

HOGLERAREN: 'SAMENLEVING HEEFT IRREËLE VERWACHTINGEN VAN LAATSTE LEVENSFASE'

## De échte problemen van de langdurige zorg

Nee, het is geen kommer en kwel in de Nederlandse verpleeghuizen. Dat beeld ontstaat vooral doordat publiek, pers en politiek niet (willen) weten hoe het allerlaatste stukje van een mensenleven eruit kan zien. Dat zeggen vijf Nederlandse hoogleraren ouderengeneeskunde.

**D**e rel over de moeder van staatssecretaris Martin van Rijn – bij wie de urine soms 'langs de enkels' zou lopen – woedde nog na toen de redactie van Medisch Contact bericht kreeg van de vijf Nederlandse hoogleraren die zich bezighouden met de langdurige ouderenzorg (zie *kader* op blz. 337). Zodra het stof weer was neergedaald, wilden ze hun academische visie geven op de almaar weer opvlammende verontwaardiging over de 'slechte' Nederlandse verpleeghuizen. Twee maanden later gaan twee van hen, Cees Hertogh en Wilco Achterberg, er eens goed voor zitten. Passievol en elkaar voortdurend aanvullend vertellen ze wat in hun ogen de échte problemen zijn in de langdurige zorg. De staatssecretaris pakt er met zijn onlangs gepresenteerde verbeterplan wel een paar aan, aldus de hoogleraren, maar hij mist de essentie (zie ook het nieuwsbericht blz. 326). Een verhaal in zes stellingen.

### **1 De publieke verontwaardiging ontstaat vooral door de botsing tussen verwachtingen en realiteit.**

'De samenleving heeft verwachtingen van de laatste levensfase die volstrekt niet reëel zijn', zegt Cees Hertogh. 'We hebben het over "bewoners" van het verpleeghuis, over het "voortzetten van het gewone leven". Wat daar allemaal onder tafel wordt geveegd van de rauwe realiteit van die periode.'

Wilco Achterberg: 'Alle eerstejaars

geneeskunde in Leiden moeten zorgstage lopen in het verpleeghuis. Vooraf laat ik ze dan een filmpje zien van iemand met vergevorderde dementie die met de tillift uit bed moet. Ze zijn geschokt. Dat dat leven genoemd mag worden. Daar moet je toch euthanasie op plegen? Veel mensen weten gewoon niet goed wat er gebeurt op de oude dag. Dat je niet alleen je geheugen en ADL-functies (algemene dagelijkse levensverrichtingen, *red.*) verliest, maar ook een heel nieuwe relatie aangaat met je omgeving, wat leidt tot vreemd gedrag.' Hertogh: 'Continuïteit kun je op je buik schrijven.' Achterberg: 'Uiteindelijk kunnen ouderen met dementie nauwelijks meer staan of zitten en ontstaan er contracturen.' Hertogh: 'Omdat veel mensen hier niet bekend mee zijn, ervaren ze het als ontluisterend als het met hun naaste gebeurt. En dan is dat hele instituut van de verpleeghuiszorg als het ware de boodschapper van het slechte nieuws. Ver-

'Op de website van een verpleeghuis lijkt het of je verhuist naar luilekkerland'



DE BEELDREDAKTIE / MARCO OKHUIZEN

Cees Hertogh: 'Er heerst een hardnekkig geloof in de maakbaarheid van succesvol ouder worden.'

pleeghuiszorg is een vorm van palliatieve zorg die die naam niet mag hebben. Dat legt zo'n grote spanning op wat wij daar moeten bewerkstelligen, dat je alleen maar bedrogen kunt uitkomen.'

## **2 De sector zelf houdt het irreële beeld van de laatste levensfase mede in stand.**

Hertogh: 'Bezoek eens een website van een verpleeghuis. Je krijgt het idee dat je verhuist naar luilekkerland als je daar mag wonen. De instellingen hebben er veel moeite mee om de werkelijkheid in al zijn grijstinten te laten zien. Onze collega's uit de internistische ouderengeneeskunde (zie *kader*) doen ook een duit in het zakje. Rudi Westendorp vertelt over de vitaliteit van de ouderdom, Andrea Maier heeft er ziekte van gemaakt

die ze gaat genezen. Ja, dat zijn aansprekende verhalen; daarmee kom je wel bij Pauw. Maar op die manier wordt dat hardnekkige geloof in de maakbaarheid van succesvol ouder worden enorm uitgelicht, ten koste van de gebreken die onvermijdelijk toch komen. Op de vitaliteit volgt eenvoudigweg ook nog een minder vitale fase. Maar daar heeft onze samenleving geen script voor. Dat zit weggestopt in een donker hoekje.'  
Achterberg: 'Zelfs in het Nationaal Programma Ouderenzorg en het onderzoeksprogramma Memorabel van ZonMw is de dominante boodschap dat ouderen vooral vitaal moeten blijven en "nare dingen" zoals een verpleeghuisopname moeten voorkomen. Zo'n opname wordt dus nadrukkelijke benoemd als falen. Mensen met dementie en bewoners

van het verpleeghuis worden daardoor gestigmatiseerd.' Hertogh: 'Voor mensen met een beperking hebben we veel gedaan op het gebied van participatie en integratie. Maar we doen nog heel weinig om de samenleving open en toegankelijk te maken voor mensen die in het laatste stukje van het leven zitten.'

