



Het belang van de methode familiezorg voor cliënt, familie en samenleving

CASUS

Wat is de impact voor een gezin
met een moeder die met een ernstige handicap moet leven?

CASUSBESCHRIJVING EN -ANALYSE

Expertisecentrum Familiezorg

Tilburg, oktober 2015

Opgesteld door Marlies van Meerendonk en Jaap Kemkes



Familie Mensen

Het opstellen van de casusbeschrijving was mogelijk door de medewerking van het betrokken gezin. We danken hen hiervoor zeer.

Inleiding

Het Expertisecentrum Familiezorg (Exfam) staat voor een integrale ondersteuning aan chronisch zieke mensen en hun mantelzorgers. Daartoe hanteert Exfam de methode familiezorg. De kwaliteit en het belang van deze aanpak wordt alom aanvaard. Mensen die een beroep doen op ondersteuning van Exfam zijn zonder uitzondering tevreden. Hetzelfde geldt voor zorginstellingen die - daartoe opgeleid door Exfam en haar partners - volgens de methode familiezorg zijn gaan werken.

Over het werk van Exfam kan op veel manieren inzicht worden gegeven. Wij doen dit aan de hand van een casusbeschrijving. Hiermee kunnen we de situatie bij een familie uitdiepen. We beschrijven de familie Mensen, een gezin met twee tieners waarvan moeder Hannie een herseninfarct heeft gehad. Welke impact heeft het infarct van de moeder? Hoe ontwikkelt zich hun leven? Wat gebeurt er als de methode familiezorg wordt ingezet? Wat levert het op als we kijken naar de kwaliteit van leven? Leidt de inzet van Exfam tot extra uitgaven? En wat levert het financieel op?

Deze casus beschrijft een heftige, ontspoorde situatie. Net als bij andere families waaraan Exfam steun geeft, is deze situatie uniek. Tegelijkertijd heeft de situatie veel aspecten in zich waar Exfam dagelijks mee te maken krijgt bij de ondersteuning van een familie waar iemand chronisch ziek is en met ernstige beperkingen moet leven. Deze casus staat dan ook model voor het dagelijkse werk van Exfam.

We beschrijven de situatie vanuit verschillende perspectieven:

- In hoofdstuk 1 beschrijven we de situatie waar de familie mee te maken heeft en hoe hen dit in een periode van meer dan twintig jaar is vergaan.
- In hoofdstuk 2 volgen we het perspectief van de betrokken medewerker van Exfam: wat was haar werk? Wat veranderde er in het gezin?
- In hoofdstuk 3 geven we het persperspectief van Exfam. Wat zijn de belangrijke onderdelen van de methode waar Exfam mee werkt en hoe heeft Exfam als organisatie de medewerker ondersteund om haar werk met en voor deze familie optimaal te kunnen uitvoeren? En ook: wat houdt de integrale aanpak van Exfam in. Verantwoordelijkheid nemen, problemen oplossen, maar ook confronteren als dat nodig is.
- In hoofdstuk 4 gaan we nader in op de kosten. De ondersteuning van Exfam in deze casus was intensief en daardoor relatief duur. We plaatsen dit in het licht van een ontspoorde situatie, de uitgaven aan zorg en vermijdbare andere maatschappelijke kosten. Vanuit dat perspectief blijkt dat een enorme kostenbesparing tot de mogelijkheden behoort.
- In hoofdstuk 5 plaatsen we het voorgaande in een breder sociaal economisch perspectief. We geven aan dat het werk van Exfam aansluit op wat de kern van de nieuwe Wmo zou moeten zijn: participatie, verantwoordelijkheid nemen, zorg voor elkaar en ook verantwoord omgaan met financiële middelen.
- In de conclusie voegen we de hoofdlijnen van de verschillende perspectieven samen en doen we een voorzet aan gemeenten, zorginstellingen, arbodiensten en zorgverzekeraars om het werk van Exfam te versterken en daarmee een bijdrage te leveren aan betere zorg. Meer kwaliteit van leven voor gezinnen die moeten leven met een ernstig ziek familielid.



Hannie Mensen

Colofon

uitgave

Expertisecentrum Familiezorg

coördinatie

Klaartje van Montfort en Bibian Hopmans

tekst en redactie

Marlies van Meerendonk en Jaap Kemkes,
Expertisecentrum Familiezorg

vormgeving

Kees Kloks Vormgeving

fotografie

Harri Aarts

drukwerk

Kleurrijk OKZ

© 2015



Inhoudsopgave

1.	Het gezin	
	leven met een ernstig zieke moeder	8
2.	De ondersteuning	
	vanuit het Expertisecentrum Familiezorg	18
3.	Familiezorg	
	de ondersteuning van de beroepskracht die met de methode werkt	26
4.	Een berekening	
	de kosten en opbrengsten van de methode familiezorg	34
5.	Beschouwing	
	vanuit sociaal-economisch, maatschappijkritisch perspectief	46
6.	Conclusie	56

1. Het gezin: leven met een ernstig zieke moeder

“Nou, dit is het dus”, zeiden ze in het ziekenhuis. “Een kasplantje. Jullie moeder komt nooit meer thuis.”

Suzanne weet het nog precies. Ze keken elkaar aan, Twan, vader en zij. Ze waren het er meteen met z’n drieën over eens.

Reken maar dat moeder weer thuis komt.

Het was hartje zomer 1992. Twan was 16 jaar oud. Hij had net zijn MAVO diploma gehaald met goede punten. Na de zomer zou hij naar de HAVO in Den Bosch gaan. Zijn zusje Suzanne van 17 zat daar al. Net terug van zijn vakantie in Turkije met zijn vriendinnetje Saskia en haar ouders verdiende hij wat extra geld met zijn vakantiebaantje. Hij was op tijd naar bed gegaan. Hij moest er weer vroeg uit. Om 2 uur 's nachts stond zijn vader naast zijn bed. Zijn moeder moest naar het ziekenhuis. Er was iets mis.

Twan vond het best, draaide zich om, wilde verder slapen. Het voelde niet goed. Hij ging toch maar even naar de huiskamer. Daar zat zijn moeder wat onderuit gezakt in een stoel. De huisarts was er ook. Zijn zusje Suzanne zocht wat toiletpulpetjes en een nachtpapon bij elkaar voor het geval dat hun moeder in het ziekenhuis zou moeten blijven. Er was geen paniek. Twan had er alle vertrouwen in. Dit zou wel goed komen. Om 6 uur was zijn vader terug. Alleen. Het was duidelijk wat er aan de hand was. Hun moeder had thuis een herseninfarct gehad. In de ambulance nog een tweede en een derde op de EHBO in het ziekenhuis. Nog steeds dacht Twan dat het met een pilletje te verhelpen zou zijn. Geen idee wat hem boven het hoofd hing.

Suzanne herinnert zich nog elk detail. In het ziekenhuis zat ze naast het bed. Haar moeder in coma. Ze praatte tegen haar alsof ze het allemaal kon horen. Gewoon over wat er gebeurde, de dingetjes die ze meemaakte. Op een dag werd ze wakker. "Nou, dit is het dus", zeiden ze in het ziekenhuis. "Een kasplantje. Jullie moeder komt nooit meer thuis." Suzanne weet het nog precies. Ze keken elkaar aan, Twan, vader en zij. Ze waren het er meteen met z'n drieën over eens. Reken maar dat moeder weer thuis komt. Suzanne vierde haar 18de verjaardag nog in het ziekenhuis.

