

Leven met een chronische aandoening

*Acht portretten behorend bij het
RVZ-advies Beter zonder AWBZ?*



Inleiding

07 *Inleiding*

Schizofrenie

08 - 11 *Jaap van Weert*

24 - 27 *Jacqueline Busweiler*

Beroerte

12 - 15 *Mark Schreurs*

28 - 31 *Jules*

Downsyndroom

16 - 19 *Dennis van Hout*

32 - 35 *Ita Strikwerda*

Dementie

20 - 23 *Pieter Leenders*

36 - 39 *Mais Stouwdam*

Nawoord

41 - 42 *De lessen uit de interviews*

Samenvatting RVZ-advies

45 - 47 *Beter zonder AWBZ?*

Inleiding

Het RVZ-advies *Beter zonder AWBZ?* behandelt de relatie tussen het financieringsstelsel (AWBZ) en adequate zorgarrangementen voor chronische patiënten. Aan de hand van vier chronische aandoeningen (beroerte, dementie, schizofrenie en het Downsyndroom) schetst het advies een beeld van de chronische patiënt, diens omstandigheden, behoeften en de bijbehorende problematiek.

Dit boekje is een aanvulling op het officiële RVZ-advies en biedt een blik achter de schermen van de feitelijke gegevens die in het advies worden genoemd. Het geeft een kijkje in het leven van de patiënten over wie het hier gaat. De cijfers uit het advies krijgen zo een eigen gezicht. Een samenvatting van dit advies is achter in het boekje opgenomen.

We hebben met acht mensen gesproken over hun dagelijks leven, over diverse onderwerpen die hen boeien en bezig houden. Soms duidelijk gerelateerd aan hun aandoening, soms ook helemaal niet.

De gesprekken leverden acht boeiende, beknopte portretten op van mensen die zich zo goed mogelijk staande proberen te houden in onze maatschappij. De verhalen gaan over de mogelijkheden en onmogelijkheden om zelfstandig ergens naar toe te kunnen gaan, over het maken van vrienden, het willen en kunnen werken en de behoefte om baas te zijn over je eigen leven.

Onderwerpen die voor velen van ons gewoon en vanzelfsprekend zijn. Deze verhalen laten zien dat dat echter niet voor iedereen geldt.



schizo frenie

'Ik leef heel erg met mijn stoornis, dag in dag uit, elk uur'

Jaap van Weert is een hoogopgeleide, intelligente man van 53. Voordat hij rond zijn 28e ziek werd heeft hij een baan gehad in jongerenadviescentra en als maatschappelijk werker. Jaap heeft schizofrenie en COPD - een chronische longaandoening. Hij heeft een veelbewogen leven gehad en is zo'n tien jaar psychotisch geweest. Sinds 12,5 jaar woont hij in een beschermde woonvorm van Emergis, centrum voor geestelijke gezondheidszorg Zeeland. Hij heeft een eigen slaapkamer en deelt huiskamer, keuken en sanitair met twee andere mensen.

Dementie

Downsyndroom

Beroerte

Schizofrenie

Jaap van Weert

Jacqueline Busweiler

In de laatste vier jaren heeft Jaap langzaam maar zeker een vrij stabiel leven kunnen opbouwen. Een aantal jaren geleden vroeg een buurman of hij mee wilde gaan fietsen. Sindsdien is hij helemaal opgebloeid en gestructureerd bezig met het vullen van zijn dagen en het verstevigen van zijn kwetsbare lichamelijke conditie.

De benauwdheid waar Jaap de hele dag tegen kampt is 's ochtends het hevigst, zodat hij de dag heel rustig begint. Jaap: 'Ik sta nu om acht uur op, maar vroeger was dat vaak na twaalf uur; mensen met schizofrenie komen heel moeilijk uit bed. Na het opstaan begint een soort ritueel van anderhalf uur: ik drink koffie en neem de eerste van mijn 27 medicijnen. Ik lees mijn e-mail en de teletekst.'

Jaap brengt dagelijks veel tijd door in de werkkamer van de bewonersraad. Het werken voor de raad is zijn dagbesteding. Na half tien gaat Jaap op zijn electrofiets een boodschap doen in de stad. In beweging blijven is erg belangrijk voor hem; twee ochtenden per week doet hij aan conditietraining. Rond half twaalf eet Jaap met zijn huisgenoten een boterham en yoghurt. 'Elke zondagmorgen maak ik zelf yoghurt voor de hele week, met vruchtjes en kokos. En op zondagmiddag maak ik altijd een pan vlees', vertelt Jaap.

'Mijn leven speelt zich af in de psychiatrie', zegt Jaap. 'De meeste mensen die ik ken hebben dus ook wankele levens, afgezien van



de seniorenfietsclub. Op dinsdag ga ik altijd met deze club fietsen. Dat heeft mijn wereld vergroot; als ik nu in de stad een boodschap doe, kom ik mensen tegen die me groeten.'

Om vijf uur eten de huisgenoten gezamenlijk warm. Jaap houdt erg van koken. Hij zorgt voor smakelijke ingrediënten, zodat ze altijd lekker eten. 'Ik heb ooit leren koken van iemand in Spanje. Die recepten heb ik laatst via internet weer opgezocht. Internet heeft veel bijgedragen aan mijn herstel.'

De huishoudelijke taken voor de gezamenlijke woonruimte worden verdeeld. Eens per week maakt Jaap met een begeleider zijn kamer schoon. 'Officieel heb ik ook nog een keer per week een gesprek met een begeleider van Emergis', zegt Jaap. 'Maar ik ben gestopt met praten over ellende en wanhoop, hoewel die er nog steeds elke dag zijn. Nu vindt men dat ik zelfstandig kan wonen, maar ik ben erg bang voor eenzaamheid als ik alleen zou wonen.' Daarnaast heeft hij eens per drie weken goed contact met een sociaal-psychiatrisch verpleegkundige. 'Een geweldige man, die bijvoorbeeld ook met me meegaat naar de longarts', zegt Jaap.

Jaap heeft onlangs zelf beschermingsbewind aangevraagd. Vroeger is hem dat eens opgelegd, toen hij de huur niet betaalde. Maar nu heeft hij er zelf om gevraagd, omdat hij altijd geld tekort had. Het geeft hem rust om financiële zaken met iemand te kunnen

bespreken, en rust en veiligheid is iets waar hij altijd naar op zoek is.

Schizofrenie en COPD hebben verregaande consequenties voor Jaaps dagelijks leven. 'Ik ben altijd ziek en heb altijd een soort van onrust in me. Ik vecht heel vaak tegen chaos en ben me er van bewust dat het zo maar fout kan lopen. Alleen als ik fiets voel ik me goed; dat is een van de weinige momenten dat ik tot rust kom. In augustus heb ik een hele maand niet gefietst en dan gaat het heel erg slecht met mij. Ik ben al een tijd op zoek naar een fietsmaatje.'

En hij vervolgt: 'Ik heb gigantisch veel facetten en verlies mezelf daar helemaal in. Ook dat is schizofrenie. Ik kan het nauwelijks allemaal bevatten en heb constant het gevoel dat ik een stoornis heb waar ik steeds tegenaan loop. Als er even iets tegenzit, gaat het heel slecht met me; ik kan zo maar omvergeblazen worden, zo wankel. Ik leef heel erg met mijn stoornis, dag in dag uit, elk uur.'

