



HUISKAMERGESPREKKEN OVER  
**TOEKOMST  
VAN ZORG**

**DOEN!**  
Zelf in gesprek  
gaan over  
passende zorg

‘Passende zorg  
gaat over eerlijke  
antwoorden op  
gezondheidsvragen’

Jan Kremer, speciaal gezant passende zorg

We voerden in de zomer van 2024 zestien huiskamergesprekken over de toekomst van zorg. Er namen in totaal 135 deelnemers deel, vanuit heel Nederland. Sommigen hadden een achtergrond in de zorg, anderen een sterk idee over wat er beter kan. Bijna iedereen sprak openhartig vanuit zijn of haar eigen ervaringen.

De gesprekken werden geleid door gespreksleiders van Bureau & MAES. Zij vroegen de deelnemers: Wat vind je goed geregeld in de zorg en wat niet? Hoe zou de zorg anders en beter kunnen? Hoe belangrijk vind je het om zelf keuzes te maken over jouw gezondheid? Denk je dat er grenzen zijn aan welke zorg mensen moeten en kunnen krijgen? Zou je persoonlijke zorg willen laten vervangen door technologie?

Maar ook: hoe denk je dat de zorg er in de toekomst in Nederland uit zal zien? Zijn er bepaalde vormen die we in de toekomst misschien niet meer kunnen aanbieden? En welke rol moet de overheid hierin spelen?

Het leidde niet alleen tot intieme, indringende gesprekken, maar ook tot belangrijke aanbevelingen voor de speciaal gezant passende zorg. In deze publicatie vind je verslagen van enkele huiskamergesprekken, prikkelende quotes en de aanbevelingen. Ook lees je de rode draden die we destilleerden uit de gesprekken en geven we je tips hoe je zelf een huiskamergesprek kunt voeren.



## HUISKAMER GESPREKKEN

- 4 Gouda
- 12 Groningen
- 18 Den Haag
- 28 Goes
- 34 Deventer



## MIJN VERHAAL

- 15 Ellen Bakker  
Duurzaamheid in de zorg
- 21 Diana van Langerak  
Eigen regie en levenseinde
- 25 Jolie van Meggelen  
Ouderenzorg
- 32 Esma Saccaal  
Mantelzorg
- 33 Ron de Vries  
Recht op zorg
- 39 Jerrol Lashley  
Werken met jongeren



## DOE HET ZELF

- 14 Dilemmakaarten
- 20 Vraagkaarten  
(uitneembaar)



# INHOUD

## INTERVIEWS

- 8 Teun Toebes over hoe we omgaan met dementie
- 22 Judith Rietjens over hoe je met slimmer ontwerpen de zorg verbetert

## EN OOK...

- 11 Column jonge gezant  
Marlou Smits

- 26 Straatinterviews
- 36 Kansrijke initiatieven
- 38 Podcast 'huiskamergesprekken passende zorg'
- 40 Doorlinken
- 42 Publiekssamenvatting

*‘Passende zorg gaat niet over verschraving of rantsoenering, maar over warme en eerlijke antwoorden op gezondheidsvragen’*

# In het hart van het huis in gesprek over gezondheid

Een huiskamer is het hart van een huis. Een belangrijk deel van het dagelijkse leven speelt zich hier af. Je praat er met familie of vrienden, kijkt er televisie, eet er samen of geniet gewoon van elkaars gezelschap. In een huiskamer voel je je thuis.

“Misschien wel een goede plaats om met elkaar in gesprek te gaan over wat mensen belangrijk vinden”, dachten we een tijdje geleden. “En dan vooral over gezondheid. Een goede gezondheid is immers belangrijk om samen met anderen een goed leven te leiden.”

Maar wat is een goede gezondheid? Denken we daar allemaal hetzelfde over en wat betekent een goede gezondheid als je ouder wordt? Wie gaat voor je zorgen als je gezondheid je in de steek laat en wat heb je dan nodig? Allemaal belangrijke vragen die steeds belangrijker worden in onze vergrijzende samenleving. Een samenleving waarin steeds meer mensen gezondheidsproblemen hebben en er minder mensen zijn om voor hen te zorgen.

Al snel gaat het dan over passende zorg, zorg die past bij het leven van mensen en toegankelijk is voor iedereen die dat nodig heeft. Maar let wel: passende zorg gaat niet over verschraving of rantsoenering, maar over warme en eerlijke antwoorden op gezondheidsvragen. Geen somber verhaal van een 8 naar een 6, maar een hoopvol verhaal van een 8 naar een nieuwe 8.

Met passende zorg bezig zijn kan en mag niet zonder de mensen om wie het gaat. En dat zijn wij eigenlijk allemaal. In zekere zin zijn wij lotgenoten, die niet tegenover maar naast elkaar staan. Dus geen zorgverleners tegenover patiënten, geen overheid tegenover inwoners en geen mantelzorgers tegenover artsen. Samen in gesprek over goede, passende zorg.

En die huiskamer is dus niet alleen het hart van een huis, maar ook het hart van de beweging om ook in de toekomst goed voor elkaar te blijven zorgen.

In deze publicatie lees je de inspirerende oogst van zestien huiskamergesprekken die we dit jaar hebben gehouden. Met ruim honderd deelnemers keken we vooruit, naar de toekomst van zorg. In deze uitgave schetsen zij vergezichten, doen belangrijke aanbevelingen en geven mooie voorbeelden rechtstreeks uit de praktijk. Daarnaast leverden enkele bevlogen ervaringsdeskundigen en experts een bijdrage. Want met passende zorg moeten we sámen aan de slag. Doe je mee?

**Jan Kremer**  
*speciaal gezant passende zorg*

# ‘Stel niet de ziekte centraal, maar een betekenisvol leven’

LOCATIE → Gouda, inloophuis Domino

DATUM → 29 mei 2024

AANTAL DEELNEMERS → 6

Eigen regie en autonomie, de onderbetaling van informele zorg, jongeren die ten onder gaan aan prestatiedruk: het komt allemaal aan bod deze ochtend. Het gesprek schuift gaandeweg van regelgeving en het zorgsysteem naar persoonlijke ervaringen met hulpbehoevende ouders en kinderen met een beperking. “De regels zijn zó dominant in ons denken en doen over de zorg dat we vergeten naar onze eigen persoonlijke situatie te kijken. Hoe gaan we het zélf regelen?”

Inloophuis Domino in de binnenstad van Gouda is speciaal voor dit huiskamergesprek in de ochtend geopend. Later op de dag kunnen Goudenaren hier terecht voor een maaltijd en gezelligheid. De eerste deelnemer die binnendruppelt heeft meteen een missie: hoe is het hier gesteld met de toegankelijkheid voor mensen met een beperking, met name het invalidentoilet? Het gezelschap strijkt neer in een zithoek met driezitsbanken en rieten stoelen. Op de salontafel liggen – uiteraard – echte Goudse stroopwafels. De relaxte opstelling zorgt voor een ontspanning sfeer waarin zes deelnemers open met elkaar in gesprek gaan over passende zorg voor de toekomst. Wat zijn hun wensen en verwachtingen?

## Eigen regie

Eigen regie is een thema dat leeft onder de deelnemers. Bijvoorbeeld in de laatste levensfase. Als je op oudere leeftijd geen behandeling meer wilt na bijvoorbeeld een val, hartfalen of beroerte moet je die ook niet meer krijgen. Dus geen antibiotica of reanimatie en geen onderzoek in een ziekenhuis als je thuis wilt blijven. Dat betekent dat artsen en specialisten op de hoogte moeten zijn van de persoonlijke wensen van hun patiënten. Nodig daarvoor is een veel betere afstemming van elektronische patiëntendossiers en goede communicatie. Maar eigen regie geldt ook in jongere levensfasen, bijvoorbeeld voor mensen met een beperking. “Bepaal niet voor de ander wat diegene moet doen. Vraag wat de ander nodig heeft. Denk niet in richtlijnen maar in behoeften. Wat wil iemand zelf?”

## Bewustwording en voorbereiding

De zorg van nu is er over tien jaar niet meer. Dat is nog lang niet tot iedereen doorgedrongen en vraagt om meer bewustwording. Wat kun je doen om prettig ouder te worden? Hoe ga jij de zorg organiseren? Een van de deelnemers heeft plannen om van de Randstad naar Friesland te verhuizen om met broers en zussen voor elkaar te kunnen zorgen. Maar de meeste leeftijdgenoten (zestigers) bereiden zich nog helemaal niet voor. “Ze denken dat ze recht hebben op zorg en dat dit wel wordt geregeld. Hun wensen zijn niet realistisch. Maak mensen bewust en laat ze het onderwerp niet voor zich uit schuiven.”

## Hulp jongeren

Steeds meer jongeren hebben psychische problemen, al dan niet drugs- of alcohol-gerelateerd. Dat baart zorgen. Niet alleen vanwege hun welzijn nu, maar dát zijn de jongeren die de ouderen straks moeten verzorgen. Deze ‘havermelkgeneratie’ lijdt onder prestatiedruk. Veel jongeren hebben het gevoel dat ze niet mogen falen en hebben niet geleerd om te gaan met tegenslag. Hoe kunnen we ze beter leren omgaan met elementen van welzijn en psychische gezondheid? Daar moet op school al aandacht voor zijn. “Focus minder op een goede baan en koophuis en meer waarom het echt gaat.”



## Cultuurverschillen

Het thema ‘eigen regie’ en ‘autonomie’ leeft tijdens dit gesprek. Maar – erkennen zij zelf ook – de zes deelnemers zijn allesbehalve een afspiegeling van de maatschappij: vijf hoger opgeleide witte vrouwen en één witte man, tussen de 44 en 73 jaar. “In andere culturen heersen andere opvattingen”, merkt iemand op. “Stoppen met behandelen zit niet in de islamitische cultuur, dat vind ik best ingewikkeld.” Zo zwartwit zit het niet volgens een ander. “Er is ook tussen Nederlanders met een migratieachtergrond grote diversiteit. Ik denk dat toegang tot de zorg een veel groter probleem is.”

## Ingewikkelde regelgeving

“De zorg voor mijn kind is een ondoordringbaar moeras”. Moeder (73) zorgt voor haar volwassen dochter met een beperking. Ze probeert zo fit mogelijk te blijven, want “wat als mij iets overkomt?” De zorg is té ingewikkeld gemaakt, ook voor deze mondige, hoogopgeleide vrouw. Er zijn te veel regels en er gaat te veel mis. Dochter krijgt een PGB dat is gelardeerd met checks and balances, want het uitgangspunt is fraude. Dat steekt. “Er is geen aandacht voor het organiseren van de zorg voor beperkten.” Daarvoor volop begrip. Maar, brengt een deelneemster in, durf als mantelzorger ook zorg over te dragen. “In mijn mantelzorgsituatie ontvang ik wél ondersteuning om het samen te organiseren. Je hoeft het niet alleen te doen.” ♦

## VIJF AANBEVELINGEN

- 1 Denk meer in termen van positieve gezondheid. Leg de nadruk op eigen regie, autonomie en persoonlijke wensen en niet op de beperkingen of ziekte.
- 2 Focus niet uitsluitend op de zorg voor ouderen, maar ook op (jongere) mensen met een beperking. Nu dreigt deze groep ‘ondergesneeuwd’ te raken.
- 3 Maak mensen ervan bewust dat ze zich beter moeten voorbereiden op de levensfase waarin ze zorg nodig hebben.
- 4 Vraag je in de transitie naar een nieuwe benadering van zorg ook af: wat moeten we afbreken voor we iets nieuws bouwen?
- 5 Maak de organisatie van zorg voor mensen of hun naaste(n) minder ingewikkeld. Geef het systeem met zijn vele regels een menselijker gezicht.



'Laten we uitgaan van wat er achter de mens zit, in plaats van krampachtig naar protocollen kijken. Wat zit er achter de vraag? Als we dat onderzoeken, ontstaan er kansen en mogelijkheden.'

*Deelnemer aan  
huiskamergesprek*



# ‘Focus op kwaliteit van leven’

Op 21-jarige leeftijd besloot **Teun Toebes** in een verpleeghuis te gaan wonen, samen met mensen met dementie. Hij ervoer daar hoe de maatschappij en het zorgsysteem ouderen – en in het bijzonder mensen met dementie – uitsluit. Hij nam zich voor daar iets aan te doen. Hij schreef er twee boeken over en maakte een theatervoorstelling én een documentaire samen met filmmaker Jonathan de Jong. Een indringend gesprek met ‘humanitair activist’ Teun Toebes. ▸

## [Interview]

### Waarom ben je als 21-jarige student op de gesloten afdeling van een verpleeghuis gaan wonen?

“Omdat ik me zorgen maak over hoe we in onze samenleving met elkaar omgaan. Als ik aan collega’s in het verpleeghuis vroeg of ze in het verpleeghuis zouden willen wonen, zei iedereen nee. We hebben in Nederland vanuit goede bedoelingen een zorgsysteem opgetuigd waar we miljarden aan uitgeven, maar waar bijna niemand in wil wonen. Hoe kán dat?”

### Heb je daar het antwoord op gevonden?

“Allereerst: er is een andere kijk op dementie nodig en hoe mensen met dementie het leven ervaren. Als je aan iemand met dementie vraagt waar hij of zij het liefst wil wonen is dat vaak thuis, in de eigen omgeving. Maar dat kan niet. Een verpleeghuis is een afgesloten samenleving, het voelde voor mij als een surreëel niemandsland achter een dikke muur. Het geeft een gevoel van een instituut en niet van een thuis. Ik heb in de tijd dat ik er woonde enorm genoten van de vriendschappen die ik opdeed, maar tegelijkertijd heb ik ervaren dat de drang naar collectieve veiligheid altijd zwaarder weegt dan de individuele kwaliteit van leven.”

### Wat bedoel je daar precies mee?

“Neem het voorbeeld van het hitteprotocol: veel zorgorganisaties houden de deuren dicht als het buiten boven de 30 graden is. Mensen mogen dan niet meer naar buiten, omdat dat gevaarlijk voor ze kan zijn. Er mag nul risico worden gelopen op basis van collectieve veiligheidsoverwegingen. Maar als je uitgaat van kwaliteit van leven en dus van goede zorg, houd je die deuren niet voor iedereen dicht. En beseft goed dat dat hitteprotocol niet is opgelegd door externe instanties, maar door organisaties zélf is gecreëerd. Er is sprake van een organisatiecultuur die neigt naar controle en veiligheid en die is omgezet in organisatiebeleid. En dat kunnen we dus ook zelf veranderen.”

### Daar buigen inmiddels veel mensen hun hoofd over: hoe verander je zo’n systeem?

“Het begint met een ander narratief. Als zorgsector vertellen we niet het eerlijke verhaal. Op de websites van zorginstellingen zie je altijd blije mensen. De verwachting die veel mensen hebben, is dat de zorg mensen gelukkiger kan maken. Maar dat strookt niet met de werkelijkheid. We moeten in de samenleving accepteren dat je niet altijd gelukkig kunt zijn. Neem nu activiteitenbegeleiding in veel zorgorganisaties: die wil mensen amuseren. Maar mensen willen niet geamuseerd worden, mensen willen een betekenisvol leven.”

### Het klinkt alsof het in alle haarvaten van de samenleving om een verandering vraagt.

“Ja dat is ook zo. Begrijp me niet verkeerd: dit systeem hebben we vanuit de beste bedoelingen opgetuigd. Maar we moeten opnieuw kijken hoe we als samenleving met zorg omgaan. De focus moet komen te liggen op kwaliteit van

leven. En daarvoor moeten we luisteren naar mensen, echt luisteren. Mensen vragen niet om medicalisering, maar om normalisering. Want buitengesloten worden, niet meer als mens maar enkel als patiënt gezien worden: juist die exclusie zorgt bij mensen voor sociale pijn.”