Haar moeder voelde
altijd haarfijn aan wat
er aan de hand was.
Ze luisterde.
Ze was er gewoon.

Nu lag ze daar
zwaar gehandicapt
in het
revalidatiecentrum.

Ze kregen een aparte ruimte ter beschikking. De hele familie was uitgenodigd. Wat een feest had moeten worden werd de vreselijkste verjaardag ooit. Huilen. Verschrikkelijk. Moeder ging naar het revalidatiecentrum in Den Bosch. Daar probeerden ze met z'n allen een soort van gezinsleven voort te zetten. Ze vierden er Sinterklaas en Kerstmis. Op school ging het Suzanne niet goed. Het was haar examenjaar. Suzanne had het al nooit gemakkelijk op school. Gepest op de basisschool, dyslectisch. Haar moeder voelde altijd haarfijn aan wat er aan de hand was. Ze luisterde. Ze was er gewoon. Nu lag ze daar zwaar gehandicapt in het revalidatiecentrum. Dat eindexamen ging ze dat jaar niet halen. Het duurde wat langer maar ze haalde wel haar diploma. Een vervolgstudie lukte ook, al was dat met de nodige vertraging. Regisseur, dat had ze graag willen worden. Niet in de spotlights maar meer op de achtergrond aanwezig. Organiserend, regelend, dat is haar ding. Het werd een studie Nederlands. Afgerond op de onderwijsbevoegdheid na.

Intussen knokte hun vader ervoor om zijn vrouw weer terug naar huis te krijgen. Een jaar na het verwoestende infarct was het zover. Weer thuis. In een rolstoel. Nog steeds niet kunnen praten. Plassen deed ze via een katheter. Ze moesten verhuizen van de flat naar een aangepast huis. Er kwam hulp in huis van negen tot vijf. Suzanne en Twan gingen naar school. Hun vader werkte fulltime. In het weekend zorgden ze samen. Dan hadden ze niemand nodig. Er kwam heel veel verplegend en verzorgend personeel over de vloer om voor hun moeder te zorgen. Sommigen hadden ook oog voor hen. Daar konden ze mee praten.

De situatie veranderde. Moeder ging naar de dagopvang in een verpleegtehuis. Daar namen ze de zorg over. Ze waren er allesbehalve

blij mee. In het revalidatiecentrum hadden ze toch echt gezegd dat moeder van de katheter in haar blaas af kon komen. Daarvoor moesten ze oefenen. Soms moest hun moeder om de tien minuten plassen. Thuis deden zij dat gewoon. Op de dagopvang deden ze dat dus niet. Boos waren ze en verdrietig. Zo lukte het niet. Er ging nog veel meer mis. Drie jaar lang probeerden ze te praten, te overleggen, tot overeenstemming te komen. Uiteindelijk was er alleen nog maar ruzie. Ze zochten een andere dagopvang. Ook daar was het niet optimaal. Intussen ging het thuis ook niet meer goed. Hun vader werd ziek. Hij had gewoon een griepje. Zijn werkgever greep dit aan om hem aan de kant te zetten. Hun vader verloor zijn werk. Het sloopte hem.

De jaren versteken. In de thuiszorg vond de ene naar de andere bezuiniging plaats. De zorg kwam steeds meer op de schouders van hun drietjes terecht. In het revalidatiecentrum had Suzanne relaties zien stranden. In hun gezin gebeurde dat niet maar met Suzanne's vriendjes gebeurde dat wel. Drie relaties liepen stuk. De vriendjes hielden het niet vol. Suzanne koos voor haar moeder. Zij moest een fijn leven hebben. Dan kostte het maar relaties. Dan duurden studies maar langer. Dan kostte het maar een baan. Toen kwam Paul in haar leven en hij bleef. Het liefst was Paul blijven wonen waar hij woonde, in Oisterwijk. Dat was met de zorg voor moeder niet te combineren. Toen er een huis gezocht moest worden voor hun tweetjes, werd het er een in Tilburg. In de buurt van moeder. Paul schikte zich. In het gezin van Suzanne was alles gericht en gepland op de zorg voor moeder. Dat was wennen maar hij begreep het.

Toch was het Paul die erop aandrong om ook dingen voor henzelf te hebben en te houden. Ook als dat wel eens tot onenigheid leidde.

Drie jaar lang
probeerden ze
te praten,
te overleggen,
tot overeenstemming
te komen.

Uiteindelijk was er
alleen nog maar ruzie.

Ze zochten een
andere dagopvang.



Paul & Suzanne

Een ding ging echt niet gebeuren. Moeder zou altijd welkom zijn maar er zou geen slaapplek voor haar zijn bij hen. Daar was hij heel stellig in. Het is ook niet gebeurd.

Ook Saskia gaf aan, toen zij en Twan in 2000 gingen samenwonen, dat daar de grens lag. Moeder zou niet bij hen in huis komen wonen. Maar dat gebeurde wel. Twan kwam met zijn drukke baan in de theaterwereld 's nachts laat thuis. Dan was zijn moeder nog op dus legde hij haar in bed. 's Morgens ging de wekker weer vroeg. Dan moest zijn moeder verzorgd worden voordat ze naar de dagopvang ging. Dat ging zo door toen hij met Saskia ging samenwonen in een huis vlakbij zijn ouders. Saskia zag hem nauwelijks. Hij sliep drie uurtjes naast Saskia in zijn eigen bed. Een half jaartje heeft dat geduurd. Toen was er een lek in de kamer van zijn moeder. Het was niet zomaar gefikst. Moeder moest tijdelijk ergens anders onder dak.



Saskia & Twan

Moeder maakte bij haar kinderen thuis gewoon deel uit van het gezin en was ondanks haar handicap op en top oma.

Ze kwam bij Saskia en Twan in huis. Hoe vreemd het ook klinkt, met moeder in huis kwam er meer rust. Twan was tenminste thuis. Zijn vader en Suzanne kwamen helpen. Het lek werd gerepareerd maar moeder ging niet meer terug. Saskia was blij dat haar man thuis was. Moeder kreeg de zorg die ze nodig had en Twan sliep vijf in plaats van drie uur per nacht.

In 2007 kregen Twan en Saskia hun eerste kindje, in 2010 hun tweede. Suzanne en Paul kregen ook in dat jaar een baby en twee jaar later hun tweede. Moeder maakte bij haar kinderen thuis gewoon deel uit van het gezin en was ondanks haar handicap op en top oma. Een flesje geven, een fruithapje, een badje, Suzanne bedacht er iets op. Oma kon helpen. Twan en Saskia gingen verhuizen en verbouwen. Moeder hielp met deuren schuren.

Met het vallen van
het blad stortte
alles weer in.

Moeder werd somber.

Alles wat met
zoveel moeite was
opgebouwd viel als een
kaartenhuis in elkaar.

Het werd wel zwaarder. Saskia werkte 33 uur per week, Twan in rustige weken 65. Intussen voerde hij een voortdurende strijd met fysiotherapeuten. Zij gingen voor stabiliseren, hij voor activeren. Met persoonlijke verzorging hetzelfde verhaal. Arbowetten eisten het gebruik van een tillift. Zijn moeder moest staan, lopen, bewegen anders zou ze al die functies verliezen. Op het internet zocht Twan naar de aanpak van de zorg voor patiënten zoals zijn moeder. Hij kon er niet veel over vinden. Herseninfarcten zijn blijkbaar iets voor oude mensen. In de zomer en tijdens Saskia's zwangerschapsverlof konden ze zelf meer doen. Dan ging het ook echt beter. Dan viel moeder wat kilootjes af. Met het vallen van het blad stortte alles weer in. Moeder werd somber. Alles wat met zoveel moeite was opgebouwd viel als een kaartenhuis in elkaar. Vooral dat sombere was zwaar, vond Saskia.