Dementie

Downsyndroom

Beroerte

Schizofrenie

Jaap van Weert

Jacqueline Busweiler



beroerte

‘Mijn vrouw is mijn navigator’

Het is ruim twee jaar geleden. Mark Schreurs en zijn vrouw hebben net boodschappen gedaan. Ze gaan met de auto terug naar huis, en zijn vrouw vindt dat Mark maar raar rijdt. Ook het inparkeren van de auto gaat met horten en stoten. Als ze binnen zijn en zijn vrouw hem een vraag stelt is Marks antwoord onverstaanbaar. Als zij hem aankijkt ziet ze gelijk dat er iets niet goed is. ‘Zijn mond stond scheef en hij reageerde erg traag. Hij helde over naar een kant en had duidelijk krachtsverlies in de linkerhelft van zijn lichaam. Ik heb hem geadviseerd in een stoel te gaan zitten en heb direct de huisarts gebeld’, vertelt Marks vrouw.

Schizofrenie

Dementie

Downsyndroom

Beroerte

Mark Schreurs

Jules

Mark vult aan: ‘We zijn allebei verpleegkundige, maar ik had zelf absoluut niet in de gaten wat er met me aan de hand was. Voor mijn vrouw waren de symptomen echter voldoende reden om direct medische hulp in te roepen.’ De huisarts arriveert spoedig en vermoedt een cerebrovasculair accident (CVA) en stuurt Mark door naar de neuroloog in het ziekenhuis. Daar wordt een hersenscan gemaakt, en het vermoeden bevestigd: Mark heeft een herseninfarct gehad. ‘Als je dat te horen krijgt, terwijl je nog geen 40 bent, dan sta je toch wel even raar te kijken, hoor’, zegt Mark.

Mark en zijn vrouw wisten meteen wat hen allemaal te wachten zou staan. Het begon met een verblijf van drie weken in het ziekenhuis. Omdat Mark duidelijke restverschijnselen aan het CVA had overgehouden volgde daarna een periode van revalidatie in het revalidatiecentrum in Eindhoven.’ Daar heb ik erg veel aan gehad’, zegt Mark achteraf. ‘Ze hebben me daar geleerd om met mijn resterende beperkingen om te gaan. Om bijvoorbeeld mijn geheugenproblemen te beheersen, schrijf ik nu alles op, en dat werkt goed. Om de vermoeidheid te bestrijden heb ik aan cardio-fitness gedaan. Daar moest ik echter helaas mee moeten stoppen omdat ik op de buitenkant van mijn voet liep. In plaats daarvan wandel ik nu met onze hond.’

Het leven van het hele gezin is veranderd na Marks CVA. Hij zit in de WAO en hoewel

hij eigenlijk het liefst terug zou willen naar zijn oude baan in de psychiatrie, ziet hij wel in dat dat niet meer kan. ‘De artsen hebben mij ervan overtuigd dat ik me het beste kan richten op een daginvulling als huisman’, vertelt Mark. ‘Onze kinderen zijn pas 7 en 8 jaar oud, dus is er thuis voorlopig nog heel veel zinvol werk te doen.’ Mark heeft een vaste dagstructuur opgebouwd: kinderen wakken, aankleden, ontbijt klaarmaken, naar school brengen, voor het eten zorgen.

Als de kinderen eenmaal naar school zijn houdt Mark zich veel bezig met muziek. Vroeger was hij een verwoed trompetspeler. Dat is nu echter taboe, want het blazen veroorzaakt teveel druk in zijn hoofd. Daarom heeft hij zich op de contrabas gestort. In de ruime, gezellige huiskamer staat zowel een akoestisch als een elektrisch exemplaar die hij beide vol trots laat zien. ‘Wat ik wel jammer vind,’ zegt hij, ‘is dat de kinderen ook merken dat ik ben veranderd. Als zij de hele dag thuis zijn, is dat voor mij erg vermoeiend. Ik schiet dan wel eens uit mijn slof, maar na zo’n uitval heb ik meteen weer spijt.’

Mark heeft nog wel contact met zijn oude vrienden, maar het sociale leven is voor hem toch niet meer hetzelfde als voorheen. Een-op-een contacten leveren meestal niet zo veel problemen op. Maar als er meerdere mensen bij elkaar zijn, ontvangt Mark meer prikkels dan hij kan verwerken.



Als Mark naar de toekomst kijkt, wil hij die positief zien. ‘Een CVA is iets dat meer hoort bij de oude dag, dan bij iemand van 40. Het is een kwestie van pech hebben, maar het kan iedereen gebeuren. Ik ben dan wel veel kwijtgeraakt, maar in feite heb ik nog geluk gehad, want er is ook veel dat ik nog zelf kan. Daaraan wil ik me vasthouden, en niet aan wat ik kwijt ben. Ik begin me steeds beter thuis te voelen in mijn rol als huisman. Maar als er iets onverwachts gebeurt, dan raak ik meteen helemaal uit mijn doen. Dat hoort ook bij mijn beperkingen, en dat is wel eens lastig.’ En hij besluit: ‘Mijn vrouw is nu mijn navigator. Bij belangrijke gesprekken is zij er altijd bij om mij aan te vullen en zondig te corrigeren.’

Schizofrenie

Dementie

Downsyndroom

Beroerte

Mark Schreurs

Jules



down syndroom

*‘Ook Balkenende
gaat lezen wat ik
te vertellen heb’*

‘Ik ben positief, open en eerlijk. Nou ja, ook niet altijd!’ Dennis van Hout (28) moet er hartelijk om lachen. Als hij dat doet, wrijft hij in zijn handen en beweegt hij zijn bovenlichaam snel op en neer. Een en al enthousiasme, en een beetje nerveuze spanning waarschijnlijk, want het is voor het eerst dat hij wordt geïnterviewd. ‘Ik word beroemd, Tomas!’, roept hij tegen zijn huisgenoot die tevens zijn allerbeste vriend is. ‘Ook Balkenende gaat lezen wat ik te vertellen heb.’ Hij glimt erbij, en heeft zich voor de gelegenheid in zijn nieuwste kleren gestoken.

Beroerte

Schizofrenie

Dementie

Downsyndroom

Dennis van Hout

Ita Strikwerda

Dennis woont in Gemert, een gemoedelijke Brabantse gemeente met 14.000 inwoners. Zorgaanbieder Diomage huurt er veel huizen waarin hun cliënten met een verstandelijke beperking 'kleinschalig' wonen. Gewoon een rijtjeshuis in de straat. Dennis woont er met drie mannelijke leeftijdgenoten. Ze hebben een gezamenlijke woonkamer en allemaal een eigen slaapkamer. In de 'ochtendspits' is er begeleiding aanwezig in het huis. 's Middags, als de mannen thuiskomen van werk of dagbesteding, is er wederom begeleiding. Die blijft dan tot half elf 's avonds. In de gang hangt een oproepknop waarmee je direct de dienstdoende begeleider van de nachtzorg te spreken kunt krijgen. Tweemaal in de week hebben de bewoners kookbeurt, en ook de boodschappen worden in samenwerking met de begeleiding gedaan. 's Avonds is er tijd voor huishoudelijke klussen, gesprekjes, regelzaken, TV kijken of de computer.