### Waar moeten we wat jou betreft naartoe?

“Ik geloof niet in nieuwe verpleeghuizen. We moeten toe naar meer sociale woonvormen. Niet enkel naar zorginstellingen waar je indicatie je ticket is om binnen te komen. En we moeten accepteren dat leven met risico’s samengaat, ook een leven met een aandoening. Als we blijven focussen op nul risico, zal er ook nul leven overblijven. Van die reflex moeten we af. We moeten luisteren naar wat mensen kunnen en willen en je afvragen of het bijdraagt aan hun kwaliteit van leven.”

## ‘Mensen vragen niet om medicalisering, maar om normalisering’



### Hoe past dat binnen het idee van passende zorg?

“Ik vind dat je moet oppassen met die term. Het risico bestaat namelijk dat we ons achter een nieuwe denkwijze of methode verschuilen. Terwijl we het over de cultuurverandering moeten hebben: hoe leven we met elkaar samen en welke keuzes maken we daarin? Binnen het systeem is veel verandering mogelijk. We moeten stoppen met denken in geld, in personeelstekorten. Want daar kun je je gemakkelijk achter verschuilen. Het gaat om wat we doen met de middelen die we hebben. Want let wel: meer personeel betekent niet per se betere zorg en een betere kwaliteit van leven. Wat er dan namelijk vaak gebeurt, is dat er nog meer gecontroleerd wordt, nóg meer geregistreerd omdat de onderliggende cultuur niet wordt veranderd.” →



### Als bestuurders dit lezen: wat moeten zij dan doen?

“Alle bestuurders van de systeempartijen die ik de afgelopen jaren sprak zijn het er in de kern over eens dat deze cultuurverandering nodig is. Dat we het niet als zorgvraagstuk moeten zien, maar als samenlevingsvraagstuk. Die verandering inzetten gebeurt vaak wel, maar het moeilijkste is om deze vast te houden na een incident. Dan komt bijvoorbeeld de media erbij, wordt er gezocht naar een schuldige in het systeem en worden er weer collectieve maatregelen getroffen. Bestuurders kunnen juist op deze momenten een cruciale rol vervullen door elkaar vast te houden vanuit deze visie en de samenleving hierin mee te nemen.”

### Maar hoe doorbreek je dat?

“Het makkelijkste is natuurlijk vasthouden aan onze huidige manier van doen. Maar je moet als bestuurder het voortbestaan van je eigen organisatie en bedrijfsmodel ter discussie durven stellen. Draagt de huidige manier van doen bij aan een samenleving die inclusief is? Ook vraagt het accepteren van risico's om een ander gesprek met je Raad van Toezicht. We moeten stoppen met ons verschuilen achter systemen die we zelf in stand houden en fundamenteel andere keuzes maken.”

### En wat is de rol van de overheid hierin?

“Het is aan de Rijksoverheid om in grote landelijke veranderingen een visie uit te dragen die kwaliteit van leven stimuleert. De overheid kan niet naar 'het veld' blijven wijzen, maar zal zelf een duidelijk verhaal moeten vertellen. Verschuilen achter 'het veld' dat zelf in onderlinge afhankelijkheidsrelaties verwickeld is geraakt leidt tot veranderingen binnen de marge. De vraag is of dat voldoende is?”

### Zijn er voorbeelden die hoopvol stemmen?

“Zeker, zeker. In delen van de Zuid-Afrikaanse cultuur is zorgen voor elkaar een vanzelfsprekendheid. Verpleeghuizen zijn eerder uitzondering dan regel, de gemeenschap doet er alles aan om mensen inclusief te houden. Samenleven is het antwoord om te overleven. En in Noord-Amerika is een

## ‘Dementie is geen zorgprobleem, maar een samenlevingsvraagstuk’

intergenerationele school waar zowel mensen met als zonder dementie lesgeven. De crux is dat er niet wordt verteld aan de leerlingen wie er dementie heeft, waardoor er normaal wordt gedaan tegen iedereen. Mensen met dementie worden niet tot ‘de ander’ gemaakt.”

### En dichterbij huis?

“Ik zie dat de beweging al is begonnen. Dat steeds meer verpleeghuizen hun gesloten afdelingen openen. Dat er breder dan alleen vanuit zorg naar dementie wordt gekeken. Dat gemeenten steeds inclusiever kijken naar de invulling van de Wmo, dat verpleeghuizen ook mensen thuis beter ondersteunen.”

### Waar staan we over een paar jaar?

“Ik voel in alles dat er een enorme honger is naar verandering. Daarvoor moeten we de goede voorbeelden blijven delen en leren van elkaar en elkaars verhalen. Mensen willen toe naar een hoopvol beeld, getuige ook het feit dat al 80.000 mensen onze documentaire Human Forever (die Toebees maakte met filmmaker Jonathan de Jong, red.) zagen in de bioscoop. Verandering is niet makkelijk, maar ik ben hoopvol. Echt.” ♦



MEER WETEN? VOLG TEUN TOEBES OP SOCIAL MEDIA VIA @TEUNTOEBES



# De waarde van aandacht

Al zo lang als ik me kan herinneren, gaan de gesprekken bij ons thuis over de zorg. Met mijn moeder, zij is verpleegkundige, spreek ik vaak over hoe we als samenleving voor elkaar kunnen (blijven) zorgen. Als ik zie hoe de tijd, energie en aandacht die zij aan haar patiënten geeft bijdraagt aan hun kwaliteit van leven, inspireert dat mij enorm. Tegelijkertijd ervaar ik hoe die tijd en aandacht – niet alleen van haar, maar van alle zorgprofessionals – schaarser wordt en steeds meer onder druk staat. Daar maak ik me zorgen over.

Begrijp me niet verkeerd, ik ben enorm dankbaar dat ik ben opgegroeid in een land met zo'n verankerd zorgsysteem. Tegelijkertijd geloof ik dat dit onze verwachtingen van de zorg torenhoog heeft gemaakt – misschien zelfs wel te hoog. Daarbij profiteert helaas niet iedereen evenveel van deze zorg: de 20% minst welvarende Nederlanders leven ruim 8 jaar korter dan de 20% meest welvarende. Dat verschil is zelfs bijna 25 jaar is als het gaat om levensverwachting in als goed ervaren gezondheid. Méér zorg lijkt daarop niet het antwoord. Want niet alleen hebben we die handen niet, ook toont een onderzoek van de Patiëntenfederatie Nederland aan dat 40% van de bijna 11.000 ondervraagde patiënten in de afgelopen twee jaar onnodige zorg heeft ervaren.

Dit soort cijfers vragen een andere manier van kijken. Niet alleen van zorgprofessionals, maar van ons allemaal. Ik hoop namelijk dat we bij zorgvragen vaker de moed hebben om de medische bril af te zetten en een breder perspectief omarmen. Dit vraagt aandacht en tijd. Denk daarbij aan het meenemen van iemands sociale netwerk, financiële situatie of andere mentale of fysieke problemen, in keuzes die worden gemaakt. En juist die tijd staat onder druk. Eén van de sleutels naar mensgerichte, duurzame en houdbare zorg ligt wat mij betreft dan ook in de samenleving zelf.

In een wereld waarin constant om onze aandacht wordt gevochten, geloof ik dat we de aandacht voor elkaar soms verliezen. Terwijl die aandacht prioriteren ons juist zo veel kan brengen. Daarom is het waardevol om met elkaar in gesprek te gaan over vragen als: “Hoe zorg jij voor een ander?” en “Hoe zorg jij voor jezelf?”. Niet alleen in spreekkamers, maar juist ook in huiskamers.

‘Mijn generatie’, de dertig-minners, speelt hierbij een belangrijke rol. Ook wij zullen ons samen moeten verdiepen in hoe we voor elkaar willen en kunnen zorgen, nu en in de toekomst. Want in 2040, wanneer de vergrijzing haar hoogtepunt bereikt, zijn ook wij degenen die invulling geven aan de (doem)scenario's die ons nu regelmatig worden voorgeschoteld. Dat vraagt om een doorlopende dialoog over hoe we samen leven, wonen en werken.

Samen met leeftijdsgenoten hoop ik actie te ondernemen zodat aandacht en zorgen voor elkaar weer prioriteit wordt. Is dat onrealistisch? Dat hoop ik niet. Wat ik wél weet, is dat ik voel hoe belangrijk het is om samen met mijn generatie de toekomst mee vorm te geven.

### Marlou Smits

Jonge gezant passende zorg

Marlou heeft een zorgeconomische achtergrond en werkt als adviseur bij SeederDeBoer. In haar rol als jonge gezant belicht zij het toekomstgerichte perspectief van de beweging naar passende zorg. Daarnaast zet zij zich via de Jonge Zorg Gezanten in om jonge professionals die in of aan de zorg werken te activeren en gezamenlijk hier aan bij te dragen.

# ‘We bereiken de grenzen van maak-, betaal- en uitvoerbaarheid’

LOCATIE → Groningen, hofje Pepergasthuis

DATUM → 12 juni 2024

AANTAL DEELNEMERS → 7

Het gesprek springt vaak van het ene naar het andere uiterste. Specialistische ziekenhuiszorg is fantastisch, maar aandacht voor heel de mens ontbreekt. De thuiszorg is liefdevol en tegelijkertijd zorgt het ‘giftige managementsysteem voor liefdeloze, kale verzorging’. We doen van alles om het leven te verlengen, terwijl er ook behoefte is aan een gesprek over de dood. Een deelnemer: “We bereiken de grenzen van maak-, betaal- en uitvoerbaarheid. Moeten we telkens voor minimaal een 8 gaan, of kan het ook met een 7, zodat de zorg voor iedereen toegankelijk blijft?”

In de monumentale keuken van het gasthuis in centrum Groningen is de sfeer gemoedelijk, maar ook strijdvaardig. Iedereen heeft ervaringen in de zorg, met hun kind, ouder, voor zichzelf of voor een onbekende ander (er zitten drie wijkwerkers aan de keukentafel). De deelnemers zijn opbouwend kritisch, pragmatisch en soms ook optimistisch. Hun zorgen betreffen vooral de mentale en praktische zorg voor jongeren en (demente) hoogbejaarden. Daarnaast realiseren de gesprekspartners zich dat ze zelf genoeg opleiding en een breed netwerk hebben en mondig genoeg zijn om hun (om)weg in de zorg te vinden. Als je op hoge leeftijd laag-

geletterd of digibeet bent of een migratieachtergrond hebt, dan is toegang tot de zorg vol hindernissen. “We hebben een gedrocht van een zorgstelsel gecreëerd, waarin de controle-drang volstrekt is doorgeschoten.”

## Toegankelijkheid

Heb je als patiënt met één zorgverlener, ziekenhuisafdeling of specialisme te maken, dan gaat alles goed en is de zorg optimaal. Nadeel is dat heel de mens of complete leefsituatie vaak onvoldoende wordt gezien. Meer aandacht voor de omgeving en de omstandigheden van de patiënt kost misschien wel meer, maar zou het tegelijkertijd tijd en inzet van professionele zorgverleners kunnen schelen. Ook een buddysysteem of een ‘tussenpersoon’ zou kunnen helpen om de complete situatie/ziekte beter in te kunnen schatten. De gesprekspartners zien de meerwaarde van (de praktijk-ondersteuner van) de huisarts, hoewel het soms moeilijk is om die door keuzemenu's of tekorten de huisarts te kunnen bereiken. “Ben je eenmaal ‘binnen’, dan is de hulp groot(s).”

## Ouderenzorg

We hebben bejaardentehuizen afgeschaft en doen een beroep op zelfredzaamheid. In het geval van (hoog)bejaarden merken de tafelgenoten dat het gat in de zorg voor (nog) fitte, oude mensen en mensen met dementie steeds groter wordt. Steeds meer zorg voor deze groep komt neer op thuiszorg, nabuurschap en mantelzorg. Dat vraagt veel van kinderen die bijvoorbeeld *full time* werken en op grote afstand zitten. Of van burens die ook ouder worden, moeten werken of zelf mantelzorger zijn. Dan is er particuliere zorg en/of de thuiszorg die iets kan opvangen, maar een dag heeft 24 uur; te lang voor een demente alleenstaande oudere. “We zijn doorgeschoten in het zo lang mogelijk zelfstandig wonen. Dat vraagt veel van kinderen. Objectief gezien besteden mijn broer en ik nog niet eens zo veel tijd aan onze vader, maar in onze hoofden zijn we altijd met hem bezig.”

## Dood hoort ook bij zorg

Hoelang blijven we doorbehandelen? Welke operaties voeren we wel of niet uit en waarom? De discussie over de maakbaarheid en verlenging van het leven speelt aan deze tafel. De dood lijkt bijna onbespreekbaar in het ziekenhuis.



Terwijl het zo prettig is om naast alle behandelingen ook het niet-behandelen te bespreken. In Groningen, zo weet een deelnemer, komt een paar dagen na een sombere prognose een zorgprofessional aan huis die met de patiënt en familie spreekt over wat te doen of te laten. Sommige behandelingen vergen enorm veel van een patiënt. Overwegingen kunnen maken voelt prettig. “Dat vraagt om nieuw vertrouwen. Sommigen zien zo'n gesprek als perverse kostenbesparing, terwijl de mensen om wie het gaat juist blij zijn met de regie die ze zo over de zorg (rondom hun levenseinde) krijgen.”

## Meer focus op gezondheid

Dat de zorg in Nederland goed is, staat buiten kijf. Maar het moet en kan misschien ook minder; door niet alleen naar de ziekte, maar vooral langer naar gezondheid te kijken. Preventie, meedoen en samendoen zijn zaken waar deze tafel in gelooft. Door mensen te activeren, het netwerk te vergroten (door hulp van activiteiten van wijkteams) komen mensen letterlijk en figuurlijk in beweging. De kracht van die beweging vergroot mentale en fysieke gezondheid. Schrijf niet voor alles een pil of behandeling voor. “In Denemarken zijn initiatieven die weduwnaars samenbrengen enorm succesvol. Met zo'n initiatief en onderlinge verbinding wordt alcoholisme voorkomen.”

## Zelf beslissen en meedenken

De tafelgenoten hebben behoefte aan meedenken en zelf beslissen als patiënt. Ze begrijpen dat artsen niet altijd open staan voor een second opinion, maar met hulp van AI, monitoring via smart watches en zelfscan zouden patiënten een beter beeld kunnen krijgen over hun (on)gezondheid. Die data kunnen gedeeld worden met artsen, net zoals inzichten en adviezen. Nu weten mensen vaak niet dat ze een keuze hebben.

De arts lijkt soms routineus de ene na de andere medicatie, behandeling of therapie in te zetten. Zo vertelt een deelnemer: “Ik had veel last van algehele malaise. Een geriatrisch internist heeft van alles voor en met me gedaan, maar het probleem loste niet op. Ik kreeg een verwijzing naar een psychiater. Een bekende kwam met een idee naar een mogelijke permanente ontsteking in mijn gebit te bekijken. Mijn tanden zijn getrokken en het probleem is opgelost.” ♦

## VIJF AANBEVELINGEN

- 1 De hiërarchische houding van specialisten naar verpleegkundigen, ondersteuners en mensen werkzaam in de thuiszorg moet echt verdwijnen. Meer respect en waardering voor elkaars kennis, kunde en dienstverlening.
- 2 Het zou veel irritatie schelen en begrip opleveren als zorgprofessionals excuses durven maken als iets niet lukt, niet kan of is gemist.
- 3 Beschouw zorg veel breder, zorg voor preventie, leefstijlcoaching, tussen- én nazorg.
- 4 Neem tijd voor de mens achter de aandoening of ziekte, dat levert tijd en gezondheidswinst op.
- 5 Betrek ervaringsdeskundigen bij beleid en aanbestedingen. Zij weten welke partijen op de prettigste manier de beste zorg geven. Laat aanbieders stoppen met het verzamelen van klantreviews, besteed die ‘marketingtijd’ aan cliënten en patiënten.



