

Zorgen om de zorg in verpleeghuizen: het verpleeghuis voorbij

Commentaar

M.G. Boekholdt

Het steeds weer terugkerende debat over de zorg in verpleeghuizen vraagt om een reflectie waar de politiek en de media niet aan toekomen: dat past immers niet in hun rationaliteit. Ze volstaan met reageren op incidenten, verontwaardiging en beschuldiging. Omdat het debat steeds terugkomt, moet er iets aan de hand zijn. Een nadere verkenning van de problematiek is dan ook aangewezen. Het recente boek *In de wachtkamer van de dood* van Anne-Mei The kan hierbij helpen.¹ Het geeft een zeer concreet beeld van wat zich in het verpleeghuis afspeelt, in het bijzonder op een afdeling met demente bewoners, en biedt daarmee materiaal om het gememoreerde debat van achtergrond en perspectief te voorzien.

Inzicht in zorg

Anne-Mei The komt door middel van langdurige participerende observatie tot een integrale en indringende beschrijving van het leven en werken op de psychogeriatrische verpleeghuisafdeling.

De vraag kan natuurlijk worden gesteld of een dergelijke beschrijving representatief is voor de sector. Het geanonimiseerde verpleeghuis is gelegen in een grote stad; de meeste zorgverleners hebben een allochtone achtergrond, met alle culturele vraagstukken die daarbij horen, en het verpleeghuis lijkt niet erg goed te worden bestuurd. Dit heeft zeker invloed op het leven en werken op de afdeling, maar laat onverlet dat hetgeen zich daar afspeelt inzicht geeft in de zorgprocessen en in de

omstandigheden waaronder deze processen tegenwoordig plaatsvinden.

De observaties van Anne-Mei The maken nog weer eens duidelijk hoe afhankelijk de groep ernstig demente bewoners is en hoezeer de regie over het eigen leven is verloren. Bovendien geven ze inzicht in het verloop van de laatste levensfase met het daarbij behorende lijden en de inherente tragiek, die door zorg wel kan worden verlicht, maar nimmer weggenomen.

De zorg op de afdeling is schraal en wordt op een traditionele, functionele wijze gegeven. Er is geen gedragen en leidend zorgconcept en het management van de zorg worstelt met de eigen rol en competentie. Door de wisselingen in en het tekort aan (geschoold) personeel vormen de zorgverleners maar ten dele een stabiele factor. Zij zijn zeer bepalend voor hoe het op de afdeling toe gaat en hebben voor hun werk en de onderlinge contacten over het werk veel energie nodig. De betrokkenheid van familie wisselt sterk, is complex en vaak moeilijk voorspelbaar.

Dit alles vindt plaats in een relatief isolement. Het is – aldus de schrijfster – “een verborgen wereld” die is weggestopt in een gebouw zonder veel privacy en met het karakter van een instituut. Zorg en de organisatie van zorg bevestigen dit karakter. Al deze factoren leiden tot een groepsdynamiek met kenmerken als afhankelijkheid, sympathie en antipathie, straffen en belonen, en frontvorming.

In de wachtkamer van de dood laat zien hoe bewerkelijk de zorg is, hoe deze zich permanent bevindt op de rand van het acceptabele en hoe ingewikkeld de interacties zijn tussen bewoners, familie en zorgverleners en tussen deze groepen onderling. Ook roept de beschrijving associaties op met het disfunctionele regiem dat door Goffman is beschreven in zijn klassieke studie over de “total institution”.²

M.G. Boekholdt (✉)

Correspondentie dr. M.G. Boekholdt, Bestuurder
Zonnehuisgroep, Postbus 58, 3769 ZH Soesterberg,
info@zonnehuisgroep.nl

Hiermee is niet gezegd dat de betreffende afdeling permanent in gebreke blijft voor wat betreft kwaliteit van zorg, of dat deze in alle opzichten voldoet aan de kenmerken van de “total institution”. Bovendien zullen er zeer veel verpleeghuizen zijn waar het beter toegaat dan op de in dit boek beschreven afdeling. Maar die beschrijving is ook weer niet helemaal wildvreemd!