Iedereen in het dorp kent Dennis. Niet zo gek, gezien het feit dat hij in het dorp opgegroeid is. Begeleidster Daisy Heurkens: 'Als Dennis meegaat boodschappen doen, doe ik er altijd drie keer zo lang over. Hij buurt met iedereen.' Zijn moeder woont vijf minuten bij hem vandaan. Daar gaat hij ongeveer twee keer per week langs. Op donderdag gaat hij bij haar eten, en in het weekend op visite. 'Vaker niet, want ons mam heeft ook haar eigen leven, en ik ook', zegt Dennis.



Het werkzame leven van Dennis speelt zich af op twee werkplekken. Op dinsdag, woensdag en vrijdag brengt het busje hem naar dagcentrum De Nieuwe Werf in Beek en Donk. Daar houdt hij zich bezig met huishoudelijke taken zoals tafels dekken, afruimen en keukenwerkzaamheden. Er is ook tijd voor sporten en zwemmen. Op maandag en donderdag werkt Dennis in de wasserij van het dagcentrum. Taken van Dennis zijn dan: strijken, mangelen en was opvouwen. 'Hard werken, maar wel leuk', aldus Dennis.

Ondanks het feit dat Dennis in Gemert een bekende verschijning is, heeft hij niet veel diepgaande contacten in het dorp. Als de belangrijkste mensen in zijn leven noemt hij Tomas, die hij al vanaf de lagere school kent, zijn andere huisgenoten, en zijn moeder en haar familie en kennissenkring. Hij brengt zijn tijd bijna altijd door in een 'speciale omgeving', dat wil zeggen op plekken waar andere mensen met een verstandelijke beperking en begeleiding aanwezig zijn. Dennis: 'Ja ik ken best veel mensen hier, maar ik zou er eigenlijk wel meer willen kennen. Het liefst een vrijwilliger die leuke dingen met me doet, zoals op stap gaan of een eindje fietsen.' Daisy: 'We gaan de komende tijd meer aandacht besteden aan sociale integratie. Er zijn hier vast plekken te vinden waar Dennis goed tot zijn recht kan komen.'

Ongeveer één keer in de maand gaat Dennis alleen op stap. 'Ik ben de enige in huis die dat

mag', vertelt hij trots. Gemert kent veel cafés, en de mensen in de cafés kennen Dennis. Op zaterdagavond gaat hij er graag langs voor een biertje en een praatje. De afspraak is wel dat hij dan om half twaalf weer thuis is.

Veel geld heeft Dennis niet te besteden. Hij heeft een Wajong-uitkering, daarvan betaalt hij de huur en de eigen bijdrage aan de zorginstelling. Na aftrek van een gedeelte voor kleding, voeding en vakanties houdt hij 40 euro per week over om vrij te besteden. Hiervan koopt hij cadeautjes voor bijvoorbeeld jarigen en soms dingen voor zichzelf. Dennis: 'Ik red het daar wel mee. Als ik iets wil kopen, dan vraag ik het keurig netjes aan de leiding. Vragen staat vrij, hè?' Dennis krijgt dan een afgestapt geldbedrag mee, want rekenen gaat hem moeilijk af.

'Mijn grote wens is om eens een parachutesprong te maken', besluit Dennis. 'Gewoon uit een vliegtuig springen en dan langzaam naar beneden zweven, alsof je kan vliegen. Dat wil ik het allerliefste eens meemaken. Verder heb ik niets te wensen!'

Beroerte

Schizofrenie

Dementie

Downsyndroom

Dennis van Hout

Ita Strikwerda



dementie

‘Als ons kleinkind komt, straalt hij helemaal’

‘In juni 2001 is er bij mijn man Pieter (1945) Alzheimer geconstateerd’, vertelt Thea Leenders. ‘Hij heeft toen gelijk zijn baan opgezegd. In 1998 waren er al de eerste tekenen van dementie, maar die werden destijds afgedaan als stress en onverwerkte emoties.’ Tot hij de diagnose kreeg, was Pieter directeur van een kwekerijbedrijf. Hij had vrienden over de hele wereld en sprak Frans, Duits, Engels en Spaans. Hij hield erg van reizen en bezocht regelmatig familie en vrienden over de hele wereld, bijvoorbeeld in Hong Kong. Hij was lid van de Lions-club en ook privé hield hij van een uitdaging. Hij was voorzitter van de hockeyclub en manager van heren 1. Een sociale man was hij ook. Zo was hij voogd van de drie kinderen van zijn jong gestorven broer.

Downsyndroom

Beroerte

Schizofrenie

Dementie

Pieter Leenders

Mais Stouwdam

‘Sinds 2005 gaat Pieter naar een dagbehandeling speciaal voor jong-dementerenden in Eindhoven, ruim 70 kilometer bij ons vandaan’, vertelt Thea. ‘Hij begon met twee dagen per week, later werden dat er drie. Toen we het aantal dagen wilden uitbreiden, dichterbij huis, raakte hij erg overstuur en kreeg hij het gevoel dat ik hem wilde dumpen. Hij heeft het er nog weken over gehad en vond het verschrikkelijk.’

Tot april 2007 heeft Pieter, verzorgd door Thea, thuis kunnen blijven wonen. Thea heeft al die jaren nooit gebruik gemaakt van externe hulp. Maar in april 2007 is Pieter opgenomen in een verpleeghuis. Hij verblijft daar op een afdeling met 28 patiënten en circa vijf verzorgenden.

‘Pieter heeft nog lange tijd van het leven genoten’, vertelt Thea. ‘Dit lukte goed doordat hij geen besef had van zijn ziekte. Hij begreep niet meer dat hij een aantal dingen niet meer kon en heeft nog een tijd lang gepraat over een reis naar Amerika, Nieuw-Zeeland of Hong Kong, terwijl dat eigenlijk al niet meer mogelijk was.’ En zij vervolgt: ‘Tot zijn opname bij de dagopvang ging hij nog regelmatig langs op de zaak om te horen hoe de zaken ervoor stonden.’

Thea merkt dat Pieter sinds de opname in het verpleeghuis erg achteruit gegaan is, waarschijnlijk door het stopzetten van bepaalde medicatie. ‘Wegens gebrek aan tijd en



personeel heeft hij veel handelingen afgeleerd, die hij daarvoor nog zelfstandig kon. Zo werd hij snel incontinent, zodat hij 24 uur per dag met een luier loopt en ook nat scheren gaat niet meer. Daarnaast genoot hij altijd van een bad. Helaas is er op de afdeling geen bad waardoor hij dit moet missen.’

Tussen acht en negen staat Pieter normaal gesproken op en wordt hij geholpen met wassen, scheren, tandenpoetsen en aankleden. Bij het ontbijt krijgt hij hulp met het smeren van brood, het eten kan hij zelf nog. Afhankelijk van zijn bui neemt Pieter deel aan het gezamenlijk lezen van de krant, luisteren naar muziek of het kijken van een dvd. Wanneer hij dat niet wil, loopt hij rondjes op de afdeling en gaat hij zitten op een willekeurige stoel die hij tegenkomt.

Na het middageten gaan sommige bewoners slapen. Pieter gaat meestal in een ruststoel liggen. In de middag komt er soms iemand accordeon spelen of worden er spelletjes gespeeld. Wanneer Pieter dat niet wil, loopt hij weer rondjes op de afdeling. Rond vijf uur eten de patiënten een broodmaaltijd. Daarna wordt er vaak TV gekeken. Zijn vrouw heeft een dvd van André Rieu meegebracht en wanneer die wordt opgezet, fluit Pieter soms genietend mee. Rond zeven uur gaan de eerste bewoners naar bed.