# WAT ZOU JIJ DOEN?

We staan als samenleving voor een aantal keuzes in de zorg. Daarover moeten we met elkaar in gesprek. Knip de dilemmakaarten uit, leg ze op een stapel en draai ze één voor één om. Ga er vervolgens met je collega's, vrienden of familie over in gesprek. Wat vind jij?



- |   |  |    |   |
|---|--|----|---|
| 1 | Keuzes voor behandeling als arts open met patiënt bespreken <b>OF</b> arts weet welke behandeling het beste is voor de patiënt.                  | 8  | In een vroeg stadium in gesprek over de dood: een perverse kostenbesparing <b>OF</b> een luisterend oor voor de patiënt.  |
| 2 | Uitgaan van regels en protocollen <b>OF</b> vertrouwen bij de patiënt leggen.  | 9  | Zorgverzekeraar moet alle behandelingen vergoeden (ook als ze niet bewezen effectief zijn) <b>OF</b> de zorgverzekeraar hoeft niet alle behandelingen te vergoeden. |
| 3 | Benadering van zorg helemaal opnieuw opbouwen <b>OF</b> benadering van zorg moet voortbouwen op bestaande zorg.                                  | 10 | Overheid mag zich actief bemoeien met leefstijl van mensen <b>OF</b> manier van leven is altijd aan de mensen zelf.   |
| 4 | Verdacht plekje op de huid? Digitale middelen/AI inzetten <b>OF</b> daar móet een arts naar kijken.  | 11 | Data moet voor iedereen beschikbaar zijn <b>OF</b> privacywetgeving is er niet voor niets.  |
| 5 | Vaste huisarts <b>OF</b> keuze voor meerdere huisartsen in een praktijk.   | 12 | Zet AI altijd in als het mogelijk is <b>OF</b> beschikbaarheid van data voor AI is ook een extra belasting voor de zorg.  |
| 6 | Je hebt altijd recht op alle zorg, ongeacht leeftijd <b>OF</b> als je boven een bepaalde leeftijd bent, is stoppen met behandelen ook een optie. | 13 | Er moet ook geld verdiend kunnen worden in de zorg <b>OF</b> Geld verdienen in de zorg is 'not done'.   |
| 7 | Meer zorg voor een 7 <b>OF</b> minder zorg voor een 10.  | 14 | Meer geld naar de zorg <b>OF</b> meer geld naar preventie.  |

## 'NIEUWE GENERATIE VRAAGT OM EEN DUURZAME ZORGSECTOR'

WIE → Ellen Bakker  
WAT → Onderzoeker/hoofddocent Duurzame inzetbaarheid & Duurzaam werken in de zorg, Hogeschool Rotterdam  
WAAROVER → Duurzaamheid in de zorg



Ruim 7 procent van de landelijke CO<sub>2</sub>-uitstoot, 4 procent van al het afval en 13 procent van het grondstoffengebruik in Nederland is afkomstig uit de zorg. Toen hoofddocent Ellen Bakker een aantal jaar geleden deze cijfers hoorde, dacht ze eerst 'ik stop, van zo'n vervuilende sector wil ik geen onderdeel zijn'. Maar al snel bedacht ze dat uit het zorgonderwijs stappen geen impact heeft. Dus besloot ze zich in te zetten voor een duurzame zorgsector.

"Die cijfers spreken voor zich, maar het lijkt alsof het beseft dat het duurzamer moet, nog niet echt bij zorgprofessionals is doorgedrongen. Daarom ben ik me hard gaan maken om duurzaamheid hoog op de agenda te krijgen. Niet alleen op die van de opleidingen, maar ook op die van ziekenhuizen, zorginstellingen en het bedrijfsleven. Momenteel zet ik me als werkpakketleider in voor het ESCH-R-project waarin Nederlandse universiteiten, hogescholen, twee academische ziekenhuizen en het bedrijfsleven zich samen inzetten om de hele zorgketen – van inkoop tot (her)gebruik – circulair te maken.

### Koppelkansen

Ik probeer altijd in zogeheten 'koppelkansen' te denken. We merken bijvoorbeeld dat verpleegkundigen enthousiast worden van meedenken in een interdisciplinair GreenTeam. Dat zorgt voor meer werkplezier en voor behoud van goede verpleegkundigen. Of: als je twee dagen per week vegetarisch eet, ben je zelf minder vaak ziek, leidt dat tot minder ziekteverzuim én het verlaagt je ecologische footprint. Of: als je inzet op wandelen in de natuur als interventie, zorgt dat ervoor dat een patiënt zich niet alleen lichamelijk, maar ook mentaal beter voelt. Wat mij betreft is dat de kern van waar we naartoe moeten: inzetten op preventie van ziekten door een gezondere leefstijl. Dat draagt ook bij aan een gezondere planeet.

### Gezondere planeet

Klimaatverandering heeft een enorme impact op onze gezondheid. Het verhoogt de kans op luchtwegaandoeningen zoals astma/COPD bij mensen, er komen tropische ziekten naar Nederland en letsel door orkanen en natuurbranden zal vaker voorkomen. En vergeet niet de mentale belasting die klimaatverandering op de mens heeft. We moeten daarover binnen de zorg het gesprek met elkaar voeren. En dan niet alleen hoe je een individu beter maakt, maar hoe we met

elkaar de planeet beter maken. Geen makkelijk gesprek, want we zullen scherpe keuzes moeten maken. Maar als we in de zorg doorgaan zoals we het nu doen, hebben we drie planeten nodig. Artsen voeren steeds vaker het eerlijke gesprek met patiënten over de risico's die kleven aan bepaalde operaties en behandelingen als je boven de tachtig bent. De Zorgambassade geeft zorgprofessionals handvatten om op passende wijze en in een vroeg stadium het gesprek aan te gaan met patiënten over het levenseinde. Dat voorkomt nutteloze behandelingen die afbreuk doen aan kwaliteit van leven, wat ook bijdraagt aan passende en duurzame zorg.

### Doorsijpelen

Ik voed me met mooie voorbeelden die ik om me heen zie. Bijvoorbeeld op het inspiratieplatform van de Groene Zorg Alliantie. En het Radboudumc heeft de 'Beter laten, beter doen'-lijst opgesteld met 66 verpleegkundige handelingen die niet werken. Met het ESCH-R-project zorgen we op nationaal niveau voor duurzame inkoopstrategieën en herbruikbare alternatieven voor medische disposables. Maar het wordt pas echt duurzaam als deze nieuwe manier van werken doorsijpelt in alle lagen van de zorg. Jonge mensen vragen er ook om, hè? "We komen hier alleen in het ziekenhuis werken als er duurzaam gewerkt wordt", zeggen ze. Dat is een hoopvolle gedachte voor de toekomst."

### Meer weten?

esch-r.org | groenezorgalliantie.nl | deduurzameverpleegkundige.nl

Mag  
'In de toekomst moeten we meer zelf doen. De overheid moet een vangnet creëren voor mensen die dat niet kunnen. Hoe je omgaat met de meest kwetsbare mensen, laat zien wat voor maatschappij je bent.'

*Vrouw, onafhankelijke cliëntondersteuner Wlz*



# ‘We moeten de menselijkheid niet uit het oog verliezen’

LOCATIE → Den Haag, Duinoord

DATUM → 3 oktober 2024

AANTAL DEELNEMERS → 12

In het huiskamergesprek in den Haag is ook minister van VWS Fleur Agema aanwezig. De deelnemers ontmoeten elkaar vandaag voor het eerst. Toch zijn ze gelijk bereid hun persoonlijke ervaringen met de zorg en hun ideeën voor de toekomst te delen. Over hoe ze soms de menselijkheid in de zorg missen, hun hoop vestigen op AI (of juist niet) en zich soms afvragen: “Is een langer leven ook een leuker leven?” Een openhartig huiskamergesprek.

Als we nu eens allemaal de verantwoordelijkheid zouden nemen om meer naar elkaar om te kijken. Dat zou al veel dure zorg overbodig maken. Een praatje met de buurman. Een wekelijkse potje Yahtzee met een kennis om de hoek. Zo eenvoudig kan het zijn. Met meer aandacht en echte interesse neemt de vraag naar dure zorg af. Een deelnemer illustreert dit aan de hand van zijn ervaring in de GGZ. Alleen met een diagnose kwam er een vergoeding van de verzekeraar. Dat maakte het voor hem alleen maar erger. “Door het etiket ‘jij bent ziek’ werden mijn problemen nog groter. Ik heb uren doorgebracht in kamertjes van psychologen, maar wat ik nodig had was informele zorg. Gewoon iemand die naar me omkeek.” Andere deelnemers knikken instemmend bij dit pleidooi voor meer liefde en aandacht voor elkaar in plaats van een medicijn of een afspraak bij een psycholoog.

## Betere connectie sociaal domein

Het personeelstekort in de zorg komt ter sprake. Een gigantisch probleem. Straks zijn er onvoldoende IC-verpleegkundigen, ambulancebroeders, huisartsen. De vraag naar zorg wordt te groot. Om daar iets aan te doen staat preventie met stip op één. “Het medisch domein moet meer connectie maken met het sociaal domein”, verwoordt een deelnemer het. Want er speelt zoveel meer dan het medische verhaal. Schulden, prestatiedruk, eenzaamheid. “Een wandelclub waarvoor je je huis uit komt en met anderen in de buitenlucht bent, kan een grote zorgvraag al vervangen.” Die initiatieven zijn er ook in de samenleving, dat stemt hoopvol. Iemand noemt het landelijke Buddyhuis dat lotgenoten met elkaar verbindt die een slechte diagnose hebben gekregen van hun specialist. Dit lokale initiatief is al door zeven ziekenhuizen in Nederland overgenomen. “Waar mensen zijn die ergens in geloven, ontstaan dit soort initiatieven.”

## Vrijwilligers

Hierop voortbordurend: zorginstellingen staan te springen om vrijwilligers. Maar waar vind je die? In de verpleeghuizen zijn het toch vaak de 50-plussers die meehelpten. Hoe krijgen we jongeren zover dat ze een uurtje per week gaan wandelen met een oudere buurman of komen koken in een verpleeghuis? “Er zijn genoeg jongeren bereid iets te doen”, zegt een deelnemer die met jongeren werkt. “Maar er is meer flexibiliteit nodig en je moet de jongeren en hun talenten als vertrekpunt nemen.” “Kijk wel realistisch naar de inzet van vrijwilligers, waarschuwt een deelnemer die werkt in de gehandicaptenzorg. In onze sector kun je niet zomaar aan de slag, je moet hier stevig in je schoenen staan. Vrijwilligers hebben begeleiding en instructie nodig. Bijvoorbeeld hoe je leert omgaan met mensen met een lichtverstandelijke beperking of wat je moet doen als een bewoner een epileptische aanval krijgt.” Die investering in vrijwilligers ontbreekt vaak wegens tijdsgebrek, maar is nodig én nuttig. Want als vrijwilligers eenmaal hun draai hebben gevonden, kan dat zomaar een opstapje zijn tot een baan in de zorg of de keuze voor een zorgopleiding.



## Mantelzorgers

Het gesprek komt op mantelzorg. Het is veel te makkelijk gedacht dat we personeelstekorten kunnen oplossen door meer van mantelzorgers te vragen. “Iemand met een gebroken been helpen, prima, dat is na een week of zes klaar. Maar jarenlang intensief mantelzorgen is lastiger. Mensen willen ook een eigen leven. Mijn ervaring is dat mensen het soms heel moeilijk vinden als het niet goed gaat met hun naasten.” Een deelnemer die voor haar dementerende moeder zorgt herkent dit. Zorgen voor een ouder kan heel confronterend zijn. “Ik was liever mantelzorger voor een andere moeder geweest.” Als het over mantelzorg gaat lijkt het soms alles of niks, reageert iemand. Aan de ene kant van het spectrum zijn er mensen die zelfs hun schoonouders in huis nemen, aan de andere kant zijn er mensen die niets doen. “Als we nu allemaal een beetje doen komen we als samenleving verder.”

## AI als grote verlosser?

De inzet van mensen kent dus zijn beperkingen. Maar gelukkig, daar is de technologie met robots en AI. Wat verwachten we van deze revolutie? De één wat meer dan de ander. Technologie kan administratielast verlagen, automatische e-mails beantwoorden, overdrachten makkelijker maken, bloedprikken verbeteren. Maar een robot die je billen wast? Er klinkt twijfel. “We moeten de menselijkheid niet uit het oog verliezen.” Dat heeft ook te maken met verkeerde beeldvorming, reageert een van de deelnemers. Als mensen ervaren wat robotisering kan betekenen, denken ze er mogelijk positiever over. Kijk maar naar alle goede ontwikkelingen die in gang zijn gezet dankzij digitalisering. Zoals thuismonitoring met een app voor mensen met COPD of hartfalen. Als blijkt dat bepaalde waardes afwijken, is er meteen contact

FLEUR AGEMA, MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT:

## ‘Niet alles kan met een pil worden opgelost’

“Zorg is mensenwerk. Dat was wat ik van bijna iedereen terughoorde toen ik te gast was bij het huiskamergesprek in Den Haag. Maar, zo vonden een aantal deelnemers, sommige zorg kan ook voorkomen worden als mensen weer wat meer naar elkaar omkijken. Niet alles kan met een pil of een diagnose worden opgelost, zei een van de mensen die ik sprak. De huiskamergesprekken die afgelopen periode zijn georganiseerd, hebben een duidelijk beeld gegeven van wat mensen van ‘de zorg’ verwachten. Dat is kostbare informatie, die gaat helpen om goed beleid te maken. Bijvoorbeeld om voor een gelijkwaardiger toegang tot zorg te komen. Veel dank dus aan alle deelnemers, de gezant passende zorg en iedereen die dit mogelijk heeft gemaakt.”

met een vaste verpleegkundige in het ziekenhuis. “Dit geeft patiënten én mantelzorgers een veilig gevoel en brengt het aantal opnames terug.” En houdt personeel dankzij de inzet van technologie in de zorg straks niet meer tijd over voor persoonlijke aandacht? “Dat is een illusie”, helpt een deelnemer de anderen uit de droom. “Technologie heeft nog nooit geleid tot meer tijd. We zijn alleen maar harder gaan werken.” ♦

# ORGANISEER ZELF EEN HUISKAMERGESPREK!

Zorg is voor iedereen belangrijk. En wanneer het nodig is, moet iedereen kunnen rekenen op goede, toegankelijke en betaalbare zorg. En die staat nu al enorm onder druk. Hoe kunnen we er samen voor zorgen dat die zorg er wel is? Het gesprek daarover is niet enkel de verantwoordelijkheid van professionals die voor of in de zorg werken, dat gesprek moeten we breed voeren in de samenleving.

Ben je benieuwd hoe er in jouw omgeving wordt gedacht over de zorg van de toekomst? Je kunt zelf een huiskamer-gesprek organiseren om elkaars ideeën over gezondheid, zorg en samen leven te horen omdat je zorgen over de zorg hebt. Ga in gesprek met mensen uit jouw organisatie, collega's, burens, vrienden of je familie. Hierbij helpen we je graag op weg met een aantal handvatten en kaarten met de gespreksstarters (zie bijlage hiernaast). Knip de kaartjes uit en laat steeds iemand een kaart pakken en voorlezen. Ga daarover met elkaar in gesprek. Alle vragen zijn geschreven op B1-taalniveau.

