

## Is het leven van kwetsbare ouderen in een verpleeghuis (nog) waardig en zinvol?

*Reflectie op aanpak en ervaringen uit de praktijk door professionals uit de langdurige zorg.*

**Jaarcongres Waardige Zorg, Vereniging Het Zonnehuis  
Donderdag 10 november 2015, Antropia, Driebergen**

**Vereniging Het Zonnehuis ging met de titel van haar Jaarcongres 2015 niet over één nacht ijs. En toch. Toch krabde voorzitter mr. Maarten den Ottolander zich op de avond voor het congres achter de oren. ‘Wat een onzinnig thema, eigenlijk’, bracht zijn brein als gedachte voort. Want, zo zegt hij vandaag, “De vraag ‘Is het leven van kwetsbare ouderen in een verpleeghuis (nog) waardig en zinvol?’, is eigenlijk niet te beantwoorden. Dan vul je het immers voor die kwetsbare ouderen in en dat wil je juist niet. Maar, de vraag geeft stof tot nadenken en we hebben veel te bespreken met elkaar.”**

Den Ottolander vervolgt zijn welkomstwoord met een toelichting op de uitgangspunten van Vereniging Het Zonnehuis. “Wij richten ons op de verbinding tussen jong en oud. Dat ziet u in het programma van vandaag, u ziet het op de foto’s hier in de zaal en u ziet en hoort het straks bij onze gasten uit Urk.” De Vereniging ziet zichzelf als een ideële organisatie die zich sterk maakt voor waardige zorg. Den Ottolander: “Daarbij gaat het om de waardigheid van kwetsbare ouderen; we zien graag dat mensen hun eigen regie hebben en houden.” En dat is het doel van het thema van vandaag: om de sprekers en de aanwezigen uit de tent te lokken een eigen antwoord te formuleren en in beweging te komen.

### **Waardigheid van leven?!**

Schrijfster/columniste en levenskunstenaars Marjan Berk heeft nooit een blad voor de mond genomen en doet dat ook vandaag niet. “Kan iemand mij vertellen waarom er bij een bijeenkomst waar het lot van de ouderen centraal staat, geen leuning beschikbaar is?” Ondertussen is ze wel bovenop het podium geklommen. Niet iedereen weet dat Marjan Berk ook is opgeleid tot verpleegster. Dat schemert scherp door in de column die ze voor vandaag heeft geschreven en die u in zijn geheel op de website van Vereniging Het Zonnehuis leest. Berk vertelt dat ze het thema van vandaag als eerste associeert met ‘respect’. Van daaruit kunnen we de verbinding aangaan met anderen. Voorwaarde voor respect is aandacht voor elkaar, echt contact. En dat komt voort uit belangstelling tonen voor elkaar. Dat vraagt wel wat communicatievaardigheden, hoe basaal ook: elkaar zien, horen en rekening houden met elkaar.

Marjan Berk deelt ervaringen en anekdotes. Zo verhaalt ze over de pianist met wie ze eens een theaterkleedkamer deelde. Deze uitspraak roept bij de lezer die niet aanwezig was vast vragen op, helemaal als u weet dat het ging om zijn kwetsbare moedertje die eens poedelnaakt in de huiskamer stond. Alle details leest u in de column.

Vanuit haar ervaringen stelt Marjan Berk: “Zorg heeft prioriteit. Maar als het je daarnaast lukt om de waardigheid intact te houden en zelfs weet te voeden, dan pluk je daar als verpleegkundige de voldoeningvruchten van.”

### **Foto-expositie Rolmodellen IKLevenSles**

In 2013 en 2014 steunde Vereniging Het Zonnehuis het project IKLevenSles; dit project zette jongeren aan na te denken over ouderen, zorg voor ouderen en over hun eigen mogelijke rol daarbij. Dit project heeft een vervolg gekregen in een foto-expositie: vijfentwintig verhalen, ervaringen, ontmoetingen, vriendschappen laten in beeld en woord zien hoe twee generaties elkaar verrijken. Stichting GetOud tekent voor de uitvoering van deze expositie. “Deze voorbeelden moeten andere jongeren inspireren om met ouderen contact te leggen”, aldus Ingrid Meijering. Op een van de foto’s staat Marjan Berk, geflankeerd door haar kleindochter Valerie en door een stofzuiger. Ook vandaag staat Valerie naast haar oma. Ze vertelt de zaal dat ze elke week bij haar oma klusjes doet. “Dat vind ik vanzelfsprekend. Bovendien is het gezellig en ik hoop dat andere jongeren dit ook vaker doen.”