Vrienden maakten zich zorgen. Zij zeiden dat Twan eens aan zichzelf moet denken. Instanties waar hij op zoek ging voor hulp: dezelfde boodschap. Moest hij de zorg voor zijn moeder opgeven? Hij dacht er nog niet aan. Niet hij maar zijn moeder moest goed geholpen worden. Wat hij nodig had was goede professionele ondersteuning om samen met zijn familie goed voor zijn moeder te kunnen zorgen. In november 2012 ging het echt mis. "Ik kreeg hartkloppingen, ik was kapot en moegestreden. Ik vond nergens het luisterend oor en de hulp waar ik naar op zoek was". Hij bracht het bijna niet meer op om voor zijn moeder te zorgen. Soms stond hij tegen haar te schreeuwen. Ze kon niets terugzeggen. Hij voelde zich schuldig. Op een dag had hij haar geslagen. Hij ging naar zijn huisarts. Was er nu niemand die kon helpen?

's Nachts struinde hij het hele internet af op zoek naar iets, iemand. Op alle denkbare plekken ging hij op zoek naar behandelmethodes voor CVA patiënten en hulpverleners die oog hadden voor de mens die daar in de rolstoel zat. Wat gebeurde er nou echt met haar. Daar keek niemand naar. Toen wees iemand hem op Expertisecentrum familiezorg. Midden in de nacht had hij zijn mail klaar. Hij drukte op send.

Toen was er dat telefoontje. "Vertel eens", zei Bibian, de vrouw die hij aan de lijn kreeg. Hij vertelde, voelde zich gehoord. Zij wilde een afspraak maken met het hele gezin. Er kwam eindelijk hulp. Het was februari 2013.

Er veranderde iets. Ze gingen in gesprek met elkaar. Dat hadden ze altijd wel gedaan maar nu was het anders. "Waar we vooral te weinig met elkaar over gesproken hadden was de belasting van de zorg en de rol die iedereen vervulde", vertelt Twan. Twan leerde hoe de rolverdeling in het gezin volledig verstoord raakte. Hij leerde hoe hij zelf langzaam maar zeker in de rol kroop die hij vervulde. Eigenlijk de rol van een ouder.

Bibian had het over wat het betekent als kinderen de rol van hun ouders overnemen. Suzanne weet het nog goed. Of zij zou willen dat haar kinderen voor haar zouden zorgen zoals zij dat voor haar moeder deed, had Bibian gevraagd. Dat zou ze nooit willen. Het zette haar aan het denken. Ze ging meer voor zichzelf kiezen en voor haar gezin. Ze wilde er zijn voor haar zoontjes. Allemaal leerden ze hoe je overbelast raakt en dan de zorg niet meer aankunt. Paul geeft aan dat het niet veel langer had moeten duren. Hij raakte burn-out.

"Waar we vooral
te weinig met elkaar
over gesproken
hadden
was
de belasting
van de zorg
en de rol
die iedereen vervulde."

“Door de rust
die ontstond
kunnen we nu
ook trots zijn
op wat we
al die jaren
samen
hebben gedaan.”

Niet direct ten gevolge van de situatie thuis maar het speelde zeker mee. Suzanne redde het net. Overbelast en doodmoe waren ze intussen allemaal. Ze hadden het nooit uitgesproken. Het voelde als falen.

Er moest hulp komen. Dat was nog niet zo eenvoudig. Het vertrouwen in zorgverleners had in de loop der jaren wel een deuk opgelopen. Toch lukte het om samen met de zorgmakelaar beter passende dagopvang te vinden en een meer flexibele zorgverlener voor de persoonlijke verzorging. “Er kwam rust” vertelt Saskia. “Door de rust die ontstond kunnen we nu ook trots zijn op wat we al die jaren samen hebben gedaan.” In die rust kwam er langzaam maar zeker ook ruimte om te denken over een plekje in een verpleeginstelling. Zo ver is het niet gekomen.

Het ging al een tijdje niet goed. Moeder werd zo suf. Saskia belde de huisarts. Toen moeder op de intensive careafdeling werd opgenomen bleek dat behandelen geen zin meer had. De artsen en verpleegkundigen daar legden het goed uit. Ze namen de tijd, hielpen beslissingen te nemen. Ze waren als één gezin daar in het ziekenhuis. Ze namen de beslissing samen. Op 8 april 2014, Twan’s verjaardag, stierf hun moeder. Op het moment dat ze dood ging voelde hij zo veel vertrouwen. Hij kan het niet goed uitleggen maar wat hij toen ervoer, voelt nog steeds als een groot cadeau.

Langzaam krabbelen ze omhoog, vinden ze weer hun weg. Het valt niet mee. Saskia’s vader sterft drie maanden later vrij plotseling. Twan mist zijn moeder nog elke dag maar dat die zorg er niet meer is voelt als een bevrijding. Suzanne mist haar moeder ook vooral nu ze groen licht heeft gekregen voor een gastric bypass. Ze wacht op een

oproep voor deze maagoperatie. Ze gaat haar overgewicht, waar ze eigenlijk haar leven lang al last van heeft, serieus aanpakken.

Aan de muur in de huiskamer van Suzanne en Paul hangt een kleurig schilderij. Het bestaat uit allemaal kleine verschillende vierkante schilderijtjes. Het is net als in hun gezin. Iedereen verschillend maar samen deden ze een ding: zorgen voor hun moeder. Het botste wel eens, die verschillende karakters. Natuurlijk. Maar ze hebben het toch maar mooi gedaan samen. "Weet je wie dat schilderij gemaakt heeft?" vraagt Suzanne. "Ons moeder", zegt ze trots. Ze lacht.



Schilderij gemaakt door Hannie

Iedereen
verschillend
maar samen
deden ze een ding:
zorgen
voor hun moeder.

2. De ondersteuning vanuit het Expertisecentrum Familiezorg.

“Hier staat gewoon: HELP ONS.”

Twan heeft zijn best gedaan zijn zorgen, vragen en gedachten op een rij te zetten. Zijn mail naar Expertisecentrum Familiezorg telt twee kantjes. Het lijkt een onontwarbare knoop maar Bibian Hopmans vat het in twee woorden samen. "Hier staat gewoon: HELP ONS." En dat is precies wat zij besluit te gaan doen als zij de email onder ogen krijgt.