## HOE ORGANISEER EN VOER JE EEN GOED HUISKAMERGESPREK?

### Deelnemers en locatie bepalen

- Bedenk wie je wil vragen bij een gesprek en nodig ze uit. Geef aan waarom je hen wilt vragen, bijvoorbeeld dat je nieuwsgierig bent naar hun ideeën, of je vragen hebt waar je zelf niet uitkomt.
- Bedenk waar je het gesprek wil voeren. Zorg voor een prettige, laagdrempelige plek waar je gedurende anderhalf uur rustig met elkaar kunt praten. Zorg ook voor iets te drinken en wat te eten; dat zorgt ervoor dat iedereen zich op zijn gemak voelt.
- Ideale omvang van het gesprek is een groep van acht mensen, maar iets meer of iets minder kan ook. Je kunt ook met zijn tweeën praten, als het een gesprek is waarin je misschien moeilijke persoonlijke vragen wil bespreken die al wat langer spelen.

### Spreek de spelregels af

- Aan het begin van het gesprek bespreek je de 'spelregels' hoe je met elkaar omgaat:
- Iedereen is gelijk.
  - Iedereen respecteert elkaar en elkaars visie.
  - Je luistert naar de ander en vraagt door zonder oordeel.
  - De huiskamer-gesprekken zijn open, persoonlijke en vertrouwelijke gesprekken. Het gaat in het gesprek niet om wie er gelijk heeft of wie juiste informatie geeft, maar om het delen van verschillende inzichten en ideeën.

### Wijs een gespreksleider aan

- De gespreksleider houdt de sfeer en de tijd in de gaten.
- Daarnaast zorgt de gespreksleider ervoor dat alle deelnemers aan bod komen, ieder op zijn/haar eigen manier.
- Als opening kan de gespreksleider de vraag stellen: Waarom is het voor jou belangrijk om over de toekomst van de zorg te praten?
- In het gesprek gebruik je de gespreksstarters om het gesprek op gang te brengen.

### Tips voor het gesprek zelf

- Voorkom een lange introductieronde en ga direct in gesprek.
- Als je in gesprek bent over de vragen, kun je doorvragen. Bijvoorbeeld: Kun je een voorbeeld geven of kun je dat uitleggen?
- Non-verbale communicatie is minstens zo belangrijk als gesproken woord. Benoem dat in het gesprek.
- Zorg er samen voor dat het gesprek persoonlijk blijft.
- Van de onderwerpen kun je ook een vertaling maken naar een uitdaging die we als samenleving hebben, bijvoorbeeld door te vragen: Dit zijn verschillende inzichten, hoe vind je dat we dat als samenleving moeten invullen? Of: wat moeten we met elkaar mogelijk maken, wat niet?
- Als afronding en als reflectie op het gesprek bespreek je welke inzichten de deelnemers hebben opgedaan en rond je af met de vraag: hoe vond je het om zo met elkaar in gesprek te zijn?

# VRAAGKAARTEN

DENKEN  
OVER  
ZORG

DENKEN  
OVER  
ZORG

DENKEN  
OVER  
ZORG

DENKEN  
OVER  
ZORG

GEZONDHEID  
&  
KWALITEIT  
VAN LEVEN

GEZONDHEID  
&  
KWALITEIT  
VAN LEVEN

GEZONDHEID  
&  
KWALITEIT  
VAN LEVEN

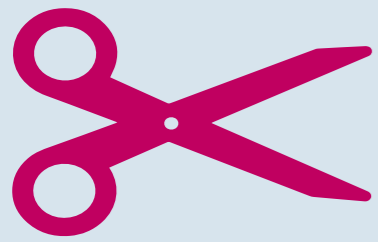
GEZONDHEID  
&  
KWALITEIT  
VAN LEVEN

ZORG  
NODIG  
HEBBEN

ZORG  
NODIG  
HEBBEN

ZORG  
NODIG  
HEBBEN

ZORG  
NODIG  
HEBBEN



# VRAAG

## DENKEN OVER ZORG

- |   |  |   |   |
|---|--|---|---|
| <b>1</b><br>Wat vind je goed geregeld in de zorg? | <b>2</b><br>Wat vind je momenteel vreemd geregeld aan de zorg? | <b>3</b><br>Heb je weleens nagedacht over hoe de zorg anders of beter zou kunnen? | <b>4</b><br>Vind je het moeilijk sommige onderwerpen in de zorg te bespreken? |
|---|--|---|---|

## GEZONDHEID & KWALITEIT VAN LEVEN

- |  |  |  |  |
|--|--|--|--|
| <b>1</b><br>Wat doe je om gezond te blijven? | <b>2</b><br>Wat betekent kwaliteit van leven voor jou? | <b>3</b><br>Wat heeft volgens jou de meeste invloed op jouw gezondheid en leven? | <b>4</b><br>Praat je met je familie, vrienden of kinderen over gezondheid en zorg? |
|--|--|--|--|

## ZORG NODIG HEBBEN

- |  |   |  |  |
|--|---|--|--|
| <b>1</b><br>Wat vind je belangrijk als je zorg nodig hebt? | <b>2</b><br>Als je zou weten dat je een ernstige ziekte hebt, wat is dan voor jou belangrijk? | <b>3</b><br>Hoe wil je dat zorgprofessionals met jou omgaan? | <b>4</b><br>Wat verwacht je van je familie en vrienden als je zorg nodig hebt? |
|--|---|--|--|

# KAARTEN

## ZELF BESLISSEN

- |  |   |   |   |
|--|---|---|---|
| <b>1</b><br>Hoe belangrijk vind je het om zelf keuzes te maken over jouw zorg? | <b>2</b><br>Vind je het goed als anderen keuzes maken over de zorg die je krijgt? | <b>3</b><br>Heb je weleens een beslissing genomen waar anderen het niet mee eens waren? | <b>4</b><br>Welke zorg wil je liever zelf doen/regelen? Of samen met familie en vrienden? |
|--|---|---|---|

## GRENZEN AAN ZORG

- |   |   |  |  |
|---|---|--|--|
| <b>1</b><br>Vind je dat er grenzen zijn aan welke zorg mensen moeten krijgen? | <b>2</b><br>Vind je dat er een maximumleeftijd is voor zorg in de laatste levensfase? | <b>3</b><br>Welke rol kan technologie volgens jou hierin spelen? | <b>4</b><br>Wat betekent 'passende zorg' voor jou? |
|---|---|--|--|

## DE TOEKOMST VAN ZORG

- |  |  |   |  |
|--|--|---|--|
| <b>1</b><br>Hoe denk je dat de zorg in Nederland er in de toekomst uit zal zien? | <b>2</b><br>Waar ben je bang voor als je denkt aan de zorg van morgen? | <b>3</b><br>Zijn er vormen van zorg die we in de toekomst misschien niet meer kunnen krijgen? | <b>4</b><br>Welke afwegingen moeten we maken tussen kosten en het verlenen van zorg? |
|--|--|---|--|

# VRAAGKAARTEN

ZELF BESLISSEN	ZELF BESLISSEN	ZELF BESLISSEN	ZELF BESLISSEN
-------------------	-------------------	-------------------	-------------------

GRENZEN AAN ZORG	GRENZEN AAN ZORG	GRENZEN AAN ZORG	GRENZEN AAN ZORG
---------------------	---------------------	---------------------	---------------------

DE TOEKOMST VAN ZORG	DE TOEKOMST VAN ZORG	DE TOEKOMST VAN ZORG	DE TOEKOMST VAN ZORG
----------------------------	----------------------------	----------------------------	----------------------------

## ‘ZORGVERLENERS PRATEN TE WEINIG OVER DE DOOD’

WIE → Diana van Langerak  
WAT → Strategisch adviseur Thebe  
WAAROVER → Eigen regie levenseinde

De schoonvader van Diana van Langerak had het nog zo goed voorbereid. Er lag een officiële verklaring: als ik naar een verpleeghuis moet, wil ik niet meer leven. Toch bracht hij zijn laatste maanden precies dáár door. Een pijnlijke situatie voor hém en de familie.

“Mijn schoonouders hadden allebei een euthanasieverklaring, ze waren daar heel vooruitstrevend in. Toen mijn schoonmoeder met ernstige klachten werd opgenomen in het ziekenhuis gaf ze aan dat ze geen behandeling wilde. “Laat mij maar gaan”. Daar is naar geluisterd en twee weken later overleed ze. Daar hadden we vrede mee. Mijn schoonvader Jan was toen al licht dementerend. Hij ging rap achteruit en het particuliere verzorgingshuis waar hij op een wachtlijst stond was al snel geen optie meer. Ondanks de intensieve mantelzorg door mijn man en de thuiszorg kon hij ook niet langer thuis wonen. Er moest bijna 24 uur per dag iemand aanwezig zijn. Toen Jan na een val van de trap met een hoofdwond in het ziekenhuis belandde, kon hij niet meer naar huis.

### Geen aansluiting

Mede dankzij mijn kennis van de zorgsector in de regio lukte het me na veel bellen een plek te bemachtigen op een gesloten afdeling in een verpleeghuis in Brabant. Jan voelde zich daar totaal ontheemd. Hij was een hoogopgeleide man, hield van jazz, kunst en klassieke muziek. In het verpleeghuis vond hij helemaal geen aansluiting met anderen. “Ik pas hier niet, ik hoor hier niet”.

Precies dit had hij nooit gewild. Maar iemand met dementie is wilsonbekwaam en dan geldt volgens de wet een euthanasieverklaring niet meer. Er werd niet naar zijn wensen geluisterd. Hij was in de laatste fase van zijn leven heel onrustig, maar de arts wilde geen kalmerende medicijnen voorschrijven. Ik heb dit nooit begrepen. Waarom wil je iemand niet helpen? Uiteindelijk heeft een ferme zorgmedewerkster de medicatie toch doorgezet. Daar had hij baat bij in zijn laatste levensfase.



*‘Maar iemand met dementie is wilsonbekwaam en dan geldt volgens de wet een euthanasieverklaring niet meer.’*

### Gelijkwaardigheid

Tijdens een bijeenkomst over palliatieve zorg stelde ik eens de vraag: mag iemand eigenlijk nog doodgaan? Mensen keken me geschokt aan. Zorgmedewerkers zijn zó bezig met herstel en leven, dat de optie waardig sterven niet bij ze opkomt. Artsen, verpleegkundigen en verzorgenden zouden veel meer over de dood moeten leren praten. Over echt luisteren, loslaten en stoppen met behandelen. De kern is voor mij gelijkwaardigheid. Niet óver mensen praten, maar mét ze. Niet ‘wij weten wat goed voor u is’, maar ‘wat wilt u?’. Dat we de wens van mijn schoonvader niet konden respecteren was moeilijk. Natuurlijk is een zorgvuldig toetsingsproces bij euthanasie belangrijk, maar hier lag zo’n duidelijke verklaring. Dit moet echt humaner worden geregeld.” ♦

# ‘We moeten blijven luisteren’



**Kun je met slimmer ontwerpen de zorg verbeteren? En kunnen industrieel ontwerpers ervoor zorgen dat de patiënt een duidelijke plek krijgt in een zorgsysteem dat onder druk staat? Hoogleraar Judith Rietjens denkt van wel.**

Het lijkt een bijzondere combinatie: hoogleraar zijn aan zowel de faculteit Industrieel Ontwerpen van de TU Delft als aan de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg van het Erasmus MC. Maar voor Judith Rietjens vloeit deze gedeelde leerstoel als vanzelf voort uit haar ambitie de zorg persoonsgericht te maken. “Ontwerpers kijken met een meer holistische blik naar problemen. Vroeger maakten ontwerpers vooral producten. Maar de ontwerpende wetenschap heeft zich doorontwikkeld tot het ontwerpen van interacties en systemen. Hoe kunnen mensen en computers het beste met elkaar samenwerken? Hoe kunnen verschillende stakeholders überhaupt het beste met elkaar samenwerken? Hoe kun je ecosystemen die steeds complexer worden – zoals de zorg – zo inrichten dat ze beter gestroomlijnd en meer mensgericht zijn?”

## VASTLOPENDE ZORG

Eerder hield Rietjens zich twintig jaar lang bezig met de palliatieve zorg, met mensen die in de laatste fase van hun leven zijn beland. Dat onderzoeksgebied heeft ze verbreed naar ouderenzorg en mensen die chronisch ziek zijn. “Je ziet dat de zorg aan het vastlopen is. En dat zal juist bij die mensen gaan knellen, want er zullen steeds meer mensen bijkomen die langer leven en leven met ernstige, chronische ziektes. Mijn doel is dat mensen de zorg krijgen die past bij wat zij zelf belangrijk vinden. Maar meer en meer ook de zorg die past in een systeem waarin we duurzaam met zorg en zorgverleners moeten omgaan.”

*‘Om zorg echt anders te organiseren zijn er ook kantelingen nodig in andere domeinen’*

## VERGROTEN SAMENREDZAAMHEID

En daar komt de kracht van ontwerpers van pas, zegt Rietjens. Die zijn in staat mogelijke toekomst te verbeelden en daar de systemen voor te ontwerpen. “We zien een dubbele vergrijzing, een grens aan wat financieel en qua mankracht mogelijk is, tekorten aan mantelzorgers. De zorg zal zich steeds meer verplaatsen van het ziekenhuis naar de thuissituatie, of we dat nu willen of niet. We krijgen met elkaar meer verantwoordelijkheid voor de zorg. Samen met ontwerpers, bestuurskundigen, zorgverleners, kunstenaars, filosofen en vele anderen wil ik gaan onderzoeken we nu hoe we de *caring capacity*, de samenredzaamheid, van de samenleving kunnen vergroten. Dat betekent ook het veranderen van structuren. Daarvoor moet ook het narratief veranderen. Bijvoorbeeld: zorgen voor elkaar moet meer gewaardeerd worden.”

## EIGEN REGIE

Als je met mensen praat over deze ontwikkelingen in de zorg, dan voelen veel van hen de urgentie niet, stelt Rietjens. Ze denken bijvoorbeeld nog dat ze ‘gewoon’ naar een verpleeghuis kunnen als ze het thuis niet meer bolwerken, hoewel dat al lang geen vanzelfsprekendheid meer is. Van burgers wordt eigen regie verwacht. Maar de situatie van die burgers – patiënten – in de zorg is ingewikkeld, constateert Rietjens. Mensen moeten heen en weer naar het ziekenhuis, moeten omgaan met bijwerkingen, complexe informatie begrijpen, zich opnieuw verhouden tot werk en relaties. Dan zijn er ook nog digitale zorgsystemen die soms slecht zijn ontworpen en waar mensen in vastlopen. Behandelingen die niet passend zijn. “Er wordt met de beste intenties veel voor patiënten gemaakt en besloten, zonder echt aan te sluiten bij hun wensen en mogelijkheden. We moeten blijven luisteren naar wat mensen zelf willen. Mensen hebben zelf hele goede ideeën hoe de zorg passend gemaakt kan worden.”

## KWALITEIT VAN LEVEN

“In het debat over passende zorg gaat het veel over kosten en kwaliteit. Hoe kun je zorg centreren? Welke dure behandelingen moeten we nog geven? Heel belangrijke vragen, maar als je kijkt naar de mensen die niet meer beter worden, dan krijgt een substantieel deel van hen behandelingen die niet overeenkomen met hun wensen en voorkeuren. Niet alle mensen willen tot aan het overlijden behandelingen die vooral gericht zijn op levensverlenging. Ongeveer een derde van de mensen vindt kwaliteit van leven belangrijker. Daar is nog een wereld te winnen. En dat is wat mij betreft laaghangend fruit in het debat over passende zorg.”

Aansluiten bij de wensen van mensen, betekent ook investeren in gedeelde besluitvorming. Patiënt en arts bepalen samen voor welke zorg wel en voor welke zorg niet wordt gekozen. “Dit gesprek wordt vaak geframed als gesprek tussen arts en patiënt in de spreekkamer. Vaak met een naaste erbij. Maar de uitkomst van een gesprek is afhankelijk van veel aspecten. Bijvoorbeeld of iemand de tijd heeft gekregen om na te denken over de behandeling, en de juiste informatie heeft gekregen. En vaak is een beslissing niet één moment, maar een heel proces van kleine beslissinkjes, waarbij meerdere personen betrokken zijn.”