Thea komt iedere dag op bezoek en blijft dan enkele uurtjes. Vaak neemt ze Pieter mee naar

buiten om te wandelen. Soms komt er bezoek mee en dan drinken ze samen koffie of een drankje. Pieter drinkt ook graag een biertje. ‘En als ons kleinkind op bezoek komt, dan straalt hij helemaal’, vertelt Thea. ‘Dat is feest voor hem. Net als sommige zaterdagen als we borreluurtje hebben en we met elkaar frietjes of bitterballen eten. Daar geniet hij intens van.’

‘Over het algemeen voelt Pieter zich wel goed’, zegt Thea. ‘Hij heeft geen invloed meer op zijn gedrag. Soms heeft hij momenten waarop hij zorgelijk kijkt en vraag ik me af waar hij aan denkt. Daar kom je nooit meer achter, omdat Pieter niet meer in staat is het te verwoorden. Op ‘aanwezige’ momenten maakt hij een grapje en lacht hij veel. Het lijkt dan alsof hij beseft dat er mensen om hem heen zijn die hij kent. Hij geniet van bezoek en soms komt er dan zelfs een weerwoord.’

Downsyndroom

Beroerte

Schizofrenie

Dementie

Pieter Leenders

Mais Stouwdam



schizo frenie

*'Ik zie mezelf als
een milieubewust
en kunstzinnig
type'*

Jacqueline Busweiler-Stil leeft momenteel een tevreden en gelukkig leven met haar man Dirk. Zij heeft allerlei creatieve bezigheden bij een activiteitencentrum, doet vrijwilligerswerk en besteedt veel aandacht aan gezond leven en bewegen. Toen Jacqueline zwanger was, maakte ze een moeilijke periode door en is ze enige tijd opgenomen geweest op de psychiatrische afdeling van een ziekenhuis. Haar zontje Rick is in het ziekenhuis geboren. Jacqueline wilde in die tijd geen medicijnen nemen, omdat ze graag borstvoeding wilde geven. Dat leek echter niet goed te gaan en na een aantal weken is Rick met toestemming van Dirk naar een pleeggezin gebracht. Rick is inmiddels drieëneuhalf en er is een bezoeksregeling waarbij Jacqueline en Dirk hem elke drie weken twee uur zien. Wellicht dat dat later uitgebreid kan worden met bijvoorbeeld een logeerpartij.

Dementie

Downsyndroom

Beroerte

Schizofrenie

Jacqueline Busweiler

Jaap van Weert

‘Ik heb helemaal niet het gevoel dat ik een ziekte heb’, antwoordt Jacqueline op de vraag hoe het is om met schizofrenie te leven. ‘Ik heb gewoon vervelende dingen meegemaakt. Als je stemmen hoort, ben je niet per se ziek of psychotisch. De diagnose schizofrenie heeft veel stress opgeleverd, omdat dat geassocieerd wordt met criminelen of met zwervers. Maar ik zie mezelf als een milieubewust type, kunstzinnig ook. Ik leef met de seizoenen, pas bijvoorbeeld kleding en eten daarop aan. Gezond leven is belangrijk voor me: gezonde dingen eten, op tijd naar bed. Een religieus leven met sociale contacten: omgaan met vrienden en familie. Dat is belangrijk voor mij.’

In huize Busweiler gaat de wekker doorde-weeks om half zeven. Rond kwart voor zeven staat Jacqueline op. ‘Soms na een seintje van mijn man. Ik slaap heel erg vast.’ Ze maakt voor hen beiden het ontbijt klaar en om acht uur vertrekt Dirk naar zijn werk. Twee dagen per week bezoekt Jacqueline een activiteiten-centrum, waar zij allerlei creatieve cursussen doet en zonder prestatiedruk mooie dingen kan maken. Op de andere dagen werkt ze een dagdeel als vrijwilliger in een verzorgings- en verpleeghuis. Ze praat met de ouderen en begeleidt hen bijvoorbeeld bij spelletjes.

Op maandagmorgen gaat Jacqueline sporten en naar de sauna en op vrijdagmiddag maakt zij het huis van onder tot boven schoon. Rond vijf uur is ze meestal weer thuis om

eten te koken. Dirk wast daarna af. Twee avonden per week is Jacqueline thuis. Ze leest dan of oefent voor haar zanglessen. Op andere avonden gaat Jacqueline sporten, zingt ze in een koor of gaat ze naar de vrouwenkring van de kerk.

Rond elf uur gaat ze slapen. Een enkele keer neemt ze melatonine om in slaap te vallen. ‘Vooral als ik gezongen heb, dan blijft de muziek zo in mijn hoofd hangen. We hebben een koor van ongeveer honderd leden, musici en solisten, dat is echt genieten’, zegt Jacqueline. Eens per twee weken haalt ze haar voorraad Risperdal, een medicijn tegen psychosen. En eens per maand spreekt Jacqueline met een sociaal psychiatrisch verpleegkundige. Ze praten dan over haar leven, wat ze gedaan heeft en nog wil doen, hoe ze haar huwelijk ziet of haar relatie met haar zoontje. Eens per jaar wordt bekeken of hun zoontje Rick bij het pleeggezin blijft wonen, maar Jacqueline ervaart dat als een formaliteit. Jacqueline is arbeidsongeschikt verklaard en heeft contacten met het UWV over begeleid of betaald werken. Het werk dat ze nu doet heeft ze zelf gevonden via een vrijwilligerscentrale.

In het weekend gaan Jacqueline en Dirk wandelen, tuinieren of klusjes in en om het huis doen. Een enkele keer organiseren ze activiteiten voor een clubje alleenstaanden dat Dirk ooit heeft opgericht, of gaan ze op visite bij familie. Jacqueline: ‘Veel thuis zitten



is niet goed voor mij. Nu ik vrijwilligerswerk heb, voel ik me goed. Ik krijg er energie van, ben opener geworden en kan de dingen beter nemen zoals ze komen.’ En ze voegt daaraan toe: ‘Ik moet niet teveel van mezelf vragen en mijn hoofd erbij houden. Niet teveel grote veranderingen in een keer, en om hulp vragen als ik denk dat iets moeilijk is. Ik denk dat het dan wel goed blijft lopen. Mijn leven zou er misschien beter uit zien als ik een betaalde baan had. Mijn man heeft begeleid werken genoemd. Het UWV stelt voor om mezelf eerst nog twee jaar te bewijzen en dan aan te zien hoe het gaat.’

Dementie

Downsyndroom

Beroerte

Schizofrenie

Jacqueline Busweiler

Jaap van Weert



beroerte

‘Het is bijna onmogelijk om dingen aan te vragen’

In het leven van Jules¹ lijkt het op dit moment allemaal te draaien om mobiliteit. Of beter gezegd: het gebrek aan mobiliteit. Jules woont, samen met vijf andere bewoners, in een 24-uurs voorziening en komt de deur bijna niet meer uit. Jules is 55 jaar en omdat hij bijna niets meer kan, noemt hij zijn leven ‘geamputeerd’. Na zijn tweede herseninfarct in januari 2006 kan hij de meeste dingen waaraan hij plezier beleefde niet meer.

¹ Op verzoek van Jules wordt alleen zijn voornaam genoemd.