### **Leefplezier en welzijn**

Prof. dr. Joris Slaets, hoogleraar Ouderengeneeskunde UMCG en directeur Leyden Academy on Vitality and Ageing vertelt over het belang van leefplezier en welzijn in langdurige zorg. Hij start met een opmerking over het VWS-rapport ‘Waardigheid en trots. Liefdevolle zorg voor onze ouders’. “Die liefdevolle zorg, dat is voor mij de hoofdtitel.” Hij ziet in de gegeven titelvolgorde de bevestiging dat we niet voldoende alert zijn op leefplezier. Maar, zo stelt hij, dat is ook makkelijker gezegd dan gedaan.

Want hoe kom je te weten wat de betekenis van 'leefplezier' voor de ander is, daar ter plekke en op dat moment. Vertaald naar de zorg: het kan qua zorg kloppen, maar wat is waar voor de persoon om wie het gaat? Vanuit de professionele zorg is het moeilijk om het standpunt van die persoon vóór je in te nemen. Hoe kun je je in de ander verplaatsen? Hoe moeilijk of makkelijk is het om naast je professionele blik ook de persoonlijke waarde te begrijpen? Dat is de relevantie tussen in- en externe toetsingskaders. "Dat wat voor de patiënt van waarde is, zouden we tot het normatieve kader moeten verheffen", aldus Slaets. Maar dat is in de praktijk niet haalbaar. "Wij richten ons in de zorg op behoeftes. Dat doen wij heel goed en dat moeten we blijven doen. Maar daarnaast is er ook het persoonlijk verlangen. Daar doen we nog veel te weinig mee." Dit persoonlijk verlangen uit zich vanuit bronnen van welbevinden. Die bronnen zijn voor iedereen anders en veranderen tijdens het leven. Hoe ouder en kwetsbaarder we worden, hoe kleiner die bronnen, deelt Slaets mee. En, zo zegt hij: "We zijn in de zorg nu vooral bezig met narigheid: voorkomen dat iemand pijn, dorst of honger heeft. Maar de voornaamste bron van welbevinden zit bij ouderen in relaties met anderen, in affectie. Daarmee kunnen we het positief welbevinden op de voorgrond zetten." Slaets pleit voor ruimte voor meer balans tussen behoefte en verlangen. "Vraag waar mensen naar verlangen, daar en op dat moment. Dat zullen relatief kleine zaken zijn en dat is goed: als er maar persoonlijke ruimte is om te kunnen kiezen voor het eigen welbevinden. Die persoonlijke ruimtes zijn voor kwetsbare mensen beperkt, maar ze zijn er wel! Daar kun je bijvoorbeeld bij behandelplannen rekening mee houden. Sterker nog, daar moet je bewust rekening mee houden, want voordat je het weet en zonder dat je het wilt, kan zo'n plan de persoonlijke ruimte nader beperken." Slaets benadrukt dat het verlangen zich het makkelijkst uit in het persoonlijke verhaal, het narratief. Daarbij komt de intermenselijke relatie weer naar voren, want om een verlangen te kunnen uiten, voor dit narratief, moet er sprake zijn van een relatie. Zonder die relatie blijven uitingen steken op het niveau van behoeftes. Voor een goede relatie moet natuurlijk sprake zijn van een klik tussen personen en die kun je niet dwingen. Slaets sluit samenvattend af: "Liefdevolle zorg begint met een relatie waarin je de belangrijke ander bent; een narratief wordt verteld en gehoord in een relatie tussen twee mensen; zoek de ruimte tussen noodzakelijke normen (rechtvaardigheid en veiligheid) en maximale vrijheid."