## SAMEN DE JUISTE BESLISSINGEN NEMEN

“Je kunt mensen trainen om een één-op-één gesprek te voeren over welke behandeling er gekozen moet worden. Maar veel factoren die gedeelde besluitvorming beïnvloeden, liggen juist buiten de spreekkamer. Je moet eigenlijk een patiëntgericht zorgpad ontwerpen, zodat je op de beste momenten samen de juiste beslissingen kan nemen.” Dergelijke zorgpaden ontwerpt Rietjens met collega’s in het Europese project 4D PICTURE. Hier werken ontwerpers, →



## ‘Er zit veel kennis en innovatiekracht in mensen zelf’

goed landen.” Tegelijk pleit Rietjens voor boter bij de vis: “Innoveren kan niet zonder investeren. Je kunt niet zeggen: de zorg moet innoveren en dan een miljard bezuinigen op universiteiten.”

### DOMEINEN VERBINDEN

Uiteindelijk gaan we toe naar een zorgsysteem waar burgers zelf meer eigenaarschap moeten gaan voelen en waarbij zorgtaken meer van onze tijd gaan vragen. En waarin je de verschillende domeinen niet los kan zien van elkaar. Zo zijn wonen en voor elkaar zorgen nauw met elkaar verbonden, stelt Rietjens. “Als het gemakkelijker wordt om je ouders in huis te nemen, dan is dat goed. Maar als die verbinding – bijvoorbeeld door starre regels – niet tot stand komt, is er sprake van onbenut potentieel.” Omzien naar je naaste kost tijd. Om die zorg echt anders te organiseren zijn er ook kantelingen nodig in andere domeinen. Zo zouden werkgevers moeten nadenken over hun medewerkers die mantelzorgen. “Als je mensen niet ondersteunt, dan raken ze overbelast. Uit onderzoek onder mantelzorgers blijkt dat dat een hartstikke zware taak is, zeker als hun naasten ernstig ziek zijn. Mantelzorgers zijn hidden patients, omdat zij zelf ook vaak klachten krijgen, zowel fysiek als psychisch. Dus als we verwachten dat meer mensen thuis ziek zijn en thuis sterven, dan is er meer zorg nodig voor de mensen die zorgen: naasten, familie, maar ook de gemeenschap zoals buurtgenoten.”

### INITIATIEVEN FACILITEREN

Wat volgens Rietjens ook aandacht behoeft zijn de initiatieven waarin ouderen met elkaar gaan wonen. Of waar mensen inzetten op vrienden of onbekenden om dingen rondom zorg en samenleven op te pakken. “Het is hoopgevend dat mensen zelf met initiatieven komen, maar veel van die initiatieven sterven een stille dood omdat het systemisch niet gefaciliteerd wordt. Een innovatie die niet in het systeem past, wordt niet gecontinueerd. Of er is geen geld meer voor na de pilot-fase. En dat is zonde. Er zit veel kennis en innovatiekracht in mensen zelf. Daar maken we te weinig gebruik van.”

“De toekomst is van niemand, zegt een bestuurskundige met wie ik samenwerk. Dat zie je in de politiek. Dat zie je in de zorg. Mensen moeten zich medeverantwoordelijk gaan voelen voor die toekomst van de zorg. Zich ermee bezighouden. Het gesprek aangaan. Artsen, ziekenhuizen, patiënten en hun naasten. Burgers. En de politiek. Want uiteindelijk is de toekomst van ons allemaal.” ♦

samen met zorgverleners, patiënten, wetenschappers en ethici, aan nieuwe zorgpaden voor mensen met borstkanker, prostaatkanker en melanomen. Ze zijn gericht op het verbeteren van gedeelde besluitvorming. Rietjens: “We kijken ook hoe we technologie kunnen inbrengen in zo’n zorgpad. We maken prognostische modellen die kunnen helpen bij beslissingen over behandelingen. Op basis van grote databestanden met patiëntgegevens maken we algoritmes die voorspellen wat de effecten zijn van bepaalde behandelingen voor nieuwe patiënten; zowel wat betreft mogelijke levensverlenging als bijwerkingen van de behandelingen. Dit roept veel vragen op. Waar krijgen die algoritmes een plaats in het zorgpad, wat is een goed moment om ze voor te leggen, en mag de patiënt ze ook inzien? En hoe moeten ze eruit zien zodat mensen ze goed kunnen begrijpen?”

### TECHNOLOGIE KAN HELPEN

De toekomst van de zorg ligt in betere samenwerking tussen wat mensen thuis kunnen doen en wat artsen doen, denkt Rietjens. Technologie kan daarbij helpen. Het is bekend dat de website Thuisarts de druk een beetje heeft weggehaald bij de huisarts. Er zijn interessante ontwikkelingen met telemonitoring. In het recente Regeerakkoord is veel aandacht voor innovatie en AI. Dat zou de druk op zorgverleners moeten verminderen. “Maar dan moet je wel goed nadenken hoe innovatie aansluit op de systemen in de zorg die we hebben. En bij wat mensen vertrouwen, willen en aankunnen. Als je geen aandacht hebt voor hoe je het introduceert en hoe het aansluit bij de mogelijkheden van mensen, dan gaat het niet

## ‘WE MÓETEN NADENKEN OVER DE LAATSTE FASE VAN ONS LEVEN’

WIE → Ron de Vries

WAT → Professional in de gezondheidsindustrie, vrijwilliger bij Hospice Xenia in Leiden

WAAROVER → Recht op zorg



Het is ook niet echt prettig om na te denken over de laatste fase van je leven, dat snap ik. Maar het moet wel. Ik ben nu zestig jaar, en nog gezond. Maar dat ontslaat me niet van de verantwoordelijkheid om na te denken over welke zorg ik later nodig heb, en hoe ik dat ga organiseren. Daarom hebben ik en mijn broer en zus het plan opgevat om samen een boerderij te kopen in Friesland, waarin we appartementen bouwen en waar we in de toekomst gezamenlijk zorg kunnen krijgen. Het liefst vanuit ons eigen netwerk. Zo kan ik mijn autonomie behouden en kunnen we tegelijkertijd voor elkaar zorgen. Een andere reden om hiervoor te kiezen is de gedachte dat we in de toekomst niet vanzelfsprekend aanspraak kunnen doen op de zorg. Want die zal er in de toekomst echt veel minder zijn.

### Andere woonomgevingen

Natuurlijk, ik besef dat we in een luxepositie zitten: mijn broer, zus en ik hebben allemaal een woonhuis, en de afgelopen jaren een prima inkomen gehad. Het is voor iemand die minder vermogend is, veel ingewikkelder. Dat ben ik me bewust, maar dé oplossing heb ik niet. Wel denk ik dat de overheid hier een rol in speelt. Er moeten andere woonomgevingen gecreëerd worden. Omgevingen waar mensen zo lang mogelijk zelfstandig kunnen wonen, en waar als meer zorg nodig is, ze ook voor elkaar kunnen zorgen. De vroegere bejaardentehuizen met aanleunwoningen, vind ik nog steeds fantastisch. Maar ook de Knarrenhofjes vind ik een mooi voorbeeld; dat zijn plekken waar meerdere generaties samenwonen en men elkaar helpt. Niet met zorg, maar met aandacht.

## ‘Er is genoeg geld, er is alleen een verschuiving nodig’

### Leven is niet zonder risico

De kloof tussen arm en rijk is steeds meer zichtbaar en voelbaar in onze samenleving. Maar ik durf wel hardop te zeggen dat geld het probleem niet is. We zijn een superrijk land, waar alles is gefaciliteerd. Er is alleen een verschuiving van het geld nodig: tussen domeinen, maar ook binnen de zorg zelf zullen we echt andere keuzes moeten maken. Moet alle psychosociale zorg bijvoorbeeld bij een huisarts terecht komen? De huisarts zal in de toekomst meer behandelingen gaan afstoten, want die hulp is gewoon te duur. Die psychosociale ondersteuning hoeft wat mij betreft ook niet per se bij hulpverleningsinstanties komen te liggen. Nee, we moeten in de samenleving meer omzien naar elkaar, samen activiteiten ondernemen. Een gevoel van saamhorigheid creëren. En parallel daaraan moeten we de autonomie en zelfredzaamheid van kinderen vergroten. We voeden onze kinderen nu op als prinsjes en prinsesjes. Er mag niets fout gaan in hun leven. Maar dat is een illusie: het leven is niet risicoloos. Niet alles is maakbaar, en we hebben ook niet vanzelfsprekend recht op zorg. Tja, daar moeten we toch echt aan gaan wennen.” ♦

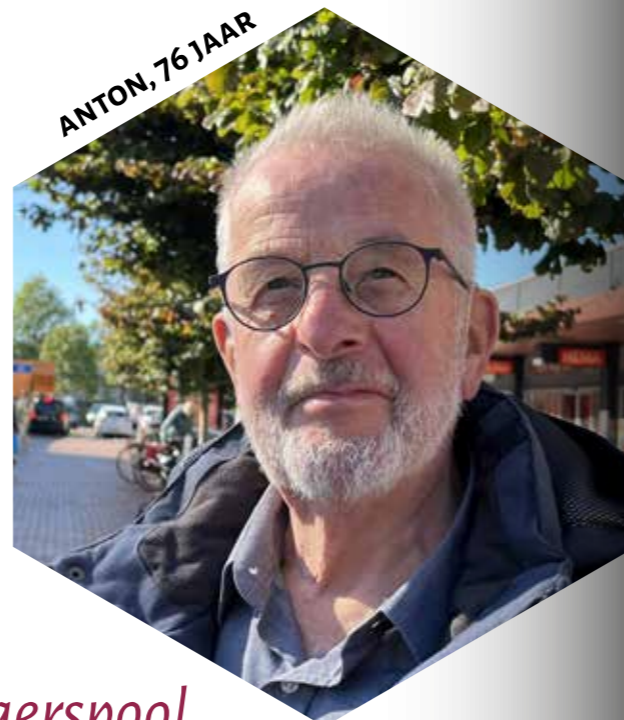


# OP STRAAT GEHOORD

Hoe vind je dat de zorg is geregeld? Wat kan er anders of beter? Hoe ziet de zorg voor jouzelf eruit, nu of over pakweg vijftien jaar? Het zijn soms complexe vragen die de voorbijgangers op een gewone donderdagmiddag in september in een winkelcentrum in het zuidwesten van Leiden krijgen. Vijf reacties van de straat.

## 'Probeer maar eens een huisarts te vinden'

"De zorg in Nederland wordt steeds minder. Probeer maar eens een huisarts te vinden. In deze stad zijn er 10.000 mensen die helemaal geen huisarts hebben. Voor tandzorg geldt hetzelfde. Zelf heb ik niet veel medische zorg nodig. Mijn vrouw moet wel eens naar het ziekenhuis. Dat doen we met de auto. Het openbaar vervoer is ingewikkeld, als je slecht ter been bent. Wat dat betreft hebben we mazzel dat we met z'n tweeën zijn. We wonen in een seniorencomplex. Daar wonen vooral veel alleenstaande vrouwen. Heel veel onderling contact hebben we niet. Wel sturen we iedere ochtend een e-mail naar de burens. Zo houden we elkaar toch een beetje in de gaten. Als mij wat overkomt, dan komt de familie gelijk aanstormen. Ja, daar hebben we wel afspraken over gemaakt."



ANTON, 76 JAAR

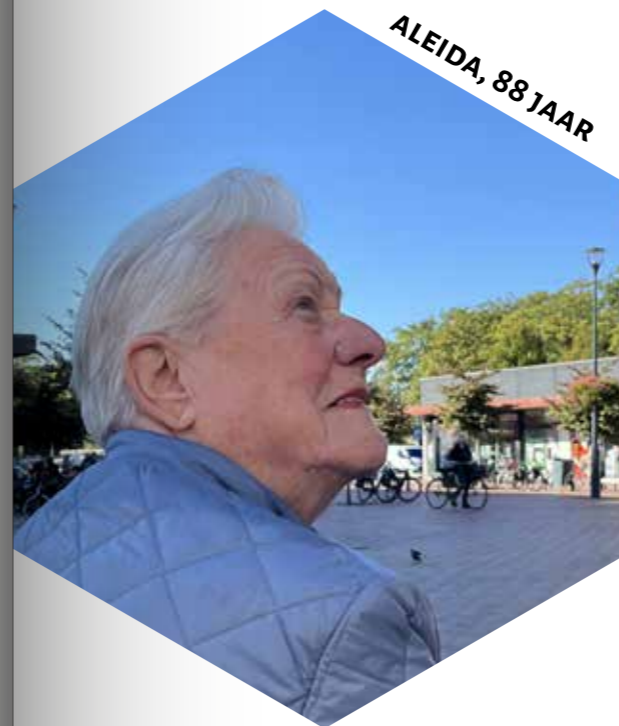
## 'De vrijwilligerspool is niet onuitputtelijk'

"Je merkt dat huisartsen het druk hebben. Als ik mijn huisarts bel met een pijnkje, dan wordt vaak niet opgenomen. En krijg ik contact, dan hoor ik: wacht maar een poosje. Zo heb ik zes weken rondgelopen met pijn in mijn buik. Toen ik eindelijk naar het ziekenhuis mocht – het waren misschien nierstenen – was de pijn weg. Als vrijwilliger help ik mensen in een verpleeghuis. Zorgmedewerkers hebben nauwelijks tijd voor een praatje met cliënten. Dat vind ik zielig. De vrijwilligers verzorgen activiteiten en geven aandacht. Maar die pool met vrijwilligers is niet onuitputtelijk. Ik vrees dat er steeds minder zorgmedewerkers komen. Als ik ooit slecht ter been word, weet ik niet wie er voor me gaat zorgen. Mijn man moet werken. Ik heb twee zoons. Ik hoop dat we het met elkaar redden."



### OOK GEHOORD

In een 10 minuten durende podcast gaat Jody van Diemen van Bureau & MAES in gesprek met mensen op straat in Amsterdam en Haarlem over wat passende zorg voor hen inhoudt.



ALEIDA, 88 JAAR

## 'Jammer dat het oude bejaardentehuis er niet meer is'

Een week geleden heb ik een *pacemaker* gekregen. Nu krijg ik thuiszorg voor twee uur per week. Dat deel van de zorg is best goed geregeld. Wij wonen al jaren in hetzelfde appartement. De meeste mensen van mijn leeftijd, die daar tegelijkertijd met ons kwamen wonen, zijn inmiddels vertrokken. Daarvoor zijn jonge mensen in de plaats gekomen. Daar hebben we nauwelijks contact mee. En in de omgeving zijn ook nog maar weinig activiteiten voor mijn generatie. En juist bezig blijven houdt je geest gezond. Ik zeg niet dat ik het niet red, maar ik mis die sociale contacten. Het is jammer dat het oude bejaardentehuis er niet meer is, waar je een restaurant had. Of gezamenlijke activiteiten. Nieuwbouw is alleen voor studenten en jongeren. Terwijl je met bouwen voor ouderen ruimte kan creëren op de woningmarkt. En dan maak je het leven voor jong én oud aangenamer."

## 'We moeten voor elkaar zorgen'

"Een paar maanden geleden kreeg ik een ongeluk toen ik op de fiets zat. Met mijn hoofd knalde ik op de stenen. Ik ben bewusteloos in een ambulance afgevoerd naar het ziekenhuis. Mijn ribben bleken gebroken en ik had een hersenschudding. De spoedzorg in Nederland is heel goed geregeld. Wat minder goed gaat, is hoe we met elkaar omgaan. We moeten voor elkaar zorgen. Maar daarvoor moet je contact hebben met anderen. Kijk, ik wil mensen helpen en steek graag mijn hand uit. Maar een ander moet die wel willen aannemen. Misschien zijn dat een beetje oude waarden. Respect tonen. Het gesprek voeren als je ruzie hebt in plaats van elkaar uit te sluiten. Of een paar euro geven als iemand geld nodig heeft om wat te eten. Dat gebeurt nu te weinig."