Schizofrenie

Dementie

Downsyndroom

Beroerte

Jules

Mark Schreurs

Jules is linkszijdig verlamd en heeft hierdoor veel hulp nodig bij de dagelijkse dingen, zoals aankleden, boodschappen doen en gewoon ergens naar toe gaan. Wandelen, klavecimbel spelen, badmintonnen: het zit er allemaal niet meer in. Ook het werken bij het gemeentearchief heeft hij moeten opgeven. 'Gelukkig kan ik nog praten, er zijn ook mensen die niet meer kunnen spreken na hun infarct', zegt Jules.

Jules woont nu in een kleinschalige woonvoorziening. Naast een woonkamer, waarvan een wand bedekt is met een grote hoeveelheid boeken en een klavecimbel, heeft Jules een eigen slaapkamer en een aangepaste douche. Na zijn eerste herseninfarct, ongeveer zeven jaar geleden, kreeg Jules ambulante begeleiding vanuit Op Pad, een onderdeel van de zorgaanbieder Zozijn. Door de ambulante ondersteuning van Op Pad kon Jules na het eerste infarct zelfstandig blijven wonen in zijn eigen huis in Zwolle. Na zijn tweede herseninfarct lukte dat echter niet meer. Jules kan nu alleen nog heel korte stukjes lopen met een stok. Met zijn driewielerfiets mag hij niet alleen rijden en ook het rijden met een scootmobiel zou vanwege zijn beperkingen niet vertrouwd zijn.

Jules: 'Ergens spontaan naartoe gaan zit er niet in. Ik moet het bij de begeleiding een week van tevoren aangeven als ik iets wil en ook de taxi moet je op tijd regelen.' Met broers en zussen die niet in de buurt wonen

zijn de 750 kilometer die ik vrij kan besteden zo op. Een aantal maanden geleden heeft hij geprobeerd om extra kilometers aan te vragen. Dat betekent een nieuwe indicatie. Maar dat is niet gelukt. 'Het is bijna onmogelijk om dingen aan te vragen. Dan moeten ze dit weer hebben, dan weer dat. Het is enorm bureaucratisch en iedere keer gezeur', zegt Jules.

Wanneer Jules wordt gevraagd de kwaliteit van zijn leven te omschrijven, zegt hij kort: 'Niet goed in ieder geval.' Het grootste probleem vindt Jules het aan huis gekluisterd zijn. 'Ik heb het gevoel dat de mogelijkheden die er nog wel zijn, me ook ontnomen worden.' Wanneer de kilometers die hij vrij mag reizen op zijn, moet hij één euro per kilometer betalen. 'Wanneer ik dan naar Zwolle wil om vrienden te bezoeken, kost het me 60 euro.' Wanneer hij meer kilometers te besteden had, zou hij naar zijn zus in Houten en broer in Nijmegen gaan of een keer naar de bioscoop. Jules heeft een WIA-uitkering van rond de 800 euro en daarvan houdt hij, na aftrek van vaste kosten, nog ongeveer 300 euro per maand over.

In zijn dagen zit onvoldoende variatie, vindt Jules. Dit komt vooral doordat hij zo weinig mobiel is. Hij staat elke ochtend rond half negen op, gaat zich douchen en vervolgens ontbijten. Jules kan zich dan redelijk redden. Alleen bij het aankleden heeft hij hulp nodig. 'Omdat ik maar één hand kan gebruiken, is het aantrekken van bijvoorbeeld overhemden



erg lastig', legt hij uit. Vervolgens wordt er om half elf met de andere bewoners gezamenlijk koffie gedronken.' Ook 's avonds eten koken lukt niet zelf, dit is te gevaarlijk en te lastig met een hand. Daarom eet Jules magnetronmaaltijden uit de supermarkt. 'We kunnen ook maaltijden via een maaltijdservice krijgen, maar die vind ik niet zo lekker', zegt hij.

Twee middagen in de week gaat hij met een taxibusje naar InteraktContour in Zwolle, een organisatie die dagbesteding biedt aan mensen met niet-aangeboren hersenletsel. 'Hier was ik al bekend. Na mijn eerste infarct ging ik daar nog op de fiets naartoe', zegt Jules. Hij sport daar op dinsdagmiddag; en op donderdagmiddag werkt hij in de bakkerij. 'Ik heb eerst op woensdag ook met de computer gewerkt, maar dat gaat niet meer. Voor zijn hersenletsel maakte hij websites, maar 'dat is allemaal weg'. Hopelijk dient zich binnenkort een vrijwilliger aan die samen met hem op de computer wil werken.

Schizofrenie

Dementie

Downsyndroom

Beroerte

Jules

Mark Schreurs



down syndroom

‘Ik wil mijn eigen keuzes maken’

Ita Strikwerda (38) heeft het syndroom van Down. Zelf zit ze er niet mee. ‘Nee, ik denk daar ook nooit over na. Ik kan niet zo goed rekenen en klokkijken is ook moeilijk. Maar verder heb ik nergens last van. Mijn ouders hebben mij goed opgevoed. Ze hebben mij veel geleerd. Ook om dingen zelf te doen, want daar word je sterk van. Daarom doe ik belangenbehartiging bij de LFB, de Landelijke Federatie Belangenverenigingen Onderling Sterk. Ik wil nog sterker worden en meer dingen leren. Zodat ik steeds een stapje verder kom.’