### **Uitdagingen in de langdurige zorg**

"Ik vertel hetzelfde als de vorige spreker, maar dan een beetje anders", zo steekt prof. dr. Henk Nies, bijzonder hoogleraar Zonnehuis-leerstoel en bestuurder Vilans kenniscentrum voor langdurige zorg, van wal. Nies volgt op Twitter longarts Sander de Hosson. "Hij deelt indrukwekkende verhalen over mensen die stervende zijn." Die verhalen betreffen vaak onbegrijpelijke situaties. Bijvoorbeeld over mensen die vanwege hun ZZP na opname in het ziekenhuis niet naar huis kunnen om te sterven, maar verplicht zijn om weer naar het verpleeghuis terug te gaan. "Iedereen voelt dat dit niet goed is, maar dit is wel het systeem. En wij zijn het systeem. Hoe kan dit?" Nies brengt het model van Simon Sinek naar voren. Een eenvoudig model: de grootste cirkel 'What' omvat de kleinere cirkel 'How'. In het midden van alle cirkels bevindt zich de kleinste, gouden cirkel 'Why'. Succesvolle bedrijven hebben het vooral over het 'Why', weet Nies. Bij Apple, bijvoorbeeld, gaat het erom mensen te verrassen en iets toe te voegen aan hun leven, aan hun ervaringen. Ook Buurtzorg is groot geworden door hun 'Why', meent Nies, "Ze hadden een goed verhaal over wat ze wilden bereiken voor en met hun mensen en hun cliënten." De drie cirkels staan voor handelen van binnen naar buiten; handelen vanuit een intrinsieke drijfveer. "Maar", zo houdt Nies de zaal voor, "we praten vaak van buiten naar binnen: we hebben het over verantwoording, transparantie, indicatoren, et cetera. Handhaven is ook zo'n 'buiten' aspect. Begrijp me niet verkeerd, het is allemaal belangrijk, maar we moeten ons blijven afvragen: *waarom* doen we dit allemaal?"

Ons hiervan bewust zijnde, hoe gaan we dan verder? Gaan we op zoek naar 'waardigheid'?

"Waardigheid is iets persoonlijks", benadrukt Nies. "Normatief, cultureel bepaald, afhankelijk van de persoon en van de interactie met de ander. Het zit ook verpakt in taal; bij ons zijn dat woorden als 'respect' en 'goede zorg'." Nies brengt de uitdrukking 'Ben je nog je lichaam', met als voorbeeld: "Als in het verzorgingshuis je vader opeens zijn scheiding aan de andere kant heeft; als je moeder in een jurk met oude koffievlekken loopt, als je vader doorweekt is door de incontinentie ... dan is het moeilijk om van waardigheid te spreken. En denk niet dat het voor de betrokkene niet veel verschil maakt. Zeggenschap is voor iedereen belangrijk en mogelijk, ook non-verbaal. Het is soms moeilijk om dat te verstaan, maar je ervoor inzetten kan iedereen." Nies geeft nog een paar voorbeelden in de vorm van vragen: hoe waardig is het als je je tot last voelt voor anderen? En als je volledig afhankelijk bent van anderen – is er dan nog voldoende wederkerigheid? Hoe voelt dan die waardigheid, van beide kanten? Nies benadrukt: "Bevestig mensen in wie ze zijn, versterk mogelijkheden, hoe klein ook, versterk zelfstandigheid, het gevoel van thuis en de mogelijkheid daar te zijn wie je bent. Privacy is heel belangrijk, respectvol met elkaar omgaan spreekt voor zich. Emotionele hulp bij heftige situaties,

behoud van je lichaamsbeeld en goede communicatie zijn ook essentieel. Vanuit de wetenschap is bekend dat het om dit soort zaken draait.”

Waarom lukt het ons niet om vanuit het ‘Why’ en ‘How’ te handelen? Waarom is het zo vaak ‘What’? Nies roept iedereen op daar elke dag bij stil te staan.