IBRAHIM, 42 JAAR

## 'Vraag is wel hoe je de huizen aanpast'

"Onlangs is mijn vader overleden. Hij had hartklachten, maar wilde alles zelf doen. Gelukkig stond de huisarts altijd paraat. Het is een huisarts van de oude stempel die veel investeert in de wijk en bij zijn patiënten langsgaat. Ik ben ook patiënt bij hem. Over die zorg ben ik heel tevreden. Ook de thuiszorg werkt hier heel buurtgericht. Ik besef dat de zorg onder druk staat. De zorgsector zelf vergrijsst ook. Uiteindelijk zijn we op elkaar – familie, vrienden en burens – aangewezen. Het wijkje waarin ik woon is gelukkig heel sociaal, met veel mensen in ongeveer dezelfde leeftijdscategorie. We letten op elkaar en helpen elkaar als het nodig is. Ik zou hier wel oud willen worden. Vraag is wel hoe je de huizen aanpast. Nu slaap ik boven. Ik kan best een bed beneden zetten, maar wassen op de begane grond wordt toch wat ingewikkeld. Een rollator lukt nog wel, maar met een rolstoel naar binnen is hier onmogelijk."



DOROTHEE, 56 JAAR

# ‘Benader cliënten als mens in plaats van patiënt’

LOCATIE → Herstel Talent, Goes

DATUM → 26 juni 2024

AANTAL DEELNEMERS → 10

Hoe houden we de zorg in Zeeland gezond? Drie mensen die aanschuiven bij het huiskamergesprek in Goes, buigen zich in het burgerberaad al jaren over die vraag. Ook aan tafel: zorgprofessionals, mantelzorgers en mensen die zelf te maken hebben met de zorg. Wat hen opvalt: als ze zelf de regie nemen over hun gezondheid, is er zoveel meer mogelijk dan alleen de pillen die de dokter voorschrijft. “Zou de huisarts niet meer mogen adviseren over leefstijl?” Hierover barst de discussie los.

Aan tafel twee mannen en acht vrouwen, voornamelijk mensen met een zorggerelateerde functie. Een aantal mensen zorgt voor een naaste of heeft zelf door een chronische aandoening te maken met de zorg. Drie mensen begroeten elkaar uitbundig. Sinds drie jaar zitten ze in het burgerberaad dat meedenkt over de zorg in Zeeland. Het Inwonerakkoord Burgerberaad Zorg Zeeland hebben ze bij zich, met daarin 85 concrete voorstellen om de zorg in Zeeland ook in de toekomst gezond te houden.

## Grenzen aan de zorg

“In 2030 komen we in Zeeland 6.500 mensen tekort in de zorg. Personeel aantrekken is lastig, want er is in onze provincie geen huisvesting”, zegt een zorgprofessional. Zouden we niet eerder een grens moeten trekken in de zorg? Hoe je die vraag beantwoordt, hangt af van je perspectief. “Als

het over jezelf gaat, is het fijn als de dokter onderzoek blijft doen. Maar vanuit mijn rol als verpleegkundige vind ik dat er grenzen aan zitten. Het is in ieder geval belangrijk om af te stemmen wat de patiënt zelf wil.” Eigenlijk moet dit debat gaan over beschikbaarheid van de zorg, zegt een van de deelnemers aan het gesprek. Nu zijn er ook veel onnodige zorgvragen. Een deel van de mensen die naar de huisarts gaat, heeft eigenlijk een welzijnsvraag. Huisartsen hebben het druk. Een moeder ging laatst naar de spoedeisende hulp met haar zoontje. Zaten daar allemaal mensen te kletsen die daar drie keer per week kwamen. Het leek wel een verschoven huisartsenpost. Waar zijn we mee bezig? Mensen zitten in een reflex: ik heb recht op zorg. En wel nu!”

## Gezondheid en kwaliteit van leven

Een van de vrouwelijke deelnemers vertelt: “Ik ging steeds moeilijker lopen door een aangeboren afwijking. Op een gegeven moment was 50 meter het maximale haalbare. ‘Jouw toekomst is in een rolstoel’, zei de dokter. Geen mooi vooruitzicht. Toen heb ik zelf de regie genomen. Ik ontmoette een orthopeed, die met ‘positieve gezondheid’ werkte. Hij vroeg me: “Waar wil je naartoe?” Een hele andere benadering dan pijn bestrijden. “Ik wil de marathon lopen.” Samen met een team – fysiotherapeut, psycholoog en coach – ging de vrouw aan de slag, totdat ze de wandelmarathon van Zeeland liep. Haar advies: “Huisartsen zouden veel meer moeten werken met het gedachtegoed van positieve gezondheid.” Een deelnemster werkt als radioloog in het ziekenhuis. Ze vertelt dat sommige mensen teleurgesteld zijn als er niets op de foto of scan te zien is. “Eigenlijk gek, want met het stempel ‘je bent ziek’, voel je je gelijk ook ziek. Ik ben er voorstander van om gezondheid op een positieve manier te benaderen.”

## Zorg krijgen

De samenwerking tussen professionals kan beter, blijkt al gauw. “Communicatie is er bijna niet. De ene specialist weet niet wat de andere specialist al heeft gedaan. Dat is toch bizar als je dezelfde patiënt behandelt? Er is niemand die de regie neemt”, constateert een deelnemster die zelf de nodige ervaring heeft in het zorgcircuit. “Eigenlijk zou het de eerste vraag moeten zijn tijdens een intake met een nieuwe patiënt: welke artsen zijn er nog meer bij betrokken?” De deelnemers aan tafel maken zich zorgen over mensen die niet goed voor zichzelf kunnen opkomen. “Of je de juiste



zorg krijgt, valt of staat met iemands mondigheid. Mijn kind is gehandicapt en kan zelf niet praten. Zodra ik uit het zicht ben, kunnen ze met hem doen wat ze willen. Zijn woonvoorziening heeft ongediplomeerd personeel aangenomen, hij zit onder de blauwe plekken. Ik maak me ook zorgen over andere kwetsbare groepen, zoals dementerenden in verpleeghuizen.”

## Gaat huisarts ook over leefstijl?

“De huisarts schrijft pillen voor tegen mijn reumatische aandoening. Dat ik klachten onder controle kreeg, is omdat ik zélf op zoek ben gegaan naar wat ik kan doen met voeding, mindset en leefstijl. Waarom kan een huisarts daar niet wat meer tips over geven? Is het terecht dat een huisarts zegt: ‘daar ben ik niet van?’”, vraagt een vrouw. Daarover verschillen de meningen. Een man is het ermee eens. Hij merkt op dat leefstijl, voeding en woonomgeving voor een belangrijk deel bepalen hoe gezond je bent. “Maar we hebben een systeem opgetuigd, waar we hooguit 10% van de tijd mee te maken hebben, maar dat wel 60% van ons geld kost.” Alleen ‘repareren’ is volgens hem onvoldoende om tot een goede gezondheid te komen. Een ander merkt op dat de medische opleiding van huisartsen gericht is op reparatiezorg. “Moet je wel van een huisarts verwachten dat hij ingaat op leefstijl?”

## Sociale dienstplicht

“Ik heb een collega die goedkope huisvesting heeft gevonden op een park in Middelburg”, vertelt de jongste deelnemer aan tafel. “Twee uur per dag doet hij iets voor zorgbehoevende burens. Je mag er alleen wonen als je een maatschappelijke bijdrage levert. Een mooie deal.” De vraag rijst of de sociale dienstplicht weer moet worden ingevoerd,

nu de tekorten in de zorg zo groot zijn. De jongste deelnemer zou daar in eerste instantie tegenop zien, maar er daarna wel voldoening uit halen. Niet iedereen denkt dat verplichting de goede weg is om jongeren te motiveren om voor de zorg te kiezen. “Maar als je het positief formuleert, en tegelijkertijd een oplossing biedt voor het enorme woningprobleem, kan het aanslaan.” ♦

## VIJF AANBEVELINGEN

- 1 Start met gezondheidseducatie, zodat mensen in hun eigen kracht leren te staan. Nu zijn er te veel onnodige zorgvragen.
- 2 De overheid moet ruimte geven zodat professionals en inwoners de dingen kunnen doen die nodig zijn.
- 3 Coöperaties waarin burgers zelf dingen regelen: dat is het nieuwe systeem. De overheid moet dat meer faciliteren en stimuleren (met financiën).
- 4 In de toekomst moeten we meer zelf doen. De overheid moet een vangnet creëren voor mensen die dat niet kunnen. Hoe je omgaat met de meest kwetsbare mensen, laat zien wat voor maatschappij je bent.
- 5 De overheid moet gezond eten stimuleren. Mensen worden voortdurend verleid om naar de friettent te gaan en de supermarkt ligt vol ongezonde producten.



'Als je in het ziekenhuis bent met een aandoening word je gewoon behandeld. Patiënten hebben een hele eerlijke dokter nodig die met hen de keuzemogelijkheden bespreekt.'

*Deelnemer  
aan huiskamergesprek*

## ‘JONGE MANTELZORGERS VERDIENEN MEER BEGRIP’

WIE → Esma Saccal  
WAT → Medewerker Mantelzorg Utrecht  
WAAROVER → Mantelzorg

De dagelijkse ondersteuning van haar broer en zus vond Esma Saccal altijd vanzelfsprekend. Toen daar ook nog intensieve hulp voor haar oma bijkwam, werd de combinatie zorg en studie voor haar heel uitdagend. Nu werkt Esma bij Mantelzorg Utrecht en zet ze zich in voor jonge mantelzorgers.

“Van jongs af aan ben ik betrokken bij de zorg voor mijn broer en zus. Zij hebben vanwege een genetische afwijking extra ondersteuning nodig bij hun dagstructuur. Ik was eraan gewend. Met mijn oma – die in de buurt woont – was het anders. Ze begon te dementeren en ging geleidelijk achteruit. Ze werd achterdochtig, vergeetachtig, was geagiteerd. Ze accepteerde de zorg van ons als familie al nauwelijks; laat staan professionele zorg.

Ik combineerde in die tijd alle zorgtaken met de opleiding hbo-bachelor Social Work. Dat was pittig. Ik leverde schoolopdrachten te laat in, haalde studiepunten niet en kwam in de knel. Op school liet ik weten dat ik jonge mantelzorger was en ik daarom meer tijd nodig had voor mijn studie. Maar in plaats van mee te denken en me te stimuleren, moest ik me verantwoorden voor een commissie. Een decaan zei: ‘Kun je geen tussenjaar nemen?’.

### Trek aan de bel

Ik ben er nog trots op, en ook dankbaar voor, dat ik toen voor mezelf ben opgekomen. Geen denken aan dat ik zou stoppen! Die opleiding was voor mij en mijn verdere leven belangrijk. Gelukkig mocht ik toch door en heb ik uiteindelijk ook een master kunnen doen. Die periode is voor mij heel vormend geweest. Ik wilde in die tijd iedereen tevreden stellen. Het was lastig een goed evenwicht te vinden tussen aandacht voor mezelf en aandacht voor de ander. Doordat ik mezelf de laatste jaren beter heb kennen, kan ik nu beter de balans aanbrengen en mijn grenzen beter aangeven. Daarom druk ik jonge mantelzorgers ook altijd op het hart zelf eerder aan de bel trekken als ze het niet redden. De maatschappij is er niet bij gebaat als zij een opleiding niet afmaken of mentaal overbelast raken.



*‘Geen denken aan dat ik zou stoppen met mijn opleiding’*

Jonge mantelzorgers verdienen veel meer begrip voor hun privésituatie. Van docenten en medestudenten, maar ook van beroepskrachten in de zorg. Zij moeten breder kijken naar het hele systeem. Als een moeder in een gezin ziek wordt, heeft dat invloed op het hele gezin. Wat kunnen gezinsleden aan en wat niet? Mantelzorg is maatwerk. Elke persoon en elke situatie is anders; de één heeft meer draagkracht dan de ander. De komende jaren zal er steeds vaker een beroep worden gedaan op de omgeving van hulpvragers. Als samenleving moeten we toe naar een goed systeem van ondersteuning. We moeten het met elkaar doen.”

## ‘EEN ZORGROBOT MIST HET VERMOGEN VAN MENSELIJK CONTACT’

WIE → Jolie van Meggelen  
WAT → Student Verpleegkunde, Hogeschool InHolland  
WAAROVER → Ouderenzorg

Jolie van Meggelen is vierdejaars student Verpleegkunde aan Hogeschool InHolland in Alkmaar. Via haar stages – onder andere bij De Zorgcirkel – maakte ze kennis met verschillende facetten van de zorg. Vooral de ouderenzorg van de toekomst baart haar zorgen.

“Door de vergrijzing neemt de vraag naar zorg de komende jaren alleen maar toe, terwijl er steeds minder personeel is. Die verstoorde balans is zorgwekkend. Tijdens mijn stages merkte ik hoe frustrerend dat kan zijn. Veel ouderen wonen alleen, maar tijd voor een praatje is er niet. Terwijl een wijkverpleegkundige of medewerker van de thuiszorg er voor zoveel meer is dan alleen medische handelingen verrichten. Ze vormen zich een beeld van de complete situatie. Een kleedje waarover mensen kunnen struikelen. Een verdacht plekje op de huid. Een verwaarloosd huis. Allemaal belangrijke signalen.

Tot bepaalde hoogte vind ik het goed dat mensen zelfstandig wonen, ook op hoge leeftijd. Het doet ouderen goed als ze kunnen vasthouden aan hun routine. Maar dat moet wel veilig zijn en dat is het nu niet altijd. We zijn doorgeschoten in het idee van langer thuis wonen. Ik kwam bijvoorbeeld regelmatig bij een oudere dame die steeds mompelde: ‘Ik kan het niet meer, ik wil niet meer.’ Ze kon niet meer alleen thuis wonen, maar er was geen andere oplossing. Heel schrijnend vond ik dat.”

### Menselijk contact

“Een oplossing is er niet een-twee-drie. Mantelzorgers doen vaak al heel veel, ook naast hun betaalde baan. Ik sta wel positief tegenover de terugkeer van het verpleeghuis, maar dan kleinschalig. Technologie kan zorgtaken deels verlichten. Zoals het gebruik van de medido, een automatische



*‘Technologie kan zorgtaken deels verlichten’*

dispenser voor medicijnen. Een zorgrobot die een patiënt wast gaat mij te ver. We onderschatten dan het belang van menselijk contact en persoonlijke aandacht. Ik zie een robot ook nog niet het complete plaatje signaleren, maar daarmee onderschat ik misschien de mogelijkheden van AI.

Ik heb gekozen voor een opleiding in de zorg omdat ik ‘iets met mensen’ wilde doen in een breed werkveld. Door mijn stages heb ik een dubbel gevoel overgehouden aan de ouderenzorg. Aan de ene kant frustrereert het dat ik minder voor mensen kan doen dan nodig is. Aan de andere kant heb ik de neiging juist extra hard mijn best te willen doen. Mijn laatste stage is op de longafdeling van een ziekenhuis. Ik ga een afstudeeronderzoek doen naar een betere overdracht tussen het ziekenhuis en de thuiszorg. Ook daar is nog een wereld te winnen.” ♦

# ‘Voer tijdig het gesprek over de eindigheid van het leven’

LOCATIE → Deventer, achtertuin

DATUM → 29 juni 2024

AANTAL DEELNEMERS → 6

Zeggenschap over het levenseinde: dit gaat de deelnemers aan het gesprek aan het hart. Medici in het ziekenhuis zitten vast in het systeem, wat veel onnodige kosten oplevert. Grote winst is te behalen door huisartsen, woonzorgcentra en chirurgen rondom patiëntengroepen te verzamelen in plaats van zorg in losse stukjes leveren. Beter ketenzorg dus, waardoor mensen uit verschillende domeinen beter gaan samenwerken.