Bibian Hopmans, familie counselor: "Dit wordt een pittige denk ik meteen als ik een afspraak maak voor een eerste gesprek, thuis met het hele gezin. Ja, zo werken we bij Exfam. Elke week bij de werkbespreking checken we: zijn alle gezinsleden uitgenodigd voor een gesprek? Weten andere zorgverleners dat wij zijn ingeschakeld? Zorg gaat alle betrokkenen aan dus we gaan met iedereen in gesprek." Ik verwacht het hele gezin bij vader en moeder thuis te ontmoeten, maar dat is niet zo. Ik moet bij Twan zijn. Als ik verbaasd vraag: "Waarom niet bij de ouders thuis?", luidt het antwoord: Moeder woont bij haar zoon maar staat ingeschreven bij vader. Thuis aan tafel bij Twan en zijn vrouw Saskia zitten ze in ieder geval allemaal: vader Huub, zus Suzanne en haar man Paul. Moeder Hannie is er ook. Ernstig gehandicapt zit ze in een rolstoel. Ze kan nauwelijks praten. Ik voel veel liefde naar moeder toe in dit gezin, maar ook veel spanning. Vooral bij Twan. Zorgverleners laten steken vallen vindt hij. Hij is ontevreden en boos. Dat laat hij horen. Ook als hij vertelt hoe moeder met natte kleren terug komt van de dagopvang als ze weer eens vergeten zijn de katheterzak leeg te maken. Er is fysiotherapie ingeschakeld. Wat doet die eigenlijk, vraagt hij zich boos af. Hannie gaat alleen maar achteruit. Bij hem loopt ze. Bij hem gaat ze gewoon naar de WC. Zo'n urinezak is nergens voor nodig. Er moet gewoon aan gewerkt worden, vindt Twan. En werken, dat doet hij. Hij wel. Keihard. Hij heeft er alles voor over. Hij heeft een jong gezin, een eigen bedrijf en hij zorgt ieder dag voor zijn moeder.

De aanbouw aan zijn huis is verbouwd, speciaal voor Hannie. Intussen voel ik de spanning bij mezelf stijgen. Ik zie de koffie in mijn kopje klotsen als ik vraag of Hannie dit ook allemaal wil. Ik vraag of het niet alleen Twan's wens is om zo het onderste uit de kan te halen? Wat als ze dood gaat, vraag ik hem. Denkt hij daar wel eens aan? Een leven zonder zijn moeder? Dat kan hij zich niet voorstellen. Daar wil hij niet eens aan denken.

Wekt het gezin bij
het eerste gesprek
op 4 maart 2013
de indruk
dat er nog enige
controle is,
bij het tweede gesprek,
twee weken later,
lukt dit niet meer.

Wekt het gezin bij het eerste gesprek op 4 maart 2013 de indruk dat er nog enige controle is, bij het tweede gesprek, twee weken later, lukt dit niet meer. Vader Huub verschijnt op onze afspraak rond het middaguur, ongewassen, ongeschoren, onverzorgd, ondanks de kou met blote voeten in zijn schoenen. Zijn huid vertoont blauwe plekken. Ik ruik alcohol en ik maak me zorgen. Dat zeg ik dan ook. Iedereen verstrakt. Voor het eerst zegt iemand hardop iets over het alcoholgebruik van Huub. Wat door Huub wordt afgedaan als het drinken van een portje blijkt een heus alcoholprobleem. Zijn vrouw is ziek geworden. De zorg voor haar moest hij zien te combineren met zijn werk. Zijn twee kinderen - toen 15 en 17 jaar oud - hielpen waar ze konden maar hij kon het niet aan. Hij kreeg ernstige longproblemen , raakte in de WAO en ging meer drinken.

Dat snap ik. Ik veroordeel het niet maar ik benoem het wel. Het is van belang. Niet alleen door zijn ziekte maar ook door zijn alcoholgebruik heeft hij een slechte lichamelijke conditie. Hij kan niet goed meer voor zijn gezin zorgen. Als Twan en Suzanne beide een partner vinden, gaan ze hun eigen weg, zo goed en zo kwaad als dat gaat. Door een lekkage in het ouderlijk huis gaat Hannie bij Twan en Saskia wonen. Twan hakt de knoop door. Hij neemt Hannie in huis.

Tegen hun partners zijn Twan en Suzanne van het begin af aan duidelijk geweest. Laat hen niet kiezen tussen hun partner of hun moeder want dan wordt het moeder. Als ik vraag hoe het financieel geregeld is blijkt er een persoonsgebonden budget te zijn dat Huub ontvangt. Moeder staat dus nog steeds bij vader ingeschreven omdat dit anders financiële consequenties zou hebben. Twan wil geen cent van het geld hebben. Hij is bang dat zijn vader door zijn leefpatroon in financiële problemen raakt. Dan heeft hij er nog een probleem bij.

Er volgt een reeks gesprekken. De eerste maand zie ik het gezin elke week. De twee maanden daarna om de twee, drie weken en daarna als het nodig is. Ik spreek ze of samen, of individueel, of in aparte samenstelling, bijvoorbeeld broer en zus. Het is een complexe situatie. De gesprekken lopen vaak moeizaam omdat ze tegen mij wel open zijn maar lang niet altijd tegen elkaar. Het is schipperen tussen de vrede bewaren en mensen uitdagen om zaken uit te spreken. Ook met mijn collega's moet ik in gesprek. Het kost te veel tijd, wordt gezegd. Het is te intensief. Er moeten spijkers met koppen worden geslagen. Maar dat kan op dit moment nog niet, vind ik. Ik ben bang dat ik hen verlies. Dan ben ik de zoveelste hulpverlener die het af laat weten. Met de andere hulpverleners heb ik ook contact. Ja, zij hebben de problemen wel gesignaleerd. Chauffeurs van de busjes geven door dat ze mevrouw op een ander adres moeten halen en brengen. Als ze haar echtgenoot treffen ruiken ze alcohol. Maar nee, ze hebben er niets mee gedaan. "Waar houdt onze verantwoordelijkheid op?" Bij de zorg voor mevrouw, is hun conclusie. Maar het voelt niet goed. Ze willen mij, liefst in het geheim, inlichten. Op 25 maart hebben we een multidisciplinair overleg met de hele familie en de hulpverleners.

De gesprekken
lopen vaak
moeizaam
omdat ze tegen mij
wel open zijn
maar lang niet altijd
tegen elkaar.

Open communicatie
vermindert stress.

Het is een van
de pijlers
van onze manier
van werken.

Ook daar wordt alles wat dwarszit niet uitgesproken. Gemangeld tussen beide partijen voel ik me de boodschapper van het slechte nieuws. Geheimen staan goede zorg in de weg. Er is iets. Iedereen weet het, maar je kunt het er niet over hebben met elkaar. Hoe ingewikkeld is dat? Open communicatie vermindert stress. Het is een van de pijlers van onze manier van werken. We sluiten geen bondjes. Alles wat ik met iedereen apart bespreek wordt ook weer teruggekoppeld. Daar ben ik duidelijk in. Met mij worden geen geheimen gedeeld. In de praktijk valt het niet altijd mee. Het is hard werken, het kost kruim. Ik heb er soms slapeloze nachten van.

Intussen vraag ik moeder Hannie over hoe zij zich voelt in het gezin van haar zoon. Is het niet te druk met twee kleine kinderen? Wil zij zo verder? Haar gezin kan haar niet loslaten maar wat wil ze zelf? Met Twan en Saskia en met Suzanne en Paul vraag ik hoe het is voor hen als echtpaar. Heb je het samen nog wel leuk in zo'n situatie? Hoe zit dat met de relatie en seks? Met vader Huub bespreek ik zijn rol in het gezin. Hoe is het voor hem dat zijn zoon zijn taken overneemt? Alles is bespreekbaar en dat lukt ook, maar niet meteen. Ja, ik confronteer maar ik zorg ook dat ze me kunnen vertrouwen. Met Twan bespreek ik wat het betekent als de rollen omgedraaid worden. Als niet jouw ouders voor jou maar jij voor je ouders moet zorgen, als je zo jong bent. Ik heb het met hem over 'gehecht zijn aan je ouders' en 'los kunnen laten'. We hebben het over schuldgevoel en zondebokken aanwijzen.