### Ode aan Urk

Dan volgt een muzikale ontmoeting tussen jong & oud. Frank Kodden, ambassadeur waardige zorg in 2015 leidt de ontmoeting in: “Als ambassadeur zocht ik naar een project waarbij door de generaties heen de waardigheid van zorg voor ouderen centraal staat.” Hij wist dat op Urk iets gaande was; daar werd de passie voor muziek en zang gedeeld door alle generaties en dat zorgde voor verbinding, omzien naar elkaar en zorg voor elkaar. Dat blijkt ook uit de aanwezigheid vandaag van maar liefst 49 leden van het intergeneratieel Culture Community Koor. ‘We zullen doorgaan’ en ‘Mijn opa’ zingen basisschoolleerlingen van de Frits Bodenschool en bewoners van Alma Haven, het Dok en het Kompas uit Urk. De zaal zingt mee.

### Wat is veroudering eigenlijk?

Bovenstaande titel is een andere dan gepland, net zoals prof. dr. Hans Reinders, emeritus hoogleraar Ethiek en bijzonder hoogleraar Bernard Lievegoed Leerstoel, vanmiddag wel meer zaken niet of anders doet. Wat hij wel doet, is ruimhartig citeren uit ‘Pogingen iets van het leven te maken’ van Hendrik Groen, zoals daar is de passage over de status van de kamerplant als metafoor voor de fase waarin de eigenaar zich bevindt.

Reinders koos als titel ‘Wat is veroudering eigenlijk?’ omdat we alleen iets kunnen zeggen over waardige zorg als we weten wat het inhoudt om ouder te worden. En die functie heeft Groen vanmiddag. Zijn boektitel bevat niet voor niets het woord ‘pogingen’; de energie zit ‘m niet in het resultaat, maar in zijn initiatieven voor activiteiten en kwaliteit van eigen leven. Deze initiatieven zijn geheel in tegenstelling met de weekbingo van het huis zelf. Reinders refereert naar nog een boek: ‘Oud worden zonder het te zijn’ van Rudi Westendorp. Die titel zegt: ‘oud’ is geen zijnstoestand, maar een houding. De discussie rondom de nieuwe definitie van gezondheid, ontwikkeld door Machteld Huber van het Louis Bolk Instituut, bevestigt dit. Die definitie luidt: ‘Health as the ability to adapt and to self manage, in the face of social, physical and emotional challenges’. Kortom: het is een kwestie van hoe mensen zich verhouden tot het kwaad dat hen overkomt. Als Reinders Groen leest, voelt hij dat het leven weer begint te stromen als mensen in een andere rol stappen dan ‘bewoner van het huis’. Hij geeft de zaal als tip mee: vraag een paar bewoners om een maand een dagboek bij te houden en je hebt een waardevol kwaliteitsdocument in handen.



“Naarmate hun leven vordert, zien mensen hun mogelijkheden voor activiteiten afnemen”, aldus Reinders, “maar als je vraagt hoe ze zich voelen, dan is hun antwoord vaak positiever dan dat van jongeren. Wij zouden zeggen dat deze mensen veel redenen hebben om zich slechter te voelen, maar blijkaar doen ze dit niet. Dit ‘obstinate’ gedrag komt wellicht doordat mensen zichzelf graag iets wijs maken, waardoor ze zich beter voelen. Maar er is ook een andere verklaring: als je ervan uitgaat dat veroudering een biologisch gegeven is en dat accepteert, dan maak je er iets van en kun je gewoon gelukkig zijn. Dat impliceert dat oud worden, je oud voelen, niet altijd en voor iedereen gelijk is.” Oud worden is ook een kwestie van oogsten, schetst Reinders. Dat oogsten lukt niet als je niets hebt gezaaid en verzorgd. “Die laatste twee constateringingen betekenen voor de wereld van de zorg voor oude mensen dat weinig zo funest is voor leefplezier en waardigheid, als de boel organiseren volgens het beginsel van gelijkheid.” We willen mensen wel graag laten kiezen, weet Reinders, maar de organisatiecultuur laat dat niet toe. “We maken éérs cliënt van ze, dan vragen we wat ze willen en dán geven we de keus tussen klaverjassen en bingo.” Zo’n zorgvuldig geregistreerd leefpatroon haalt het leefplezier volledig onderuit, maar, zo schertst Reinders, heeft wel als voordeel dat je alles goed onder controle houdt.