## **3 Vergeleken met het buitenland en het recente verleden gaat het heel goed in de verpleeghuizen.**

'Artsen komen vanuit Japan, Taiwan en Londen naar ons model voor de ouderengeneeskunde kijken', zegt Achterberg. 'In heel Europa sterft 30 tot 35 procent van de mensen met dementie in het ziekenhuis, in Nederland 5 procent. In Amerika zijn op 100 verpleeghuisbedden gemid-



DE BEELDREDAKTIE / MARCO OKHUIZEN

Wilco Achterberg: 'Vaak is het beter om mee te gaan met de lichamelijke achteruitgang in plaats van mensen koste wat kost weer proberen te laten staan.'

deld 110 ziekenhuisopnames per jaar, in Nederland 3. Het is afschuwelijk om te zien als demente ouderen met slangen aan hun lijf op de ic liggen. Die liggen daar maar te roepen.'

Ook wie een paar decennia terug in de tijd kijkt, komt volgens Achterberg tot

positieve conclusies. 'Ik kijk wel eens filmpjes uit de jaren negentig en dan zie ik op een afdeling meer dan de helft van de ouderen in een Zweedse band zitten. Inmiddels is het aantal vrijheidsbeperkende maatregelen sterk teruggedrongen.' Hertogh: 'De zorgplannen waar

iedereen nu de mond van vol heeft, hebben wij al heel lang geleden ingevoerd.' Achterberg weer: 'En we bespreken die ook al jaren met de cliënt of de mantelzorger. Het betrekken van patiënten bij de zorgdoelen is nu heel hot in de ziekenhuizen, maar wij doen dat al twintig jaar.' Hertogh: 'Hetzelfde geldt voor *advance care planning*.'

De hoogleraren noemen verder nog de belevingsgerichte zorg. 'Op dat gebied moeten we nog veel onderzoek doen, maar je ziet wel dat er al veel meer psychosociale interventies worden gebruikt om mensen op hun gemak te stellen en probleemgedrag te voorkomen', zegt Achterberg. 'Denk aan reminiscentie, snoezelen en PDL, passiviteiten van het dagelijks leven. Dat laatste komt erop neer dat je meegaat met de lichamelijke achteruitgang in plaats van dat je mensen koste wat het kost weer probeert te laten staan, zitten of strekken, met alle pijn van dien. Alles is nu gericht op comfort.'

## **4** Inspectierapporten over verpleeghuizen moeten met een korrel zout worden genomen.

Een belangrijke uitkomst uit het laatste inspectierapport over de verpleeghuizen was dat 80 procent van de instellingen de incontinentie niet voldoende onder controle had. Dat kán de indruk wekken dat overal 'de urine langs de enkels loopt', maar daarover gaat het helemaal niet, zegt Achterberg. 'De IGZ gebruikt een richtlijn incontinentie waarin staat wat je theoretisch allemaal nog kunt doen als iemand zijn plas niet meer kan ophouden, zoals blaasonderzoek, toilettraining, bekkentraining. Maar dat medisch-inhoudelijke model is gemaakt door artsen die onze patiënten niet kennen. Trainingen hebben absoluut geen zin bij mensen met vergevorderde dementie. Zo zitten er nog meer dingen in het toezicht die zich niet verhouden tot échte kwaliteit. Neem het ondertekenen van zorgplannen. Het is belangrijk dat een zorgplan goed met de naasten wordt besproken. Maar de inspectie kijkt alleen maar of er een handtekening onder staat.

En de protocollen in je boekenkast wegen zwaarder dan wat er echt gebeurt op de werkvloer.'

Hertogh: 'Daar zijn we nog lang niet uit, want elke crisis en elke motie in de Tweede Kamer leidt weer tot verscherpte controles. Dat zie je nu ook weer gebeuren: extra toezicht door de IGZ is een belangrijk punt in het verbeterplan van Van Rijn. Ondertussen wordt het zachte deel van zorg, de kwaliteit van de zorgrelatie, helemaal niet in beeld gebracht. Terwijl daar de meeste winst valt te behalen.'

Achterberg: 'Er zijn wel verpleeghuizen die hiertegen opstaan en zeggen: wij

## VIJF HOUGLERAREN OUDERENGENEESKUNDE

Nederland telt elf hoogleraren met de term 'ouderengeneeskunde' in hun titel. Onder hen zijn vijf specialisten ouderengeneeskunde – voorheen: verpleeghuisartsen – die de oudere benaderen vanuit de invalshoek van de langdurige zorg. Dit zijn Wilco Achterberg (LUMC), Cees Hertogh (VUmc), Raymond Koopmans (Radboudumc), Jos Schols (MUMC) en Sytse Zuidema (UMCG). Namens deze vijf is dit artikel geschreven.