Een net aangelegde achtertuin in Deventer is op deze warme zomerdag de plek waar de gastvrouw en drie buurtbewoners aanschuiven rondom de houten tuintafel. Daarnaast zijn er twee andere deelnemers uit Nijverdal en Gorssel. De meesten passen net onder de grote parasol, want de temperatuur loopt vandaag flink op. De waterglazen worden regelmatig bijgevuld.

Bij de introductie vertellen een psychiatrisch verpleegkundige en een intensivist/internist dat zij voortijdig stopten met werken in de zorg vanwege hun frustraties over de zorgwereld. Een derde deelnemer is moeder van een ernstig gehandicapte zoon, een volwassene met het ontwikkelingsniveau van een kind van drie maanden. Haar aangrijpende verhaal zet de toon voor het gesprek, dat vooral draait over de onmacht om eigen keuzes te maken als jij of je naaste ernstig ziek is. De deelnemers bespreken hun gevoelens

van onmacht, maar vinden het ook fijn om hierover samen te praten. “Het lucht op om erover te praten met anderen.” Welke onderwerpen lagen er tijdens het gesprek op tafel?

## Gesprek over het levenseinde

Mensen moeten zich tijdig uitspreken over wat ze willen met hun leven als je iets overkomt. Doe dat op een moment dat mensen hierover een weloverwogen gesprek kunnen voeren. “Als je dat pas doet op de Eerste Hulp, staan patiënten met de rug tegen de muur en willen toch een behandeling. Dat is echt het slechtst denkbare moment voor zo’n gesprek.” De moeder vertelt hoe zij haar zeer gehandicapte zoon ‘in liefde’ wilden ‘loslaten’ bij een ernstige longontsteking. Dat kreeg zij niet voor elkaar. Zij vraagt daarom meer aandacht voor de kwaliteit van leven voor een wilsonbekwaam gehandicapt kind, waarvoor jaarlijks al tonnen aan alleen medicijnen nodig zijn. “Wanneer iemand met sondevoeding en veel medicatie, zorg en aandacht in leven wordt gehouden, zelden lacht en voornamelijk huilt en bijzonder weinig besef heeft van zijn omgeving, dan hoop je op een gesprek over kwaliteit van leven, zorgen en sterven.”

Preventie in plaats van kostbare medische oplossingen  
Preventie is belangrijk, maar in de praktijk valt het tegen. Bij de keuze voor een woning kun je kiezen voor een levensloopbestendige woning in een wijk die niet kwetsbaar is voor overstromingsgevaar. Maar qua gezondheid ben je ‘overgeleverd aan het systeem’. Het aanbrenge van een maagbandje voor mensen met overgewicht is makkelijker dan mensen via een dieet laten afvallen. Voor alles is wel een kostbare medische oplossing. Zolang je dat uitgebreide aanbod hebt, hoe krijg je dan meer aandacht voor preventie, vragen de deelnemers zich af.

## Dwingen of verleiden

Uit eigen ervaring weten de deelnemers dat het niet meevalt om mensen ertoe te bewegen een ongezonde leefstijl op te geven. Een frietje mayo is goedkoper dan een zak appels. Een vader heeft het opgegeven om zijn tieners weg te houden van het vaperen. “Ik kan het niet tegenhouden, het is binnen een kwartier verkrijgbaar.” Verleiden of belonen met iets



positiefs werkt waarschijnlijk beter. Dat kan bijvoorbeeld door mensen bij gezond gedrag een handreiking te geven op een ander terrein, net zoals studenten omkijken naar kwetsbare medebewoners in ruil voor goedkopere huisvesting.

## Het leven beëindigen

Maak mensen ervan bewust dat ze zich beter moeten voorbereiden op de levensfase waarin ze zorg nodig hebben, vinden de deelnemers. Bepaal welke behandelingen je wil en welke niet meer. Een deelnemer gaat een stap verder. Naar aanleiding van haar persoonlijke ervaringen wil zij dat de wet rondom euthanasie wordt aangepast, zodat het niet meer strafbaar is om iemand bij te staan die wil sterven. Als je humaan mag sterven, dan zouden veel meer mensen daarvoor willen kiezen, verwacht een andere deelnemer. Twee anderen knikken: als daarvoor een pilletje is, dan willen zij dat pilletje wel in hun nachtkastje. Anderen twijfelen daarover.

## Autonomie

Wat als we het zelf weer gaan doen? Een van de buurtbewoners ziet graag dat een huis in de buurt ingericht wordt als thuiszorghuis voor omwonenden. Een andere suggestie is een telefoonketting waarbij mensen in de buurt elkaar 's ochtends opbellen. Dan vang je dingen eerder op van elkaar. Anderen voelen vooral de onmacht om zorg zelf te regelen. Je kunt niet rekenen op het beroemde ‘noaberschap’ als je echt heel ziek bent, wordt gezegd. Het valt evenmin mee om het zorgsysteem te veranderen, want er zijn te veel mensen die er goed aan verdienen. “En het omgooien van het proces is ontzettend kostbaar.” ♦

## VIJF AANBEVELINGEN

- 1 Richt een consultatiebureau in voor ouderen, waar ouderen kunnen bespreken welke behandelingen ze wel of niet (meer) willen.
- 2 Zorg voor beter vervoer op het platteland. Er zijn genoeg locaties om te sporten, maar je moet er wel kunnen komen.
- 3 Verleen laagdrempelige zorg aan elkaar. Houd contact met de professionele zorg zodat de professionals inspringen als het echt nodig is.
- 4 Houd de slimme manieren in stand die in de coronatijd werden gebruikt om de zorg te ontlasten. ‘Ik kon een foto sturen van netelroos en kreeg direct advies met een recept van de huisarts.’
- 5 Laat mensen zelf collectief geld bijeenbrengen voor eigen zorgvoorzieningen, zoals gebeurt bij een broodfonds.

# INSPIRATIE UIT DE PRAKTIJK

Hoe kunnen we de druk op de zorg verlichten? Overal in het land bloeien kansrijke initiatieven op om gezond leven te stimuleren, meer naar elkaar om te kijken en slim gebruik te maken van technologie. Laat je inspireren door deze voorbeelden.

## BURGERBERAAD IN ZEELAND



In Zeeland hebben inwoners meegedacht over de toekomst van de zorg. Dit heeft geleid tot 85 concrete voorstellen om de zorg in de provincie gezond te houden. De Zeeuwse Zorgcoalitie zet deze voorstellen nu om in daden.

## HERSTELHUIS DE KOOLMEES



Herstelhuis De Koolmees in Gouda is een kleinschalige logeerplek voor mensen die tijdelijk de weg kwijt zijn. Mensen kunnen er zonder indicatie of verwijzing een tijdje verblijven (maximaal 14 dagen). Er is een dagstructuur en dankzij de inzet van vrijwilligers kan een crisis vaak worden voorkomen. Het herstelhuis wordt betaald uit donaties en subsidies.



## PODCAST MET JONGEREN



In een podcast van Straatgeluid gaan jongerenwerkers met jongeren en de politie in gesprek over onderwerpen als straatintimidatie, armoede en op het rechte pad blijven. Het praten mét en niet over jongeren is het succes van deze goed beluisterde serie.

## OMZIEN NAAR ELKAAR

Het wordt tijd dat we meer naar elkaar omzien. Wat kunnen de buurt, vrienden of sociale netwerken doen?

Voorbeelden:

- ◆ Samen eten in de wijk. Dit versterkt de onderlinge band en maakt het makkelijker om hulp te vragen wanneer nodig.
- ◆ Ouderen verbinden via een buurtapp of telefoonketting.
- ◆ Laagdrempelige ontmoetingen in buurthuizen.
- ◆ Ouderen die samen wonen in een kleine gemeenschap, zoals in 'Knarrenhofjes'.

## GENERATIONSHÄUSER



Steeds meer mensen nemen zelf het initiatief. Bijvoorbeeld broers en zussen die op hun zestigste een boerderij kopen om samen oud in te worden. In Duitsland worden Generationshäuser gebouwd, waar verschillende generaties onder één dak leven en voor elkaar zorgen. In sommige gemeenten krijgen jongeren goedkope huisvesting in ruil voor een maatschappelijke bijdrage, zoals het helpen van een oudere buurvrouw.

## VOORZORGCIRKELS



Voorzorgcirkels zijn netwerken van ongeveer tien tot vijftien ouderen in een buurt of seniorencomplex die elkaar ondersteunen. Ze staan voor elkaar klaar en stemmen af hoe ze elkaar kunnen helpen. Zo helpen gezonde vitale ouderen hun buren die meer zorg nodig hebben. Alles vrijwillig, maar wel met een serieuze inzet. Er zijn onder andere voorzorgcirkels actief in Deventer en Almere.

## BETER SAMEN IN NOORD



Zorg- en welzijnsorganisaties slaan de handen ineen om bewoners in een buurt oplossingen te bieden door de juiste hulpverlener in te zetten op het juiste moment. Zoals de Krijtmolenalliantie in Amsterdam Noord. Een ziekenhuis, een huisartsenpraktijk, maatschappelijke hulpverlening: acht partijen werken samen aan het verbeteren van gezondheid en welzijn. Vooral de meest kwetsbare bewoners krijgen aandacht.



## BLOEIZONE BAKKEVEEN



Huisarts Jon Brouwers uit Bakkeveen schrijft niet zomaar een pil of behandeling voor. Ze begeleidt patiënten naar een gezondere leefstijl. Samen met een diëtist maakt Brouwers haar patiënten bewust van het belang van goede voeding, voldoende beweging en de positieve effecten van sociale betrokkenheid. Bakkeveen is aangesloten bij de Bloeizones Friesland.

## AUSTERLITZ ZORGT



Sinds de oprichting van de eerste zorgcoöperatie in 2005 zijn er honderden zorgzame gemeenschappen bijgekomen. Austerlitz Zorgt is zo'n zorgcoöperatie voor en met inwoners uit het eigen dorp. Het perspectief van de zorgvrager en de bedoeling van de zorg staat voorop. Elke inwoner kan lid worden. Er zijn drie betaalde krachten die het dorpssteam vormen en voor de gemeente alle Wmo-taken uitvoeren. Het succes is vooral te danken aan de vele vrijwilligers die helpen met (welzijns)activiteiten. Ze verzorgen bijvoorbeeld vervoer voor mensen met een beperking, doen klusjes voor oudere dorpsbewoners of houden mensen gezelschap.

## HELP MENSEN ZICHZELF TE HELPEN



Kijk eens naar Denemarken. Weduwnaars krijgen daar bijvoorbeeld een cursus waarin ze leren voor zichzelf te zorgen. Er zijn ook initiatieven om ze met elkaar in contact te brengen: meer onderlinge verbinding voorkomt alcoholisme.

## MAAK RIMPELS



Maak Rimpels uit Eindhoven wil een beweging in gang zetten om overal zorgzame gemeenschappen te starten en te versterken. Zorgorganisaties, gemeente en verzekeraars werken samen aan collectieve ondersteuning met en voor elkaar.

## TECHNOLOGIE ALS AANVULLING

Patiënten zullen altijd behoefte blijven houden aan menselijk contact, zeker voor het bespreken van afwegingen en keuzes. Maar technologie kan de zorg zeker wel ontlasten. Voorbeelden:

- ◆ Online afspraak met de huisarts, eventueel via chat.
- ◆ Online diagnose van huidafwijkingen.
- ◆ Een 'brenghmuur' voor bloed- of urineonderzoek in spoedsituaties.
- ◆ Zorgrobots voor patiënten die hulp willen bij persoonlijke verzorging.
- ◆ Een videoverbinding waarbij mantelzorgers instructies krijgen voor wondverzorging.
- ◆ Thuismonitoring waarbij de dokter, verpleegkundige of zorgverlener mensen op afstand begeleidt.



## DIAGNOSE MET KUNSTMATIGE INTELLIGENTIE



Negen van de tien ziekenhuizen maakt al gebruik van AI bij een betere beeldvorming of het bepalen van de beste behandeling. Vooral op afdelingen radiologie is AI al ingeburgerd. AI-diagnoses zijn vaak heel goed en gedetailleerd, soms zelfs beter dan van een arts. Ook handig voor een second opinion. Wat AI nog meer kan: betere detectie van kankercellen, voorspellen wanneer een patiënt de IC kan verlaten, een afspraak maken voor een consult in het ziekenhuis.

# Doorpraten

Naast de zestien huiskamergesprekken, is er ook een tweedelige podcastserie **Huiskamergesprekken passende zorg** ontwikkeld. Hierin bespreken jonge zorgprofessionals Hanne Hermens, Hasan Mert Arslan, Egid van Bree, Marlou Smits en speciaal gezant Jan Kremer onder leiding van Ruben Maes hun ervaringen, ideeën, zorgen en wensen over de zorg van nu én de zorg van de toekomst.

In deze tweedelige podcast brengen we diverse perspectieven en inzichten samen. De jonge zorgprofessionals vertellen wat volgens hen de pijnpunten van het huidige zorgsysteem zijn en wat we daaraan kunnen doen. De podcast biedt hoop voor de toekomst van de zorg en schuwt moeilijke onderwerpen niet. Aan de hand van persoonlijke ervaringen en stellingen uit de huiskamergesprekken komen thema's als technologie, preventie en de zorgvraag in Nederland aan bod. Of iedereen het met elkaar eens is? Dat hoor je in de podcast!

De podcast **Huiskamergesprekken passende zorg** zijn te beluisteren op diverse podcastplatformen.

DEEL  
1



DEEL  
2



## ‘ALS JE NIET INVESTEERT IN HET VOORVELD, IS HET **DWEILEN MET DE KRAAN OPEN**’

WIE → Jerrol Lashley

WAT → Specialist jongerenwerk in het sociaal domein

WAAROVER → Preventief werken met jongeren

**Jongeren die radicaliseren. Jongeren die de overheid wantrouwen of kampen met mentale gezondheidsproblemen. Hoe bereik je die groepen en zorg je dat ze niet in de (dure) hulpverlening terechtkomen? Jongerenwerkers vervullen daarin een brugfunctie, stelt Jerrol Lashley.**

“Als er problemen zijn met jongeren, wordt preventie vaak als dé oplossing gezien. Maar preventie is ook een containerbegrip geworden. Mijn overtuiging is dat je jongeren alleen kunt bereiken als je hen benadert vanuit hun eigen leefwereld. Ik zie bijna dagelijks voorbeelden van campagnes en projecten die jongeren *top down* en beleidsmatig benaderen. Of bijvoorbeeld via Facebook. Nou ik kan je vertellen, daar zit geen jongere op. Ik vergelijk het weleens met een docent die aansluiting probeert te vinden bij zijn klas door een petje op te zetten en in straattaal te gaan praten. Dat werkt dus niet.

### Kloof dichten

Jongerenwerkers zijn essentieel in dit verhaal. Wij kunnen de kloof dichten tussen de wereld van de jongere en die van overheid en instanties. In mijn werk streef ik ernaar om preventie en repressie dicht bij elkaar te brengen. Een voorbeeld daarvan is de podcastreeks die we hebben gemaakt voor NH Veilig waarin we spraken met jongeren die het vertrouwen kwijt waren in de overheid en de politie. De podcast was bedoeld voor beleidsmakers, zodat zij hoorden wat er echt omgaat in het hoofd van deze jongeren.