### Levensvragen, daar kun je niet omheen

Drs. Mariëlle Cuijpers, senior medewerker Vilans, projectleider experimentenprogramma Netwerk Levensvragen, laat de aanwezigen een bloem in de knop zien. Wat is nodig om deze bloem tot bloei te laten komen? Water, zon, een goede omgeving, aarde, warmte, ... En wanneer blijf je de schoonheid van die bloem zien, in alle fasen van haar leven? Daarvoor moet je aandacht hebben voor die bloem. Je moet erbij stilstaan. “Ik denk dat dat waardig is”, deelt Cuijpers met de zaal. “Dat je er bent en dat je oprecht aandacht hebt voor de mens tegenover je.” Ze vertelt dat het concept levensvragen deel uitmaakt van het Domein Mentaal Welbevinden: het is belangrijk dat we weten wie mensen zijn en wie ze waren.

Zingeving en zorg: voor sommigen is de zorg in zichzelf zingevend. Anderen zoeken de zin in de zorg. Voor anderen blijkt zorg zin te geven, zonder dat ze ernaar op zoek waren of het zochten binnen de zorg. Voor iedereen en voor ieder van ons geldt in ieder geval: levensvragen zijn onderdeel van het mens-zijn. Tegenover zingevend staat zinverlies. Dat kunnen mensen bijvoorbeeld ervaren als ze lichamelijke functies verliezen. Daarom zijn levensvragen zo belangrijk, benadrukt Cuijpers. Het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen bestaat nu tien jaar, met als motto 'Aandacht voor levensvragen vormt het hart van goede kwaliteit van welzijn en zorg voor ouderen'. In 2011 is een motie aangenomen voor meer aandacht en ruimte voor levensvragen. Cuijpers: "Van het Zorginstituut kregen we vervolgens het verzoek om een Kwaliteitsstandaard Omgaan met Levensvragen van Ouderen te formuleren. Dat hebben we met veel partners opgepakt en bij vier zorgorganisaties konden we pilots doen, begeleid door kwalitatief onderzoek vanuit de Universiteit voor Humanistiek. Het Zorginstituut heeft laten weten dat de standaard hun stempel heeft ontvangen. Dat is een erkenning voor het belang van levensvragen voor de kwaliteit van zorg." De Kwaliteitsstandaard is volgens haar een handvat om met elkaar in dialoog te gaan: 'Hoe doen wij het in onze organisatie?' Bovendien maken levensvragen deel uit van de zingeving van de dagelijkse realiteit. Iedereen kan zich de vraag stellen: wat maakt de dag voor mij de moeite waard?