Beroerte

Schizofrenie

Dementie

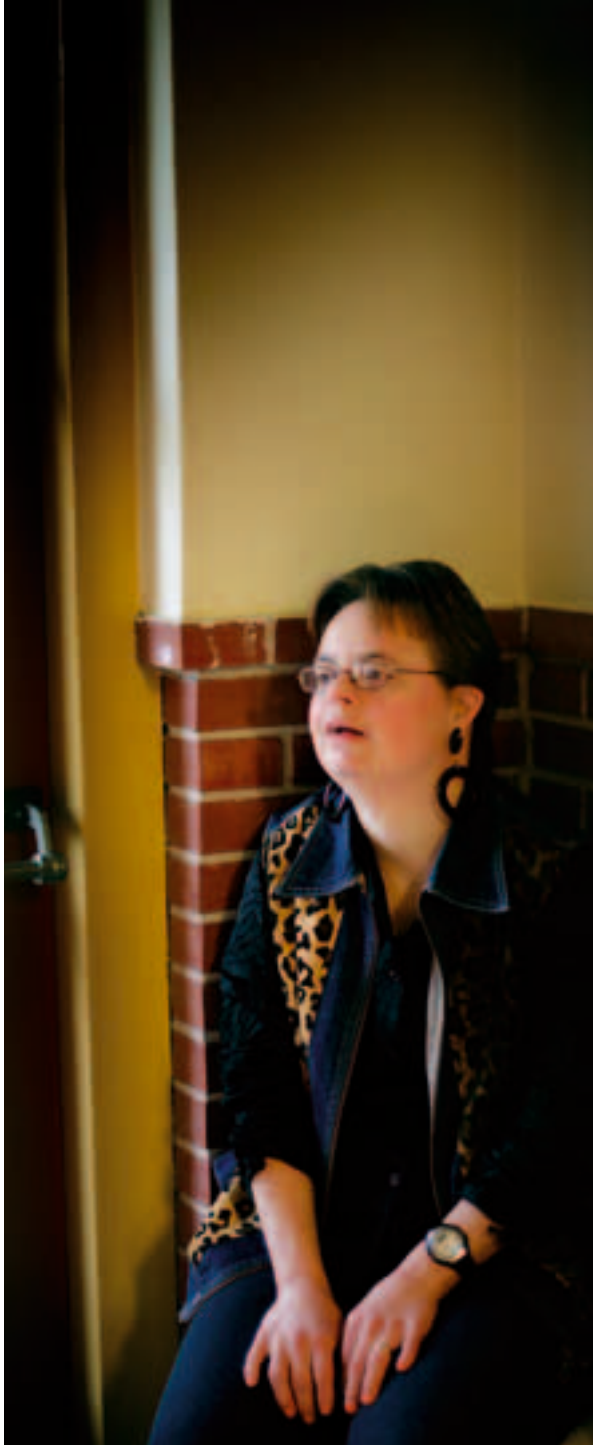
Downsyndroom

Ita Strikwerda

Dennis van Hout

Het werk bij de belangenvereniging LFB Noord Oost in Wolvega is Ita op het lijf geschreven. De LFB is een belangenvereniging die opkomt voor mensen met een verstandelijke beperking. Met behulp van fondsen en subsidies onderhoudt men een kantoorruimte in Wolvega in het pand van de Welzijnsinstelling WestStellingwerf (SWW). Van daaruit ondersteunt de LFB de plaatselijke of regionale verenigingen en probeert men het geluid van mensen met een verstandelijke beperking te laten doorklinken bij gemeentes en provincies. Ita werkt nu sinds twee jaar in Wolvega. 's Ochtends bij de receptie van de SWW en 's middags op het kantoor van de LFB. Ze wordt daarbij ondersteund door een jobcoach die ze met behulp van haar PGB kan betalen. Door haar coach moeten soms wat plooiën worden glad gestreken bij de werkgever die af en toe klachten krijgt over haar werktempo. LFB-coach Simon van Dijk die aangeschoven is: 'Je merkt dat de samenleving er wel aan moet wennen, maar dat mag ook.'

Met behulp van haar coach heeft Ita voor het LFB-project 'Ik en de samenleving' een zeer persoonlijke presentatie gemaakt onder de naam 'DownPower Presentatie'. Ita gaat ermee langs basisscholen en wijkverenigingen en kweekt daarmee veel sympathie en begrip voor de positie van mensen met een verstandelijke beperking. Ita: 'Ik heb al een stuk of tien scholen en wijkcentra gedaan. Ik vertel mensen dat ze niet bang hoeven te zijn



voor mij. Ik laat ook zien hoe ik opgevoed ben. Dat mijn ouders mij heel veel hebben geleerd en hoe mijn leven is.' Ita vertelt bijvoorbeeld tijdens haar lezing dat ze nooit in een instelling heeft gewoond. Ze is daar heel erg blij mee. 'Ik zou daar nooit willen wonen. De begeleiders zijn daar de baas. Die maken de regels en daar word je niet sterk van. Ik wil mijn eigen baas zijn!'

Die behoefte om zelf te kunnen kiezen mondde ook uit in een keuze voor een PGB in plaats van zorg in natura. Lastige vragen krijgt Ita tijdens haar lezingen ook. 'Ze vragen bijvoorbeeld hoe oud ik ben. Dat is makkelijk, dan zeg ik 38. Maar ze vragen ook 'Ben je ermee geboren of heb je het later gekregen?' Dat weet ik niet, dat snap ik niet. Die vragen ga ik hier beter oefenen. Als ze erg moeilijke woorden gebruiken, dan weet ik het ook niet. Ik heb tijd nodig om dingen te begrijpen. Gelukkig helpt de coach me dan om een antwoord te geven', zegt Ita.

Ita werkt met behoud van haar Wajong-uitkering. Een vrijwilligerscontract bij de LFB bezorgt haar wat extra inkomsten. Met haar PGB-budget koopt ze begeleiding in, zowel thuis als op haar werk.

Ita woont al jaren samen met haar verloofde Peter. 'We zijn verloofd in 1994', zegt ze lachend. 'Nee, we gaan niet trouwen. Ik ben allang dolgelukkig! Het gaat hartstikke goed. De begeleiding hoeft zich niet met ons te

bemoeien. Want soms hebben we ruzie, en dan zeg ik: 'Peter, kom eens hier. Want ik wil dat we het goedmaken.' En dan is het gelijk weer goed.' Ita en Peter hebben een groot sociaal netwerk. De families zijn actief en betrokken en komen regelmatig over de vloer. Ita's broer regelt haar geldzaken. Ita kent iedereen in Wolvega en voor de dorpingen is ze een bekende verschijning. 'Ik maak altijd een praatje met andere mensen. Dat vind ik gezellig. Ik ga zwemmen met iemand uit het dorp en soms ook koffie drinken.'

Het stel brengt de avonden door met knutselen, muziek luisteren en computeren. Haar familie is voor Ita het allerbelangrijkst: 'Ik heb een hele grote familie. Ik hoor er helemaal bij. Daar word ik heel blij van. Ik heb ze allemaal op MSN en we gaan naar alle verjaardagen.' Thuis krijgen Ita en Peter hulp bij het koken, bij post lezen en verwerken, het huishoudelijk werk en het regelen van financiën. Vooral het leren koken spreekt Ita erg aan. 'Dan kunnen we gasten ontvangen en hoeven we geen diepvriesmaaltijden meer te eten.'

Beroerte

Schizofrenie

Dementie

Downsyndroom

Ita Strikwerda

Dennis van Hout



dementie

‘Op een heldere dag lukt het contact met haar te maken’

‘De dementie bij mijn moeder is waarschijnlijk 8 jaar geleden begonnen’, vertelt Hermien Stouwdam, oudste dochter van Mais Stouwdam (86). ‘Ze begon toen wat vergeetachtig te worden.’ Na een verblijf in het ziekenhuis in verband met een gebroken heup, besloten Mais en haar man naar een seniorenwoning te verhuizen, schuin tegenover de woning waar zij 40 jaar lang hadden gewoond. ‘Na de verhuizing was mijn moeder in de war. Ze wist niet waar ze was en wilde naar huis’, zegt Hermien.

Downsyndroom

Beroerte

Schizofrenie

Dementie

Mais Stouwdam

Pieter Leenders

‘De vergeetachtigheid nam echter wel toe en mijn vader kon steeds moeilijker van huis, omdat mijn moeder het alleen zijn niet meer aan kon en onzeker werd. Als wij als kinderen kwamen was hier niet zoveel van te merken, maar uit de verhalen van vader begrepen wij dat het toch wel ernstig begon te worden’, vertelt Hermien. ‘Vader deed inmiddels alles in huis en moeder bleef steeds meer op de bank zitten. Ze leefde op als er bekenden kwamen. In januari 2003 kon mijn vader de situatie met mijn moeder niet meer aan. Mijn zus belde of ik kon komen om te kijken wat we moesten doen. Met een boze, mopperende moeder ben ik toen naar de dagopvang gereden waar ik haar heb aangemeld.’

‘In augustus 2003 overleed mijn vader plotseling aan een hartstilstand’, vervolgt Hermien. ‘Mijn moeder kon niet meer alleen wonen. Mijn zus en ik zijn toen om de beurt 24 uur per dag bij haar geweest totdat er eind september, anderhalve maand later, een plaats was in het verzorgingstehuis.’ En Hermien vervolgt: ‘Mijn zus en ik zagen dat onze moeder niet over haar verdriet en depressieve gevoelens heen kon komen en hebben de RIAGG ingeschakeld om een diagnose te stellen. De diagnose was een gevorderde dementie en een depressie.’