Verpleeghuiszorg krijgt door de studie van Anne-Mei The handen en voeten. Duidelijk wordt dat, onverlet lokale verschillen en ondanks grote inzet en betrokkenheid van veel zorgverleners, de kwaliteit van deze zorg en de context waarin hij wordt gegeven urgent om aandacht vragen. Ze dragen de kiemen van ontsporing. In de loop der jaren is een toenemende schraalheid ontstaan en is de soliditeit van organisatieprocessen progressief ondergraven, terwijl een perspectief op verbetering nagenoeg ontbreekt.

Er is een situatie ontstaan van overleven, die gemakkelijk leidt tot de incidenten die zoveel aandacht krijgen. Het debat en de voorgestelde verbeteringen moeten zich echter niet beperken tot de incidenten; het is de situatie die deze incidenten voortbrengt die centraal moet worden gesteld. De vraag die aan de orde is luidt: moet eerst de wal het schip keren, of kan nu reeds een inspanning voor verbetering op gang komen?

Ongunstig getij

Het getij voor zo'n inspanning is niet gunstig. Voor het huidige kabinet blijven macro-economische overwegingen leidend. Het beleid dat is ingezet creëert slechts verdere verschraling en vergroot de druk op de verpleeghuiszorg. Ondanks een aantoonbare toename van de zorgzwaarte wordt de discrepantie tussen indicatiestelling en vergoeding in tarieven alsmear groter. Concurrentie vindt plaats op prijs en niet op kwaliteit. Eisen voor verantwoording nemen toe en de bureaucratie grijpt steeds verder om zich heen. In een ‘door bureaucraten gesimuleerde vorm van marktwerking’ (citaat Raad van State) worden verpleeghuizen steeds verder in de rol van uitkeringsinstantie gedrongen.³ Ze worden geacht in omschreven rechten zorg in natura uit te keren, die gerantsoeneerd en schraal is. Het zorgkantoor treedt daarbij namens de overheid op als uitvoeringsorganisatie. De relatie met de cliënt is een afgeleide van deze systematiek.

De druk wordt nog verder vergroot door de toename van het aantal demente ouderen, zoals de Gezondheidsraad in haar rapport over dementie heeft voorgerekend.⁴ Bovendien komt er een generatie in het bereik van de langdurige professionele zorg die eisen zal stellen welke hoegenaamd niet overeenstemmen met datgene wat

thans aan verpleeghuiszorg kan worden geboden. Hoe hiermee om te gaan is vooralsnog niet duidelijk.⁵

Tot nu toe krijgen de verpleeghuizen in het politieke en maatschappelijke debat het gelijk niet aan hun zijde. Ze worden afgerekend op de incidenten en een (vermeend) gebrek aan kwaliteit. De achterliggende situatie krijgen ze onvoldoende over het voetlicht. De politiek is er niet ontvankelijk voor en wentelt elke verantwoordelijkheid af. Strengere regelgeving en (nog meer) controle zijn het gevolg.

Daarnaast speelt ook een rol, dat de problematiek van demente oude mensen in de laatste levensfase niet bepaald een populair maatschappelijk thema is. Families voelen zich betrokken, maar anderen willen er liever niet van weten en sluiten hun ogen voor wat een ouderdom in afhankelijkheid met zich mee kan brengen.

De bewijslast om tot verbetering te komen ligt, gezien het voorgaande, voorlopig vooral bij de verpleeghuizen, met (toekomstige) cliënten en hun vertegenwoordigers en mogelijk op termijn ook de samenleving als partners. Vooralsnog wordt hieraan door de verpleeghuissector weinig voortvarend en systematisch gewerkt. Toch zal dat hard nodig zijn, wil die verbetering er komen. Hiertoe is een aanpak vereist die zowel aandacht geeft aan verantwoorde zorg op korte termijn, als aan gewenste zorg op de langere termijn.

Kwaliteit van zorg

Voor de korte termijn dient het zwaartepunt te liggen bij het onderbouwen en waar nodig verbeteren, alsmede transparant maken van de kwaliteit van zorg die bij de momenteel beschikbare middelen kan worden gegeven. Politieke en maatschappelijke krachten vragen daar om, bewoners en hun verwanten hebben er recht op. Het betreft hier een enge definiëring van zorg (dagelijkse zorg, medisch beleid in de laatste levensfase), waarvoor veelal de term verantwoorde zorg wordt gebruikt. Hoe triest ook, maar breder dan deze definiëring is de politieke aandacht nu eenmaal niet.