### **Leven met dementie in Suriname**

Gerda Havertong, oprichtster en voorzitter van Stichting Wiesje, krijgt een opdracht mee van de dagvoorzitter: wat kunnen we van elkaar leren? Haar non-verbale antwoord zit besloten in haar enthousiasme, bevlogenheid en positieve energie. Haar verbale antwoord luidt: "Dank om wat bij u neer te mogen leggen over Stichting Wiesje. Ik ga niet klagen zoals toch veel is gebeurd vanmiddag. Het is niet te geloven hoe ontevreden we zijn over de zorg die we krijgen en over de zorg die wordt aangeboden. Kom maar eens in Suriname kijken." Stichting Wiesje is vernoemd naar Havertongs moeder. Zij dementeerde in de laatste jaren van haar leven. Havertong vertelt het verhaal van haar moeder en deelt wat zij met eigen ogen heeft gezien. Ze benoemt hoe ze met vijf kinderen ervoor hebben gezorgd dat hun moeder in het beste huis kon wonen. Daar woonden mensen met allerlei ziektebeelden bij elkaar. Hun moeder woonde daartussen. "Nu hoorde ik vanmiddag dat waardigheid ook is wat de kinderen zien voor hun ouder. Ik zeg u: er was daar geen waardigheid. Niet voor mijn moeder, niet voor de anderen. En omdat mijn moeder nergens om vroeg, veranderde dat niet. Er ontbrak van alles." Na het overlijden van haar moeder besloot Havertong dit op te pakken; ze wilde de zorg voor mensen met dementie in Suriname verbeteren. Maar ze komt niet uit de zorg. Dus moest ze de juiste mensen om zich heen verzamelen. En geld bijeenbrengen voor het opzetten en beheren van een kenniscentrum, en voor het realiseren en beheren van een dagopvang. Daarbij had ze nog een enorme culturele kloof te overbruggen. "In Suriname waren mensen bang voor dementie. Men had het er niet over. Ik moest dat taboe doorbreken en draagvlak creëren. Ik moest een opleiding opzetten voor mensen die met mensen met dementie te maken hebben; mantelzorgers en professionals. Ook de politie kwam ons om een opleiding vragen. Zij zeiden: 'Wij hebben het nodig om te weten wie psychisch niet in orde is en wie dementeert.' U moet weten dat mensen met dementie vaak door de politie naar een psychiatrische inrichting werden gebracht."

In 2014 startte Stichting Wiesje met nieuwbouw: vier huizen voor acht mensen en het kenniscentrum met de dagopvang. In oktober 2015 opende het eerste huis.

Tot slot nog een aantal zaken die we van elkaar kunnen leren:

- Als iemand met dementie wil dansen, ga dan samen dansen. Kan dat niet binnen, ga dan naar buiten.
- Hoogwaardige zorg hebben we altijd gehad in Suriname. Want thuis krijg je altijd de beste zorg. Hou dat in gedachten.

### **Wat verbindt ons?**

Als reflectie op de middag stelt dagvoorzitter Maarten den Ottolander aan een aantal sprekers dezelfde vragen: waar zit de grootste belemmering tot veranderen en waar zie je de oplossing? "De belemmering zit bij onszelf", aldus Henk Nies. "We zijn bezig met zorg. Dat is onze mindset." Jos Slaets: "Het komt door de systemen waarin we vastzitten. De oplossing moet komen vanuit de maatschappij; laten we niet wachten op de politiek." Ook Hans Reinders vindt dat de verandering van binnenuit moet komen, vanuit de maatschappij; vanuit de zorg zelf. Mariëlle Cuijpers stelt voor om cliëntenraden en familie eerder bij ontwikkelingen te betrekken.

### **Jo Visser Award**

In 2014 ontving Frank Kodden, voorzitter Raad van Bestuur Zorggroep Oude en Nieuwe Land in Steenwijk, uit handen van de toenmalige ambassadeur waardige zorg, prof. mr. dr. Anne-Mei The, de

Jo Visser Award. Deze award is vernoemd naar de grondlegster van Vereniging Het Zonnehuis, mevrouw Jo Visser. Op zijn beurt overhandigt Frank Kodden de Jo Visser Award aan Marjan Berk. Frank Kodden: "Het kunstwerk is een trotse pauw die staat voor waardigheid en kracht. Vanuit mijn eigen waarden en in nagedachtenis aan Jo Visser koos ik als ambassadeur voor ondersteuning van het project in Urk, waarbij generaties samen optrekken en veel plezier beleven aan samen zingen en musiceren. U heeft vandaag ervaren wat sociale binding inhoudt. Voor het ambassadeurschap heb ik een waardige opvolger gevonden; een rolmodel voor jong en voor oud, een boegbeeld tegen betutteling van ouderen en iemand die vol overtuiging uitstraalt dat je nooit te oud bent om ondernemend en gelukkig te zijn. Daarom overhandig ik met heel veel plezier de Jo Visser Award aan Marjan Berk." Marjan Berk is nogal overdonderd door deze benoeming. Ze heeft er bijna geen woorden voor, "Maar ik verzeker u dat ik me als ambassadeur waardige zorg zal laten horen en zien!"