Als jongerenwerkers werken we echt in het voorveld, in de wijk. We signaleren, begeleiden en verwijzen door als het nodig is. We werken aan bewustwording en organiseren programma's waarin jongeren hun talent kunnen ontwikkelen. Zodat ze op eigen kracht verder kunnen. Heel belangrijk, want zo komen ze niet in het dure zorgsysteem terecht. Daarom is het ook een gemiste kans dat er landelijk zo weinig jongerenwerkers zijn. Ter vergelijking: er zijn 2.500 jongerenwerkers en maar liefst 26.000 jeugd- en gezinswerkers. Dat heeft ook met de beloning van jongerenwerkers te maken, die cao is echt aanmerkelijk slechter dan die van de jeugdzorg. Daar ligt een taak voor de overheid. Die moet



investeren in beschermende factoren, die gelijkwaardig zijn aan herstelfactoren.’

### Kruisbestuiving

Het is niet altijd gemakkelijk om preventieve projecten van de grond te krijgen. Zo zagen we in coronatijd een piek in het aantal suicides, vooral onder meisjes. We kregen er de vinger niet goed achter, en wilden zo'n tien meisjes met depressieve klachten samenbrengen. Wat ging er in hen om? Maar het was lastig om dat gefinancierd te krijgen. Het is voor een gemeente lastig om preventieve resultaten te meten. Maar het is toch niet de bedoeling dat het eerst mis moet gaan? Als je als beleidsambtenaar blijft focussen op KPI's, mis je een essentieel stuk in het versterken van het voorveld. Dat moet echt anders.

Maar dat is niet het enige: er moet meer kruisbestuiving komen tussen het preventieve voorveld, de gemeente en de jeugdzorg. Als je vanuit je eigen koker blijft werken, is het dweilen met de kraan open. Vaak kampen jongeren als ze bij het sociaal wijkteam in beeld komen al met heftige problematiek. Spijtig, want die hadden in het voorveld al veel eerder geholpen kunnen worden.”

**Meer weten over het werk van Lashley:**

[www.bewust-jongerenwerk.nl](http://www.bewust-jongerenwerk.nl)

# RODE DRADEN

## uit de huiskamergesprekken passende zorg

Dit jaar heeft de speciaal gezant passende zorg zestien huiskamergesprekken gehouden om te praten over de toekomst van de zorg. Mensen van verschillende achtergronden en leeftijden kwamen bij elkaar in huiskamers in heel Nederland. De toekomst van de zorg is een onderwerp dat de deelnemers raakt. Zij maken zich zorgen of er straks nog goede zorg is voor iedereen die dat nodig heeft. Zij zien het verbeteren van de zorg als een belangrijke taak voor zowel de zorgsector als voor de samenleving.

### Zorgen over toegankelijkheid

Mensen maken zich zorgen over de toegankelijkheid van zorg en ondersteuning, vooral voor kwetsbare groepen. Door de coronapandemie is er meer aandacht gekomen voor het maken van keuzes in behandelingen. Veel deelnemers vinden dat kwaliteit van leven en het zorgen voor je eigen gezondheid belangrijke punten zijn. Het recht op zorg is voor veel mensen een verworvenheid in onze samenleving, maar er moet ruimte zijn om samen te bespreken welke zorg echt nodig is.

### Maar er is ook hoop

De deelnemers hebben ook hoop. Ze geloven dat er kansen zijn voor een toekomst waarin zorg voor iedereen bereikbaar, toegankelijk en duurzaam is. Zorg moet een onderdeel zijn van ons leven, waarbij we aandacht hebben voor onze eigen gezondheid en die van anderen om ons heen. Dit vraagt om veranderingen in hoe we de zorg organiseren en hoe we onze samenleving vormgeven.

### Zorg gaat ook over de samenleving

Voor veel mensen gaat gezondheid niet alleen over zowel lichamelijke als mentale en sociale aspecten. Deelnemers geven aan dat er achter medische zorgvragen vaak ook andere problemen zitten op sociaal-maatschappelijk gebied, zoals eenzaamheid, armoede of een ongezonde leefstijl. De zorg, maar ook de samenleving, moeten hier beter op inspelen. Daarom vinden deelnemers dat we niet alleen naar 'ziekte en zorg' moeten kijken, maar ook naar 'gezondheid en welzijn'. Verschillende deelnemers zeggen dat zorg en welzijn weer een normaal onderdeel van het hele leven moeten worden en niet alleen iets wat speelt als je ziek bent.

### Samenredzaamheid en initiatieven dichtbij huis

De deelnemers wijzen op het belang van samenwerking en zien verschillende manieren waarop dat beter kan. Door de groeiende zorgvraag zijn nieuwe ideeën nodig. Zelfredzaamheid is belangrijk, maar veel deelnemers vinden samenredzaamheid - elkaar helpen - een beter en menselijker antwoord. Ze zien kansen om de gemeenschap meer te betrekken. Ze noemen voorbeelden waar ze goede ervaringen mee hebben, zoals wijkprojecten of woonprojecten voor jong en oud samen. Kleinschalige, lokale initiatieven, waarbij bewoners en zorgverleners samenwerken, kunnen heel effectief zijn in het geven van persoonlijke zorg. Ook denken deelnemers dat initiatieven zoals 'community care' - waarbij zorg gedeeld wordt binnen de gemeenschap - kunnen helpen om de druk op het zorgsysteem te verlagen. Hierdoor kunnen zorgvragen soms worden uitgesteld of zelfs voorkomen. Dit vraagt wel om een andere manier van denken en samenwerking tussen zorg en sociaal domein en wonen. Sommige deelnemers merken dat regels in de zorg soms een obstakel zijn om anderen te helpen, en zouden graag zien dat hier meer ruimte voor komt.

*'Persoonlijk contact en menselijkheid blijven heel belangrijk'*



### De toekomst is ook technologie

Door zorg dichtbij mensen te organiseren en technologie te gebruiken, kan de zorg beter bereikbaar en meer passend worden. Technologie is een waardevolle aanvulling in de zorg. Nieuwe technologische oplossingen kunnen de zorg makkelijker maken en zelfs efficiënter, bijvoorbeeld door thuismonitoring en kunstmatige intelligentie (AI). Bijna alle deelnemers vinden technologie nuttig, maar zij vinden het belangrijk dat technologie op een mensgerichte manier wordt gebruikt. Technologie mag de persoonlijke zorg niet vervangen, benadrukken de deelnemers. Persoonlijk contact en menselijkheid blijven heel belangrijk. Voor mensen die minder digitaal vaardig zijn, moet er altijd een alternatief zijn dat niet digitaal is. Hoewel er ook zorgen zijn over privacy, zien de deelnemers dat goede samenwerking tussen zorgverleners door het delen van data een kans is om de zorg te verbeteren.

### Verantwoordelijkheid voor eigen gezondheid

De deelnemers in de huiskamers vinden dat mensen zelf moeten kunnen beslissen over hun gezondheid en die van hun naasten. Samen met zorgverleners willen zij bepalen welke hulp of behandeling nodig is. Professionele en goede zorg is hierin erg belangrijk. Mensen willen betrokken worden bij de keuzes van behandelingen, ook in hun laatste levensfase. Veel deelnemers vinden het belangrijk om zich bewust te zijn van hun eigen verantwoordelijkheid voor hun gezondheid. Dit betekent ook dat je je op tijd moet voorbereiden op vragen over zorg en gezondheid. Dit is nog geen gewoonte. Ook kinderen zouden thuis en op school meer moeten leren over gezondheid en zorg, zodat goede keuzes kunnen maken over hun gezondheid en het zorgen voor anderen. →



### Ook kijken naar het systeem

Veel deelnemers merken dat er veel bureaucratie en ingewikkelde financiering in de zorg is. Ze ervaren zelf problemen en zien dat zorgverleners, patiënten en mantelzorgers veel last hebben van de regels die gelden voor zorg geven en ontvangen. Dit zorgt voor veel administratieve druk en minder flexibiliteit in de zorg. De huidige financiering richt zich vooral op behandelingen en niet op gezondheid. Het is belangrijk dat er ruimte komt om te experimenteren en te leren. Voor veel deelnemers is het nodig om nieuwe manieren van financiering te onderzoeken, zodat acute zorg en preventieve zorg goed kunnen samenwerken. Verschillende deelnemers vinden het belangrijk om de samenleving te betrekken bij de moeilijke vraagstukken in de zorg. Een veelgehoorde zorg van de deelnemers is de werkdruk en de werkomstandigheden van zorgmedewerkers. De deelnemers zeggen dat gemotiveerde medewerkers belangrijk zijn

voor goede zorg, maar dat een gebrek aan ondersteuning hen ontmoedigt. Het is belangrijk dat werk in de zorg aantrekkelijk en flexibel is, zodat mensen kiezen om in de zorg te willen (blijven) werken.

### Bouwen aan een gezonde en zorgzame samenleving

Deelnemers vinden dat iedereen nodig is om te bouwen aan een gezonde en zorgzame samenleving. "We gaan allemaal over de zorg". Door bewuste keuzes te maken, en nieuwe verbindingen aan te gaan, kunnen we samen werken aan een toegankelijk en duurzaam zorgsysteem. De energie, moed en innovatiekracht van jonge mensen zijn hierbij heel belangrijk. Ook een toekomstgerichte visie op welzijn en zorg is belangrijk. Zoals een deelnemer het zei: "Zorg moet weer draaien om zorgen voor elkaar, want uiteindelijk willen we allemaal goed en gezond leven en samenleven." ♦

# FACTS & FIGURES

In de periode van maart tot en met september 2024 zijn de huiskamergesprekken voorbereid en uitgevoerd.

- Er zijn **16 HUISKAMERGESPREEKEN** gevoerd, in huiskamers en buurthuiskamers door heel Nederland: Gouda, Tilburg, Groningen, Heerenveen, Amsterdam, Rotterdam, Heerlen, Lelystad, Goes, Deventer, Alkmaar, Nijmegen, Den Haag en één online
- Voor de **WERVING: ruim 100 (ONLINE) NETWERKEN** en verenigingen, buurtnetwerken, gezondheidscentra en facebook-groepen, sociale teams, zo'n **250 INDIVIDUELE SLEUTELPERSONEN**, honderden online flyers en **250 PRINTFLYERS** verspreid in Gouda, Heerlen, Groningen en Den Haag
- **135 GESPREEKSDEELNEMERS** in de huiskamers
- Gemiddelde **LEEFTIJD: 54**. De oudste deelnemer was **77 JAAR** en de jongste **19**.
- **66,6 % VROUW** en **33,3 % MAN**
- Spreiding woonplaatsen van de deelnemers over Nederland: meer dan **50 PLAATSEN**
- **400 KOPJES** koffie en thee
- **32 PAKKEN** koekjes
- **17 GASTVROUWEN** en -heren
- **8 VERSLAGLEGGERS**
- **3 GESPREEKSLEIDERS**
- **2.500** afgelegde **KILOMETERS**



# Doorlinken

## MEER WETEN OVER PASSENDE ZORG?

Hier vind je een overzicht van de belangrijkste websites en publicaties van de overheid. Je kunt ook altijd contact opnemen met [info@dejuistezorgopdejuisteplek.nl](mailto:info@dejuistezorgopdejuisteplek.nl)

### Zorginstituutnederland

[www.zorginstituutnederland.nl/passende-zorg/wat-doen-wij-aan-passende-zorg](http://www.zorginstituutnederland.nl/passende-zorg/wat-doen-wij-aan-passende-zorg)

[www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2023/08/29/signalement-passende-zorg-voor-mensen-met-hart--en-vaatziekten](http://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2023/08/29/signalement-passende-zorg-voor-mensen-met-hart--en-vaatziekten)

[www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/kanker/passende-zorg-voor-mensen-met-kanker](http://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/kanker/passende-zorg-voor-mensen-met-kanker)

### Kader Passende zorg

[Kader Passende Zorg | Rapport | Rijksoverheid.nl](http://Kader Passende Zorg | Rapport | Rijksoverheid.nl)

### Verslagen van de Passende Zorg Dialogen

[www.tinyurl.com/m5ya5pca](http://www.tinyurl.com/m5ya5pca)

### Passende zorg vereist responsief bestuur als overheidsagenda

[www.tinyurl.com/ev8wzf9](http://www.tinyurl.com/ev8wzf9)

### Programma 'De juiste zorg op de juiste plek'

[www.dejuistezorgopdejuisteplek.nl](http://www.dejuistezorgopdejuisteplek.nl)

### Het Integraal Zorgakkoord

[www.tinyurl.com/mpdakxvj](http://www.tinyurl.com/mpdakxvj)

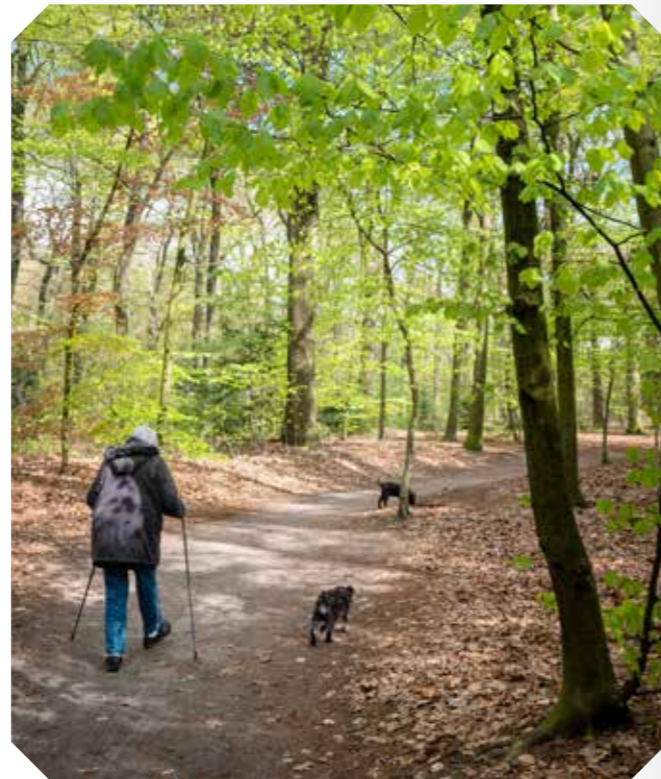
### Het Gezond en Actief Leven Akkoord

[www.tinyurl.com/y6vrkd35](http://www.tinyurl.com/y6vrkd35)

### Magazine ZonMw over Passende Zorg,

met interview met Jan Kremer

[www.impuls.zonmw.nl/impuls/impuls-2/](http://www.impuls.zonmw.nl/impuls/impuls-2/)



### Magazines Zorginstituut Nederland

[www.tinyurl.com/bdpz5yzy](http://www.tinyurl.com/bdpz5yzy)

### Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2024

[Home | Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2024](http://Home | Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2024)

### Nederlandse zorgautoriteit

[Passende bekostiging in de msz | Medisch-specialistische zorg | Nederlandse Zorgautoriteit \(nza.nl\)](http://Passende bekostiging in de msz | Medisch-specialistische zorg | Nederlandse Zorgautoriteit (nza.nl))



## COLOFON

Deze publicatie is gemaakt door Bureau &MAES in opdracht van Jan Kremer, speciaal gezant Passende zorg van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

### Verder werkten vanuit het

#### Kernteam Passende zorg mee:

Albertine van Diepen, *Zorginstituut Nederland*  
Britt Kraaijeveld, *Universiteit Leiden*  
Carlijn Rouwhorst, *Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*

Jessie Verdijk, *Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*

Marlou Smits, *Jonge gezant Passende zorg*  
Pauline de Heer, *Zorginstituut Nederland*

### Eindredactie

Karlijn Broekhuizen

### Redactie

Karlijn Broekhuizen, Helene de Bruin,  
Sigrid van Iersel, Robin Ouwerkerk,  
Anje Romein en Ellen Weber.

### Vormgeving

John Stelck

### Fotografie

De Beeldredactie/Marcel Krijgsman,  
Geisje van der Linden, Olivier Middendorp,  
VWS/Renze Bemelmans en Shutterstock.

### Coördinatie

Jody van Diemen en Maike van Warmerdam  
(Bureau &MAES)