Voor verpleeghuizen betekent dit dat op twee fronten beleid moet worden ontwikkeld. Allereerst moet er aandacht komen voor het management van het primaire proces. Vraagstukken van continuïteit – en dus strategie – hebben de afgelopen jaren vooral betrekking gehad op schaalgrootte en modernisering van het stelsel (o.a. contracteren). In de huidige context komt kwaliteit van zorg hernieuwd op de strategische bestuurlijke agenda. Er is huiswerk te doen om te bezien of de zorgconcepten voldoende duidelijk zijn, of het management voldoende is toegerust, of eigentijdse organisatieprincipes worden toegepast, of er met de beschikbare middelen voldoende

efficiënt wordt gewerkt, of dossiervorming en registratie op orde zijn en of er een transparant beleid is in het omgaan met familie en naasten. Een en ander kan aanleiding zijn tot verbetering en vormt de basis voor verantwoording, naar eer en geweten én aantoonbaar.

Daarnaast moet er dringend geïnvesteerd worden in communicatie. Een deel van de huidige problematiek komt immers voort uit geslotenheid. Het verpleeghuis is niet alleen een verborgen wereld, omdat de samenleving er de ogen voor wil sluiten; ook de sector zelf is tot op heden weinig open over de problematiek die zich binnen de muren van het verpleeghuis opstapelt. Laten zien wat er gebeurt, ook als het niet goed gaat, aantonen wat er wel en niet kan met de beperkte middelen, verhalen (laten) vertellen: het zijn allemaal middelen om verpleeghuiszorg beter bekend te maken en dat is hard nodig. Daarbij gaat het ook om het managen van verwachtingen. Verpleeghuizen moeten transparant maken wat bij de huidige middelen reëel is in de zorg en wat niet, want te hoge verwachtingen bij de buitenwacht leiden onvermijdelijk tot teleurstellingen en het in gebreke stellen van de instelling. Uiteraard kan zo'n aanpak van communicatie en verwachtingen alleen succesvol zijn wanneer het management van de zorg op orde is.

Deze benadering van kwaliteit van zorg is sterk instrumenteel. Hij speelt zich mede af via protocollen, richtlijnen, benchmarks, checklisten en vragenlijsten, die zowel een interne als een externe functie hebben (respectievelijk het aanzetten tot verbetering en tot verantwoording). Er zullen externe instanties bij betrokken zijn met eigen agenda's. Bovendien betreft deze benadering niet alleen verpleeghuizen afzonderlijk, maar ook gezamenlijk op het niveau van de sector. Hoe onbevredigend misschien ook, de situatie dwingt er toe. Dit op orde hebben is een basis, zo niet een noodzakelijke voorwaarde voor debat over en activiteiten gericht op verdere verbetering van verpleeghuiszorg naar gewenste zorg op langere termijn.

Kwaliteit van leven

Toekomstige ouderen en hun naasten zullen er om vragen en het past bij de waardigheid van een ontwikkelde samenleving: gewenste zorg die zich richt op kwaliteit van leven - ook bij zorgafhankelijkheid in de laatste levensfase - en die is geënt op de wensen en behoeften van ouderen, rekening houdend met professionele opvattingen. Dat moet de inzet zijn van het beleid op langere termijn. Zorgprogramma's zijn hiervoor een belangrijk middel. Ze beschrijven, onderbouwen en verantwoorden zorg in brede zin naar specifieke wensen en behoeften van doelgroepen. Geen beperking tot dagelijkse of

verantwoorde zorg, maar zorgconcepten waarin vraagstukken van lichamelijk, geestelijk en sociaal functioneren en van zingeving op elkaar worden betrokken, met aandacht voor levensloop en evenwichtig ouder worden.⁶ Een breed scala aan professionele inzichten en methodieken kan daarbij worden aangewend en processen in de organisatie moeten worden doordrenkt met een oriëntatie op service ("the human service organization").⁷ Dergelijke zorgprogramma's kunnen worden ingebed in bredere arrangementen van wonen, zorg en diensten voor ouderen.