De overige 'hoogleraren ouderengeneeskunde' – Gerard Jan Blauw (LUMC), Andrea Maier (VUmc), Marcel Olde Rikkert (Radboudumc), Sophia de Rooij (UMCG), Joris Slaets (UMCG) en Rudi Westendorp (onlangs van het LUMC vertrokken naar Kopenhagen) zijn van oorsprong internist of klinisch geriater en benaderen de oudere vanuit de invalshoek van de klinische geneeskunde.

Het onderscheid tussen deze twee soorten hoogleraren ouderengeneeskunde is voor politiek en pers niet altijd duidelijk, waardoor 'klinische' hoogleraren geregeld worden opgevoerd als experts op het gebied van de langdurige zorg.

doen niet meer mee aan de doorgeschoten regeldrift en zetten het welbevinden van onze bewoners voorop. Dat soort inhoudelijk leiderschap is belangrijk.' Hertogh: 'Gelukkig staat dat óók in het verbeterplan van de staatssecretaris.'

## 5 Er moet meer aandacht komen voor de échte problemen in de langdurige zorg.

Eén van de urgentste kwesties is het opleidingsniveau van het personeel. Hertogh: 'De verpleegkundigen zijn uit het verpleeghuis verdwenen. Ze zijn wegbezuinigd of zelf vertrokken wegens gebrek aan status en carrièreperspectief. En de opleiding tot verzorgende is te sterk gericht op het aanleren van verpleeg- en verzorgingsvaardigheden. Maar als je je afvraagt wat mensen met dementie eigenlijk nodig hebben aan ondersteuning, dan zit dat veel meer op psychosociaal vlak, op bejegeningvlak. Daarvoor zijn verzorgenden nog onvoldoende geëquipeerd. Gelukkig is dit nu ook tot de Haagse agenda doorgedrongen en is scholing aangewezen als een speerpunt.' Een andere uitdaging is de wetenschappelijke onderbouwing van psychosociale interventies bij probleemgedrag. Hertogh: 'Er zijn wel interventies ontwikkeld en die gebruiken we ook, maar evidence daarvoor is beperkt. Daar is onderzoek voor nodig en dat is heel lastig bij deze groep. Hun gedrag stelt ons vaak echt voor raadsels.'

Ten slotte moet er serieus werk worden gemaakt van verwachtingsmanagement door de laatste levensfase uit de schaduw te halen. Achterberg: 'Er is wel een actieve discussie over het levenseinde, maar dat gaat allemaal over zelfbeschikking en euthanasie. Samen die laatste fase meemaken kan ook waardevol zijn. Daar moeten we meer mooie verhalen over vertellen.' Hertogh: 'Ik sprak een vrouw die voor haar moeder heeft gezorgd toen zij in het verpleeghuis verbleef. Vrienden en collega's – hoogopgeleide mensen die allemaal heel erg op die eigen regie zitten – vroegen haar waarom ze geen euthanasie had geregeld. Waarop zij zei: ik had dit voor geen goud willen missen.'

## 'De verpleegkundigen zijn uit het verpleeghuis verdwenen'

Achterberg: 'Als we serieus werk willen maken van de participatiemaatschappij, dan moeten we mensen van jongs af aan leren dat de verzorging van onze ouderen er ook bij hoort.'

## 6 De academische netwerken ouderengeneeskunde laten zich te weinig zien.

De vijf hoogleraren steken ook de hand in eigen boezem. Hun leerstoelgroepen maken deel uit van evenzoveel academische netwerken ouderenzorg, samenwerkingsverbanden met zorginstellingen waarin wordt gewerkt aan structurele, wetenschappelijk onderbouwde kwaliteitsverbetering. Sommige van deze netwerken bestaan al twintig jaar. Toch ontstond tijdens de rel rond de moeder van Van Rijn het beeld in de media en de Tweede Kamer dat er op dit terrein nog niets is gebeurd. 'Daar sliepen wij niet van', zegt Achterberg. Hertogh: 'We hebben onze etalage niet goed ingericht. Daardoor wisten het ministerie van VWS en het Zorginstituut Nederland ons tot nu toe ook niet goed te vinden. Daar brengen we nu verandering in. We zijn aardig op weg om een serieuze gesprekspartner te worden in Den Haag en zoeken actiever de publiciteit.' Waarvan akte. ■

### web

Meer informatie over de academische netwerken ouderengeneeskunde en het verbeterplan voor de verpleeghuizen van staatssecretaris Van Rijn vindt u onder dit artikel op [medischcontact.nl/artikelen](http://medischcontact.nl/artikelen).