Langzaam maar zeker maken we vorderingen. Echt scherp wordt het op 2 september wanneer ik me uitspreek over de inzet van het PGB-geld. Bedoeld voor het inkopen van zorg, die gezien de overbelasting van dit hele gezin wel degelijk hard nodig is, maar daar niet



Suzanne, Huub en Twan

Dit is wat we bij
familiezorg doen.

We stellen de
zorgsituatie
centraal
en niet
de zorgvrager.

aan wordt besteed. Een PGB is een middel om je in de zorg te kunnen ontlasten. Nu wordt het als een inkomen gebruikt, wat consequenties heeft voor het in stand houden van de situatie. Het draagt niet bij aan de beste zorg voor iedereen in het gezin. Dit is wat we bij familie-zorg doen. We stellen de zorgsituatie centraal en niet de zorgvrager.

Het huidige gebruik van het PGB is niet goed. Ik noem het fraude óf dat het geld verkeerd wordt besteed en zeg dat ik aangifte overweeg. Dat komt hard aan. Zo hebben ze het nooit gezien. Het was niet zo bedoeld. Toch spreken Twan en Suzanne uiteindelijk hun vader er op aan dat het moet veranderen. Het gebeurt ook. Twan wil nog steeds geen vergoeding ontvangen. Suzanne en hun vader willen dat wel. Het wordt geregeld.

Het contact met de andere hulpverleners is intussen niet meer te herstellen. Het vertrouwen is weg. Eind augustus ga ik samen met gezin en de zorgmakelaar op zoek naar een nieuwe dagopvang en dagbehandeling. We vinden er een. Dicht bij huis, kleinschaliger en veel beter passend bij hun behoeften. Vader Huub brengt moeder Hannie er te voet naar toe. Hij blijft steeds vaker hangen, voelt zich thuis. Er komt ook een zorgverlener die het wassen en aankleden van moeder overneemt. Het is een kleine organisatie waar ze flexibel werken.

Ik leer Twan aan te geven, wat hij verwacht van de zorgverleners. Wat wenst hij. Wat kan hij zelf en waar liggen zijn grenzen. Aan de andere kant is het ook belangrijk te weten wat de verwachtingen van de zorgverleners zijn. Wat zijn hun wensen en waar liggen hun grenzen. Pas als je elkaars verwachtingen, wensen en grenzen kent kun je afspraken maken en samenwerken.

Dan krijgt Hannie last van haar rug. De nieuwe rolstoel, waar ze beter in zou moeten zitten, helpt niet. Ze blijkt ernstig ziek. Haar nieren geven het op. Twan overweegt om een plek te zoeken in een passende verpleeginstelling. Het is niet meer nodig.

Bijna anderhalf jaar verder. De hele familie zit weer bij elkaar samen met Bibian. Hoe gaat het met ze? Wat heeft hen goed gedaan, is Bibian's vraag. Het compliment van een andere mantelzorger, meent Twan. Het is nog niet zo lang dat hij een positieve reactie op de zorg voor zijn moeder ook als compliment kan zien. Huub noemt de inzet van Saskia en Paul, zijn schoondochter en schoonzoon. Suzanne, Paul en Saskia noemen het 'trots zijn op wat ze samen hebben gedaan en de gezamenlijke gesprekken die daarbij hebben geholpen'. De relatie met elkaar. Hoe belangrijk die relatie met elkaar is blijkt als Bibian haar kaarten voor de dag haalt. Meestal gebruikt ze die bij de kennismaking. Het werkt zo: ieder kiest een kaart en vertelt aan de hand van de afbeelding hoe er tegen de situatie wordt aangekeken. Bij de familie Mensen heeft ze dat niet gedaan. Nou ja, een keer, met Twan. Dat is niet voor niets. Het blijkt niet echt hun ding. Ze twijfelen en zoeken de hele berg kaarten door. Ze vinden het maar raar.

Als iedereen eindelijk een passende afbeelding gevonden heeft blijkt de hele familie verrassend eensgezind. Ze hebben allemaal iets wat ze uitleggen als 'samen zijn'. Een knuffel, een arm om een schouder, een gezin bij elkaar. Twan heeft een orkestje gevonden. Ze mogen dan misschien niet altijd even harmonieus samengespeeld hebben maar: "Dit is een verrekte goed bandje" vindt hij. Ze zitten hier toch maar weer met z'n allen en dat had best wel eens heel anders kunnen zijn.

'trots zijn
op wat ze samen
hebben gedaan
en de gezamenlijke
gesprekken die
daarbij hebben
geholpen'

3. Familiezorg: de ondersteuning van de beroepskracht die met de methode werkt

De gezinsleden probeerden ieder afzonderlijk te overleven. Op een gegeven moment waren ze geen gezin meer, juist toen ze elkaar zo hard nodig hadden.

Ze waren een gewoon gezin. Tot het fatale moment. Wassen, verschonen, verzorgen, eten geven, in- en uit bed helpen, het werd dagelijkse kost. Tweeëntwintig jaar lang. Er was een PGB om zorg in te kopen. Er waren professionals om te ondersteunen en toch ging het helemaal fout. Arbeidsongeschiktheid, chronisch alcoholgebruik, ontspoorde zorg en verkeerd bestede financiële middelen. Overbelast en vervreemd van elkaar leken ze tenslotte in niets meer op dat gewone gezin dat ze eens waren.

Andere aanpak

Bibian; "Familiezorg is een methode. Evidence based. Het gaat over relaties. Over hoe mensen met elkaar omgaan. Hoe een gezin in elkaar zit. Het gaat over de rollen die mensen hebben, de plaats die ze innemen. Ineens overkomt hen iets. Wat gebeurt er dan? Krijgt wat hen overkomen is een plek in hun leven? Kunnen ze ermee verder? In het betreffende gezin was niemand dood. Moeder had, weliswaar zwaar gehandicapt, haar herseninfarct overleefd. Toch was er sprake van verlies, van rouw. Alle aandacht ging in de ontstane hectiek naar de praktische kant van de zorg. Niet naar de onderlinge relaties. Niet naar het rouwproces en het zoeken naar een nieuwe balans. De gezinsleden probeerden ieder afzonderlijk te overleven. Op een gegeven moment waren ze geen gezin meer, juist toen ze elkaar zo hard nodig hadden. Het gezin moest weer een gezin kunnen zijn. In de nieuwe situatie op een gezonde manier. Daar werkte ik doelbewust aan in mijn gesprekken met het gezin. Het praktische gebeuren is belangrijk. Dat had ook mijn aandacht. Daarnaast loopt dat andere proces. Als het systeem niet gezond is houden mensen het niet vol".

Samen verantwoordelijk

Bibian: "Jij hebt een probleem dus jij zoekt het maar uit. Zo werkt het niet. Ik heb een probleem en dat los jij voor me op, werkt ook niet. In de driehoek cliënt, mantelzorger en professional zijn we samen verantwoordelijk voor goede zorg".