Met zo'n perspectief kan nu al een begin worden gemaakt. Het opent de weg naar diversiteit, naar combinaties van publieke en private zorg en naar herkenbare kwaliteitslabels, merken of formules. Aanbieders kunnen de veronderstelde vraag zelf omzetten in een aanbod (vraaggerichtheid). Ook kunnen ze (potentieel) gezamenlijk opererende groepen met een gelijkgerichte zorgvraag opsporen, adopteren en faciliteren om tot zorg te komen (vraagsturing door zogenoemde kopersgroepen). Het is opvallend hoe weinig deze vormen van maatschappelijk ondernemerschap tot op heden door verpleeghuizen worden uitgeoefend.

Dit perspectief kan worden gefaciliteerd door een andere werking van het stelsel. De huidige systematiek van uitkeren in natura raakt onvermijdelijk op dood spoor: de problematische stand van de verpleeghuiszorg is daar een uiting van. Het ligt voor de hand dat er in de komende periode meer aandacht komt voor het zogenoemde burgerschapsscenario.³ Daarin sluit de cliënt zelf een contract met de aanbieder en betaalt hij ook zelf de gekozen zorg. Hij ontvangt daartoe, na een behoefte- en inkomenstoets, een individuele doeluitkering. Daarnaast kan de cliënt zelf aanvullende financiële arrangementen treffen, bijvoorbeeld in de vorm van een private verzekering voor zorg bij dementie. Een dergelijk scenario is misschien wel minder ver weg dan gedacht! Aanbieders, en dus ook verpleeghuizen, kunnen er aan bijdragen door de relatie met de cliënt weer meer leidend te maken, er actief op in te spelen, en zich niet uitsluitend op "Den Haag" te oriënteren.

Het verpleeghuis voorbij

"Verpleeghuizen moeten worden afgeschaft", of "ik wil nooit naar een verpleeghuis" zijn tegenwoordig veel gehoorde uitspraken. Ze zijn te gemakkelijk gedaan. Geen van de huidige bewoners heeft er immers voor gekozen. Het is tragiek die hen is overkomen. De behoefte aan langdurige zorg in combinatie met verblijf voor hen die zeer afhankelijk zijn en de regie over het eigen leven hebben verloren zal niet verdwijnen, maar

toenemen. Thuis of in beschermde woonvormen kan die zorgvraag niet worden beantwoord. Toch zijn termen als ‘verpleeghuis’ en ‘verpleeghuiszorg’ functioneel verouderde begrippen. Ze lopen de noodzakelijke vernieuwing voor de voeten; op korte termijn door hun negatieve imago; op langere termijn, omdat nieuwe vormen ontstaan waarin het verpleeghuis niet meer kan worden herkend. De kern blijft niettemin overeind en heeft toekomst: residentieel groepswonen gecombineerd met complexe geriatrische zorg voor omschreven doelgroepen, gericht op kwaliteit van leven. De verpakking moet veranderen, bijvoorbeeld door de benaming van doelgroepen centraal te stellen en deze in te bedden in centra voor ouderenzorg of geriatrische zorg. Daar kan op korte termijn mee worden begonnen.

Literatuur

- The BAM. In de wachtkamer van de dood: Leven en sterven met dementie in een verkleurende samenleving. Amsterdam, Thoe-ris, 2005
- Goffman E. Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates. Hammondsworth, Pelican Books, 1961
- Boekholdt MG. Ouderenzorg: uitkeren of maatschappelijk onder-nemen. ZM Magazine 2004 (12): 18-24
- Gezondheidsraad. Dementie. Den Haag, 2002. Publicatienummer 2002/04.
- Boekholdt MG. e.a. Ruimte om te kiezen. Manifest Beweging Zorg voor Later Soesterberg, 2004.
- Huijsman R, Boekholdt MG. Samenhangend zorgbeleid in de regio en voor doelgroepen. ZM magazine 2004 (11): 14-18.
- Hasenfelt Y. Human Service Organizations. Englewood Cliffs (NY), Prentice Hall, 1983.