Vanaf 2005 ging Mais steeds sneller achteruit en in 2006 is zij opgenomen in een verpleeghuis. ‘Ze zit nu in een aangepaste rolstoel en haar lichamelijke situatie is wankel’,



zegt Hermien. ‘Op een heldere dag lukt het contact met haar te maken en geeft ze blijk van herkenning. Bij binnenkomst lacht ze naar me en soms pakt ze me vast en zegt ze mijn naam of die van mijn zus. Op zulke dagen neem ik haar wel eens mee naar het winkelcentrum en laat ik haar mooie stoffen voelen. Daar geniet ze zichtbaar van, ze aait over de stof en ze lacht. Ze kan ook erg genieten van spelende kinderen.’

Doordat Mais veel zorg nodig heeft wordt ze ‘s morgens als een van de laatsten uit bed gehaald, zo rond tien uur. Om gewassen en aangekleed te worden heeft ze hulp van twee verzorgenden en een tillift nodig. Daarna gaat ze ontbijten en ook daarbij heeft ze hulp nodig. Op heldere dagen kan ze het eten zelf in haar mond stoppen, maar dat doet ze met haar handen en het gaat met morsen. Rond half één wordt er warm gegeten. Na het eten wordt haar rolstoel in de slaapstand gezet en kan ze even slapen. Om half zes wordt er weer warm gegeten. Daarna komt er een activiteitenbegeleidster en worden de bewoners gestimuleerd deel te nemen aan een activiteit. Tussen acht en negen gaat Mais naar bed.

‘Het is moeilijk om te achterhalen hoe moeder zich voelt’, zegt Hermien. ‘Als ze helder is, lacht ze veel en vindt ze het fijn om geknuffeld te worden. Er is geen reden om aan te nemen dat ze niet gelukkig is. Toch heeft ze nog momenten waarop ze onbewust

realiseert wat er aan de hand is. Dan is ze erg opstandig en wil ze niet worden geholpen met wassen, aankleden of eten.’

En Hermien besluit: ‘Na de dood van mijn vader heeft ze zich vastgeklampt aan haar twee dochters. Wanneer wij komen, lacht ze en wil ze ons vasthouden. Maar je kunt niet echt meer een gesprek met haar voeren. Waaraan wij nu veel waarde hechten, is dat onze moeder er verzorgd uitziet. Ze gaat wekelijks naar de kapper en draagt schone kleren. Deze kleine dingen zijn nu opeens erg belangrijk.’

Downsyndroom

Beroerte

Schizofrenie

Dementie

Mais Stouwdam

Pieter Leenders

De lessen uit de interviews

De acht portretten bieden een kijkje in het leven van mensen met een chronische aandoening. Een aantal woont zelfstandig of met een partner en een aantal in een grotere of kleinere woonvoorziening samen met andere mensen met een aandoening. Maar voor alle geïnterviewden, onafhankelijk van waar zij wonen, is het hebben van een zinvolle dagbesteding en de ruimte om jezelf te kunnen zijn belangrijk voor hun gevoel van eigenwaarde.

Bij mensen met schizofrenie, dementie of een beroerte is sprake van een aandoening die hen 'overkomt' en die een grote verandering betekent voor hun eigen leven en dat van hun partner of familie. Niet alleen lichamelijk, maar ook psychisch. Leven met een beperking heeft een grote impact op wie je bent, en vaak ook op je maatschappelijke status.

Bij alle drie de aandoeningen is ook sprake van een wankel evenwicht: door een enkele verandering raken patiënten uit hun doen. Zo heeft het Thea Leenders, de vrouw van Pieter, weken gekost om haar man ervan te overtuigen dat zij hem niet in de steek liet, toen zij besloot de dagopvang uit te breiden. Bij mensen met het Downsyndroom speelt dit in mindere mate een rol. Voor hen is belangrijk dat mensen zonder aandoening leren wat het is om met een verstandelijke beperking door het leven te gaan. Zoals Ita Strikwerda het verwoordt: 'Ik vertel mensen dat ze niet bang hoeven te zijn voor mij. Ik laat ook zien hoe ik ben opgevoed. Dat mijn ouders mij veel hebben geleerd en (ik vertel, red.) hoe mijn leven is.'

De belangenvereniging voor mensen met een verstandelijke beperking speelt een

belangrijke rol. Het zijn vooral de patiënten zelf die de activiteiten van en voor zo'n belangenvereniging uitvoeren. Daarmee is zo'n belangenvereniging ook meteen een werkgever voor een groot aantal mensen. Werken is een belangrijk onderwerp voor mensen met schizofrenie, Down en een beroerte. Dit kan vrijwilligerswerk zijn, arbeidsmatige dagbesteding of het zorgen voor je eigen kinderen, maar het liefst een 'normale, betaalde baan'.

Bij alle geïnterviewden, hoewel dit voor mensen met dementie wat minder expliciet aan de orde kwam, is het zelf kunnen kiezen en beslissen over onderwerpen van het dagelijkse leven erg belangrijk. Voor Jules is het essentieel dat hij zelf kan bepalen om ergens naar toe te gaan, iets wat helaas niet goed lukt. Maar mobiliteit is voor hem erg belangrijk. Voor Jaap van Weert was het belangrijk dat hij zelf beschermingsbewind kon aanvragen in plaats van dat hem dit werd opgelegd.

De ondersteuning waar de geïnterviewden behoefte aan hebben is veelal praktisch van aard. Voorbeelden daarvan zijn: de financiële situatie op orde brengen of financiën regelen, samen met anderen sporten, koken of boodschappen doen. Zelfs bij mensen met dementie, bij wie het soms lastig te achterhalen is wat ze willen of leuk vinden, blijkt uit de interviews dat ze toch heel goed duidelijk kunnen maken dat sociale contacten

én er leuk en verzorgd uitzien belangrijke onderwerpen zijn om een dag zinvol te laten zijn. Voor het onderhouden van sociale contacten en het ondernemen van activiteiten ontbreekt bij veel patiënten echter voldoende budget. De financiële situatie is van directe invloed op de mobiliteit en zelfstandigheid, zoals Jules duidelijk ervaart.

Familie en vrienden spelen in het leven van alle geïnterviewden een belangrijke rol. Door het aanknopen van contacten buiten het netwerk van mensen met dezelfde aandoening wordt hun wereld aanzienlijk groter. Tegelijkertijd betekent het aangaan van sociale relaties met mensen met eenzelfde aandoening bescherming, veiligheid en herkenning. Veiligheid en bescherming spelen bij veel mensen met een chronische aandoening een belangrijke rol. Veiligheid vinden velen terug in regelmaat en een goede balans tussen genoeg om handen hebben en te veel te doen hebben. Toen Jaap zich beter ging voelen is hij heel gericht op zoek gegaan naar wat hij kon doen om zijn dag te vullen. Elke dag op de fiets een boodschapje doen om in beweging te blijven en elke zondagochtend zelf yoghurt maken blijken hem regelmaat te bieden waar hij zich goed bij voelt. Continuïteit draagt ook bij aan het zich veilig voelen. Een klacht over de beschermde woonvormen is dat je daar weg moet als het goed gaat. Patiënten zelf, zoals Jaap, hebben juist het gevoel dat het goed met hen gaat, omdat ze beschermd wonen.