Iedereen lijkt bezig met
'recht hebben op'
maar er is ook nog
'de plicht hebben om'

Klaartje van Montfort (directeur van Exfam); "Precies. Iedereen lijkt bezig met 'recht hebben op' maar er is ook nog 'de plicht hebben om...' Dat geldt zowel voor de cliënt, de mantelzorgers als voor ons professionals. Zo zijn wij bereikbaar via de website, daar is van alle medewerkers het emailadres en mobiele nummer te vinden. We werken niet maandag tot vrijdag van negen tot vijf. Als een gezin voor een gesprek bij elkaar kan komen op zondagmiddag of op donderdagavond dan zijn wij er ook. In ons team bespreken we ons doen en laten met elkaar. Eens per week hebben we werkbespreking. Waar is iedereen mee bezig? Hoe is de stand van zaken? Een keer per maand hebben we intervisie. Dan gaan we diep op casuïstiek in. We zijn de luis in de pels voor elkaar. Niet om lastig te zijn maar juist om te helpen. Waarom doe je of laat je iets? We bevragen elkaar. We stellen ons functioneren ter discussie. Doen we wel het goede. Neem nou dit gezin. In ons team vroegen we Bibian: hoe zit het daar? Vader krijgt een PGB, de zoon levert grotendeels de zorg en ontvangt geen vergoeding. Het klopt niet. Waar blijft het geld? Hoe lang duurt dit al? Wie weten hier van? Nee, we maakten het Bibian niet gemakkelijk. Natuurlijk, we konden ons voorstellen dat Bibian in deze situatie eerst vertrouwen op wil bouwen voordat ze de kwestie aan de kaak stelt. Na een half jaar heb ik er echt op aangedrongen actie te ondernemen. Jij gaat nu het gesprek aan, heb ik gezegd."

Bibian: 'Moeilijk vond ik dat'. Ik zag er vreselijk tegenop. Ik wist hoe zwaar dit gezin het had maar ik heb het wel gedaan. Van tevoren had ik bij zorgkantoor anoniem geïnformeerd wat er gebeurt als een situatie als deze aan het licht komt. Dat had consequenties. Financieel voor het gezin. Maar ook voor instanties die op de hoogte zijn en de andere kant op kijken. Daar volgt een officiële berisping op. Verantwoordelijk, ja. Als je geld krijgt om te zorgen heb je de verantwoordelijkheid om dat goed te besteden. We spreken mensen erop aan als dat niet gebeurt. Ik heb het gezin geconfronteerd. Het betekende een breekpunt in deze situatie. De beide kinderen spraken hun vader aan op zijn verantwoordelijkheid". "Ja pa," hebben ze gezegd, "jij wilt van alles maar het lukt je niet. Je ontvangt daar wel geld voor. Dat kan niet."

Vraaggericht

Bibian: "We gaan zonder aanbod in gesprek. Ik heb geen kant en klare oplossing in mijn tas. 'Vertel eens'. Dat is stevast mijn openingszin. Ik luister en kijk wat er echt aan de hand is. Vaak is wat mensen vragen een symptoom. In dit voorbeeld is er sprake van overbelasting. De zoon was de draad kwijt, wilde een helicopterview. Hij vroeg om iemand die hem daarbij wilde helpen. De echte vraag in dit gezin was: leer ons eerlijk en open dingen met elkaar bespreken. Vader en zus konden de zorg niet aan. Al heel lang niet. Dat was onbespreekbaar. Hun tweede vraag: wat zijn de mogelijkheden, rekening houdend met de belastbaarheid van de afzonderlijke gezinsleden. Anders gezegd, wat kan het gezin zelf doen en waar hebben ze hulp bij nodig. Mensen formuleren deze vragen niet uit zichzelf. De geleverde zorg komt dan vaak neer op dat waar je recht op hebt in plaats van dat wat je nodig hebt.

Wat kan het gezin
zelf doen
en waar hebben ze
hulp bij nodig.



Suzanne & Paul, Huub, Twan & Saskia

In deze tijd van veranderende zorg is dit waar het over gaat. Mensen de zorg bieden die ze nodig hebben. Zo werken wij al jaren! Onze insteek is relationeel, niet financieel maar ik durf erom te wedden dat onder aan de streep het financiële plaatje er beter uit ziet.”

Wanneer familie­zorg?

Bibian: “We komen nu pas aan het eind van een traject in beeld. Als het ernstig is misgelopen en alles geprobeerd is. Dan is het red­den wat er nog te redden valt. Een familiegesprek aan het begin van een langdurige zorg­situatie helpt kosten en leed besparen. Mensen staan nog open voor zorg. Er is nog geen sprake van nare ervaringen. Zonder een pasklaar aanbod kom je ook op creatieve oplossingen. Sommige gezinnen kunnen dat prima zelf. Ze praten, over­leggen en delen verwachtingen en wensen met elkaar. Als het niet vanzelf gaat moet je helpen. Wat is echt hun vraag. Dat moet je zien te achterhalen. Dat is de kunst.”

Klaartje: “Ik zou de ondersteuning van mantel­zorgers graag expliciet als doel benoemd willen zien. Wij bij Exfam nemen de mantel­zorger, met alle mogelijkheden en beperkingen, bloedserieus als partner in de zorg. Maar een mantel­zorger is geen professional, heeft wellicht nog nooit met zorg te maken gehad. Je zult ze moeten helpen een volwaardige partner te zijn. Het vergroten van kennis bijvoorbeeld door het aanbieden van een cursus. Emotionele ondersteuning door individuele begeleiding en lotgenoten­contact. En ook de inzet van de juiste professionele zorg op het juiste moment door de juiste mensen.

Wij bij Exfam
nemen de
mantel­zorger,
met alle mogelijkheden
en beperkingen,
bloedserieus
als partner in de zorg.

Voor deze
meest kwetsbare
mensen
moet worden gezorgd.

Alles met als doel: het verminderen van de belasting en vergroten van de belastbaarheid zodat de mantelzorger zijn/haar taken kan blijven doen. Het werkt niet altijd. Bij ongeveer een vijfde van de mantelzorgers lukt het niet om hen zo in hun, noem het gerust, eigen kracht te zetten, omdat die kracht eenvoudigweg ontbreekt. Voor deze meest kwetsbare mensen moet worden gezorgd. Dat zullen we als maatschappij moeten accepteren.

Mijn grote inspiratiebron is Denemarken waar het geven en ontvangen van mantelzorg een recht is maar geen plicht. Daar is mantelzorg geen goedkoper alternatief voor reguliere zorg. Ondersteuning van de mantelzorger daar, is met name gericht op het kunnen blijven participeren op de arbeidsmarkt. De zorg voor de naaste focust zich vooral op het sociale gebeuren, oppassen, samen fijne dingen doen. De mantelzorger haalt plezier en eigenwaarde uit het werk en blijft belastingbetaler. Als je dan naar het door ons begeleide gezin kijkt. De vader deed zijn werk graag. Het niet kunnen combineren van werk en zorgtaken en het uiteindelijk verlies van zijn baan heeft zo'n ontzettend negatief effect gehad op zijn functioneren en daarmee op de situatie en het hele gezin.

De inzet van Exfam is sinds de invoering van de Wmo in 2007 gericht geweest op het samenwerken met bijvoorbeeld indicatie-adviseurs, loketmedewerkers van de gemeentes, thuiszorg, huisartsenpraktijken en sociaal werkers die in een vroeg stadium in contact komen met zorgsituaties zoals hier beschreven. In opdracht van de gemeente Tilburg is in de jaren na de invoering van de Wmo 2007 het werken met de methode familiezorg op grote schaal door Exfam overgedragen en gebruikt.