Beter zonder AWBZ?

Samenvatting

Is de patiënt zonder AWBZ beter af?

De AWBZ is vijftig jaar geleden ingevoerd voor mensen met aangeboren of chronische aandoeningen. De AWBZ betaalde de zorg die anders niet te verzekeren was, en verbeterde hun levensomstandigheden. Nu iedereen een zorgverzekering kan afsluiten en de gemeenten iedereen moeten helpen om maatschappelijk mee te kunnen doen (WMO), is het voortbestaan van de AWBZ niet langer vanzelfsprekend. Daarbij komt dat de AWBZ een dure regeling is, waarvan de kosten moeilijk in de hand te houden zijn.

De toekomst van de AWBZ staat daarom ter discussie. De RVZ en andere instanties hebben aanbevolen om de AWBZ af te schaffen en de zorgfuncties onder te brengen in de zorgverzekering en de maatschappelijke

ondersteuningsfuncties in de WMO.

Maar er zijn ook andere mogelijkheden, waarover de SER zich in 2008 zal uitspreken. De RVZ heeft van de staatssecretaris van VWS het verzoek gekregen om zijn eerdere AWBZ-advies: Mensen met een beperking in Nederland (2005) vanuit het perspectief van de cliënt uit te werken. Waar hebben chronische patiënten behoefte aan? Hoe kan een verandering van financiering bijdragen aan betere zorgarrangementen? Wat zijn met andere woorden de kansen? Maar ook: welke risico's lopen patiënten en hoe zijn die eventueel te borgen?

De RVZ heeft vier aandoeningen geselecteerd en deze samen met de betrokken patiëntenorganisaties onderzocht. Het gaat om Downsyndroom, beroerte,

dementie en schizofrenie. Downsyndroom is een aangeboren aandoening. Beroerte, dementie en schizofrenie zijn voorbeelden van chronische aandoeningen, waardoor gezonde mensen in de loop van hun leven kunnen worden getroffen. De aandoeningen vertegenwoordigen niet alleen de 'klassieke' AWBZ-cliënten, maar ook de chronische patiënten van de zorgverzekering.

Een genuanceerd antwoord

Grote groepen patiënten, vooral in de ouderenzorg en de ggz, kunnen in de nieuwe situatie beter af zijn. De voordelen voor patiënten ontstaan echter pas, als verzekeraars en gemeenten de aanzet kunnen geven tot een beter georganiseerd aanbod van dienstverlening.

Voor andere groepen, vooral in de gehandicaptensector, is het eindresultaat waarschijnlijk slechter of hoogstens neutraal.

De mogelijke voordelen voor patiënten met chronische aandoeningen zijn:

- dat vermijdbare beperkingen beter worden voorkomen;
- dat de kwaliteit van behandeling en revalidatie wordt verbeterd;
- dat de ondersteuning en begeleiding thuis wordt verbeterd;
- dat er meer mogelijkheden tot maatschappelijke participatie komen omdat verblijf buiten de zorginstellingen wordt bevorderd.

De risico's zijn dat:

- continuïteit en (rechts)zekerheid door de overgang naar de zorgverzekering en de WMO minder zijn gewaarborgd;
- de zorgverzekering en de WMO onvoldoende worden aangepast aan de behoeften van patiënten in hun chronische fase.

Daarom dit advies

1 Pas de zorgverzekering en de WMO aan

- Incorporeer een aantal elementen van de AWBZ in de zorgverzekering:
 - de op zorg gerichte aspecten van de functie ondersteunende en activerende begeleiding;
 - pedagogische, psychologische en gedragswetenschappelijke behandeling;
 - 'medebehandeling' van het cliënt-systeem, c.q. de mantelzorgers;
 - pgb voor aanspraken die overgaan van de AWBZ naar de Zorgverzekeringswet;
 - onafhankelijke indicatiestelling voor langdurig verblijf.
- Breid de WMO uit met de op maatschappelijke participatie gerichte onderdelen van de functies persoonlijke verzorging, ondersteunende en activerende begeleiding, verblijf (aangepaste woningen) en vervoer.
- Preciseer de compensatieplicht in de WMO en maak het mogelijk dat per doelgroep wordt aangegeven wat voor het

bereiken van zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie nodig is.

2 Verbeter de organisatie van de zorg

- Verleen aan de ontwikkeling van zorgketens voor chronische aandoeningen prioriteit en ontwikkel hiervoor een adequate beleids- en bekostigingsstructuur.
 - Regel casemanagement op een robuuste wijze in de zorgverzekering. Benoem het duidelijk, bijvoorbeeld als onderdeel van de functie behandeling of activerende begeleiding. Honoreer casemanagement afzonderlijk, al dan niet als bestanddeel van een DBC of van een ander betalingsarrangement.
 - Neem het initiatief en ontwikkel beleid om een goed functionerende eerste lijn tot stand te brengen voor de begeleiding van chronische patiënten en hun mantelzorgers.
- #### 3 Zet koers op uiteindelijke opheffing van de AWBZ
- Wij adviseren een kort overgangstraject van hoogstens vier jaar, waarin de zorgverzekering en de WMO worden aangepast (aanbeveling 1) en beleid wordt ontwikkeld voor een doelmatiger organisatie van de zorg (aanbeveling 2);
 - Een gefaseerde overgang in deze volgorde:
 - De patiënten waarvan de aandoening een somatische of psycho-geriatrische grondslag heeft;

- De patiënten met psychiatrische problematiek;
- De patiënten met een lichamelijke, verstandelijke of zintuiglijke beperking.

4 Maak op voorhand geen uitzondering voor patiënten met een indicatie voor zwaar verblijf

Het is mogelijk en wenselijk dat deze groep ook onder de zorgverzekering valt. Daardoor hebben verzekeraars er belang bij om ook voor deze groep naar alternatieven in de samenleving te zoeken. Voor de betrekkelijk kleine groep waarvoor dit niet mogelijk is, kan een combinatie van onafhankelijke indicatiestelling, een zorgvuldige toepassing van het vereveningsinstrument en toezicht op de zorginkoop door de NZa een goede uitvoering waarborgen. Mochten die waarborgen niet in te bouwen zijn, dan is het alternatief voor deze, in principe goed af te bakenen, groep het treffen van een rijksregeling.

Het advies Beter zonder AWBZ? is te bestellen via www.rvz.net onder vermelding van publicatienummer 08/01.

De tekst van dit boekje is geschreven
door Marleen Goumans (Vilans),
met medewerking van:
Anneke Mulder, Eric Hermans en
Bertho Smit (allen Vilans),
Paulien Rijkhoek (Piodoor)
en Nienke van Wezel (Alzheimer Nederland).

Tekstredactie

Wieneke de Bruin
(Pauw Sanders Zeilstra Van Spaendonck)

Fotografie

Bert de Jong

Ontwerp

Ontwerpwerk, Den Haag

Druk

Ando b.v. Den Haag

Uitgave

2008

ISBN

978-90-5732-192-4

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Postbus 19404

2500 CK Den Haag

Tel 070 340 50 60

Fax 070 340 75 75

E-mail mail@rvz.net

URL www.rvz.net

*U kunt deze publicatie bestellen via onze website (www.rvz.net)
of telefonisch via de RVZ (070 340 50 60) onder vermelding van
publicatienummer 08/02.*

© Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