Helaas is bij de invoering van de transitie naar de Participatiewet, de 'nieuwe' Wmo en de Zorgverzekeringswet ter vervanging van de AWBZ, geen gebruik meer gemaakt van onze expertise en werkwijze. Het resultaat is dat de medewerkers van Exfam weer teruggeworpen zijn op het ruimen van puin terwijl wij heel graag een bijdrage willen leveren aan het simpelweg, bij de eerste gesprekken - de toegang tot de zorg - adequaat hulp, diensten en zorg verlenen waar klanten gelukkig van worden. Gemeenten in Midden-Brabant hebben ons helaas deze kans niet gegeven”.

De mantelzorger
haalt plezier en
eigenwaarde
uit het werk
en blijft
belastingbetaler.

4. Een berekening: de kosten en opbrengsten van de methode familiezorg

De ziekte van moeder Hannie en haar handicap leidden tot grote stress. Achteraf gezien is ook de indruk dat vroegtijdige betrokkenheid en een andere aanpak heel veel leed en ook veel kosten hadden kunnen besparen. In dit hoofdstuk kijken we naar de financiële kant. Wat kost de ondersteuning van Exfam, wat zijn de financiële baten nu, en wat hadden die kunnen zijn als Exfam twintig jaar eerder was ingezet?

Wat betreft de kosten van Exfam is het eenvoudig. Exfam werkt met een uurprijs waarin alle directe en indirecte kosten zijn verwerkt. Die uurprijs is 75 euro. In totaal heeft Exfam in de periode van een jaar 150 uren gemaakt voor deze familie. Dat waren de bezoeken van Bibian, haar voorbereiding, het anders regelen van de hulp, het bespreken van de casus met haar collega's op kantoor en ook de uren die haar collega's daarvoor hebben vrijgemaakt à 75 euro.

Totaal kostte de ondersteuning van Exfam daarmee 150 uur à 75 euro = 11.250 euro.

**De baten van
de interventie
in het jaar
dat moeder nog leeft**

Uiteindelijk leidde de interventie van Bibian ertoe dat de zorg voor het eerst in twintig jaar wel goed werd geregeld. Zo kwam moeder bij een dagopvang waar ze wel goed werd ondersteund en waar ze het leuk had. Ook was deze nabij zodat vader haar lopend kon brengen. Er kwam ook een andere, betere fysiotherapeut. En vooral werd aandacht gegeven aan de moeilijke situatie waar ieder voor zich in verzeild was geraakt. Er kwam aandacht voor onjuist gebruik van het PGB, dit werd aangepakt en er werd passende zorg ingekocht die daadwekelijk nodig was. Iedereen kijkt terug op een periode dat het eindelijk goed geregeld was en dat men tot rust kon komen.

Er ontstond een situatie waarin minder PGB nodig was. Er werd gekeken welke zorg echt nodig was en niet waar Hannie recht op had. Het jaarlijkse budget van het PGB lag in de orde van 40.000 euro². Dit kon naar beneden met 20%, bij 40.000 euro per jaar: zo'n 8.000 euro. Vervoerskosten vielen weg omdat moeder door haar man naar de dagopvang werd gebracht, die dichtbij de thuissituatie werd gevonden. Concrete besparing zo'n 7 euro³ per dag, bij 150 keer per jaar naar de dagopvang betekent dat 1.050 euro op jaarbasis. Met de besparing van zo'n 9.000 euro op jaarbasis had de inzet van Exfam zich bijna direct terug verdiend.

**De baten als Exfam
eerder was ingezet**

Vader Huub zegt het heel duidelijk: "Hadden we Exfam maar veel eerder gekend, dan was veel ellende voorkomen". *Wat betreft kosten: vervolgens diverse maatschappelijke uitgaven en de vraag of hierop besparingen hadden kunnen worden gerealiseerd.*

² Gemiddelde over de periode 2005-2014, gebaseerd op de goedgekeurde afrekeningen.

³ Gemiddeld tarief NZA.

**UWV - arbeids-
ongeschiktheid
schatting 20.000 euro
per jaar**

De arbeidsongeschiktheid van vader had naar alle waarschijnlijkheid voorkomen kunnen worden. Het lukte hem niet om met zijn werkgever passende afspraken te maken. Hij had het liefst zijn (leuke) werk willen voortzetten. Adequate begeleiding door de Arbodienst had hier veel leed en kosten kunnen voorkomen.

De WAO uitkering heeft per jaar zo'n 12.000 euro netto gekost⁴. De totale bruto kosten (inclusief belastingen en premies) lagen waarschijnlijk in de orde van 15.000 à 18.000 euro per jaar. Het WAO traject kost daarnaast extra geld vanwege het in behandeling nemen van de aanvraag, de intake-gesprekken, de keuringen etc. Administratieve afhandeling door het UWV. Het lijkt redelijk de maatschappelijke kosten voor zijn totale WAO uitkering te schatten op 20.000 euro per jaar. De totale uitkeringsduur was vijftien jaar.

Niet inbegrepen zijn de gederfde belastinginkomsten van de rijksoverheid. De arbeidsongeschiktheid uitkering is gebaseerd op het hogere laatst verdiende loon. Dat betekent over een periode van vijftien jaar ook minder inkomsten voor de rijksoverheid.

AANDACHTSPUNT: Inzet van Exfam bij gezinnen waar mantelzorgers een baan moeten combineren met zorg kan heel effectief zijn in het besparen van uitkeringskosten. In dit geval hadden het bedrijf, de Arbodienst, de bedrijfsvereniging en het UWV dus een groot belang om Exfam tijdig in te zetten. In de praktijk ligt nu geen verbinding tussen deze instellingen en Exfam. Het zou de moeite waard zijn te onderzoeken hoe samenwerking tot stand kan komen.

⁴ WAO uitkering volgens jaaroverzicht van de vader.

**Zorgverzekeringswet:
directe besparing
eenmalig 2000 euro.
Mogelijk jaarlijks
nog enige duizenden euro's**

De Zvw is van recente datum, maar het meest eenvoudig voor deze opstelling is om aan te nemen dat deze er langer was. Immers, de zorgverzekeraar heeft kosten vergoed die achteraf gezien deels noodzakelijk en onvermijdbaar zijn geweest maar deels voorkomen hadden kunnen worden.

Over de medische zorg aan moeder Hannie zijn geen gegevens beschikbaar. We gaan er vanuit dat deze in ieder geval tot de tijd dat ze weer thuis kwam goed is geweest. De kosten laten we verder buiten beschouwing. Na thuiskomst zijn er veel problemen geweest met de fysiotherapie. In de regel kreeg moeder drie thuisbehandelingen per week. De kosten hiervan bedragen 42 euro per behandeling⁵, dus 126 euro per week. Per jaar ruim 6.000 euro. Ook had men erg veel problemen met de dagbehandeling in het eerste jaar na de revalidatie. Het lijkt er op dat betere dagbehandeling: zoals ergotherapie, fysiotherapie, logotherapie, training in gebruik van de blaas, tot een betere gezondheid had geleid. Uit het dossier dat vader Huub heeft opgesteld blijkt ook dat moeder Hannie met periodes veel zwaarder werd. In periodes dat zij niet naar de dagbehandeling ging, viel zij juist af omdat ze dan meer beweging kreeg. Inzet van de behandelaars op zelfredzaamheid en mobiliteit had in een later stadium geleid tot veel minder zorgkosten.

De fysiotherapie had waarschijnlijk kunnen worden verminderd. Wellicht had dit een besparing van enkele duizenden euro's voor de zorgverzekeraar per jaar opgeleverd.

⁵ Gemiddeld tarief behandeling fysiotherapeut bij patiënt thuis, half uur.

Bij zowel zoon Twan als dochter Suzanne is sprake geweest van psychische overbelasting. Daarvoor is onder andere psychologische begeleiding ingezet. Een consult kost in de regel zo'n 90 euro per uur. Een traject betreft 5 à 15 gesprekken. Als gemiddelde nemen we 1.000 euro. Voor beiden totaal 2000 euro. Deze ondersteuning was niet nodig geweest als Exfam eerder was ingezet.

Daarnaast is de gezondheid van vader Huub slechter geworden. Ongezonde levensgewoonten eisten hun tol. Hij kreeg COPD en leed aan chronisch alcoholgebruik. Dat heeft tot hogere zorgconsumptie geleid. Ook dat komt voor rekening van de zorgverzekeraar maar de hoogte van de extra kosten zijn moeilijk hard te maken.

AANDACHTSPUNT: tijdige inzet van een beroepskracht die werkt vanuit de methode familiezorg had in ieder geval ertoe kunnen bijdragen dat de dagbehandeling beter passend was geweest. Ook had eerder ingegrepen kunnen worden bij niet effectieve fysiotherapie. Dat had de medische zorg voor moeder beter en op een later moment goedkoper kunnen maken. Ook is duidelijk dat op de psychische zorg bespaard had kunnen worden. In principe heeft de zorgverzekeraar dus een belang om deze ondersteuning te vergoeden. Je zou ook kunnen stellen: het budget dat nu aan de psycholoog is uitgekeerd had in dit geval effectiever aan Exfam kunnen worden uitgegeven. Dat past weliswaar niet in de systematiek van de Zvw, maar wellicht is daar via een preventie benadering een oplossing te vinden?

**Langdurige zorg AWBZ,
vanaf 2015 Zvw en Wmo
en deels naar de
Wet Langdurige Zorg (WLZ)
niet effectief besteed:
besparing 8.000 euro per jaar**

Een groot deel van de AWBZ zorg is vanaf 2015 ondergebracht in de Wmo. Verpleging en verzorging valt onder de Zorgverzekeringswet. Voor de familie gold de oude situatie: grotendeels AWBZ, een klein deel Wmo. In de huidige tijd had men waarschijnlijk vooral met een combinatie van de Zvw en Wmo te maken gehad⁶.

Tot moeders overlijden ontving de familie een PGB van waaruit bijna alle zorg kon worden betaald. Daarnaast was er huishoudelijk verzorging uit de Wmo. Duidelijk is dat het organiseren van de zorg met veel problemen verliep. Op een gegeven moment is ook minder zorg ingekocht omdat de zoon en dochter veel taken op zich namen. Ook al was er sprake van een onjuist gebruik van het PGB, in de praktijk van dit gezin was wel veel zorg nodig.

Het jaarlijkse PGB lag in de orde van 35.000, à 40.000 euro per jaar en naar schatting zo'n 3.000 euro aan huishoudelijke hulp⁷. Totaal dus 38.000 à 43.000 euro per jaar.

Daarnaast zijn hulpmiddelen gebruikt en gekocht en zijn woning-aanpassingen gedaan. De zoon heeft deze in zijn huis voor eigen rekening genomen. De kosten in de huurwoning van vader zijn lang geleden gemaakt. Vergeleken met het totale budget zijn deze te verwaarlozen ook al zullen het enige duizenden euro's zijn geweest.

⁶ Gemakshalve gaan we ervan uit dat de WLZ niet aan de orde is. Dat had zo kunnen zijn als moeder Hannie een indicatie voor opname in een verpleeginstelling zou hebben kunnen krijgen. Ook dan had de familie recht gehad op een PGB. Het belangrijkste verschil is dat de vergoedingen vanuit de WLZ (tarieven voor geleverde ondersteuning en zorg) hoger zijn dan die vanuit de Zvw/Wmo.

⁷ Gemiddeld tarief 20 euro per uur, bij 3 uur per week en 50 weken per jaar

Duidelijk is achteraf dat de zorguitgaven voor dit gezin (alleen aan PGB zo'n 800.000 euro over een periode van twintig jaar) zeker niet altijd effectief is ingezet. Betere zorg en besparing van kosten was mogelijk geweest. Het is aannemelijk dat de besparing in het laatste jaar van 20% over de gehele periode had kunnen worden gerealiseerd. Dat betekent 8000 per jaar, 160.000 euro in de gehele periode. Daarbij is dan nog niet inbegrepen de extra besparing die gerealiseerd had kunnen worden als de herstell zorg in de eerste jaren na thuiskomst beter was geweest.

Gezien de omvang van de kosten van de zorg en het feit dat de zorg niet goed was, zou het redelijk zijn om een deel van de kosten van de inzet van beroepskrachten die werken met de methode familie-zorg te financieren vanuit het budget voor ondersteuning (Wmo en Zvw). En dat geldt ook bij de WLZ. Denk bijvoorbeeld aan het vergoeden van de inzet van een beroepskracht die werkt met de methode familiezorg bij het inzetten van overbruggingszorg en -middelen voordat iemand wordt opgenomen in een verpleeghuis.

In de nieuwe Wmo staat de eigen kracht en de eigen regie voorop. Duidelijk is dat deze familie in een heel zware situatie is beland waar men zelf niet meer uit komt. Men zette zich vanaf het begin tot het uiterste in voor moeder Hannie. Deze casus is impliciet een pleidooi om binnen de nieuwe Wmo in dit soort situaties juist beroepskrachten die werken met de methode familiezorg aan het begin in te zetten.

KOSTEN

De totale zorgkosten over zo'n twintig jaar zijn fors.

€ 100.000,-	- de behandeling van moeder ten gevolge van het herseninfarct: drie weken ziekenhuis opname, langdurige revalidatie in de kliniek en de overige medische zorg zijn qua kosten niet in beeld. Maar dit moet minimaal €100.000 zijn geweest;
€ 800.000,-	- de kosten voor de langdurige zorg thuis lagen in de orde van €800.000;
€ 100.000,-	- aanvullende medische zorg van moeder, met name fysiotherapie, was naar schatting in deze periode €100.000;
	- en daarnaast was nog in beperkte mate andere aanvullende zorg voor de zoon en de dochter. Ook zullen meer kosten voor de zorg van de vader worden gemaakt vanwege zijn verslechterde gezondheid.
€ 1.000.000,-	Grosso modo moet worden vastgesteld dat €1.000.000,- aan kosten zijn gemaakt aan de zorg.
€ 300.000,-	Daarnaast €300.000,- aan kosten van arbeidsongeschiktheid van vader Huub.
€ 1.300.000,-	Totaal komen we daarmee op 1.3 miljoen euro over de afgelopen twintig jaar.

BESPARINGEN

De totale besparingen die gerealiseerd hadden kunnen worden

Betere medische zorg en behandeling had mogelijk tot een beter herstel van moeder geleid en daarmee tot forse besparingen. Hoeveel is onduidelijk. Als we dit buiten beschouwing laten en alleen de meeste 'harde' besparingen als uitgangspunt nemen:

- | | |
|-------------|--|
| € 160.000,- | - langdurige zorg: €8.000,- per jaar (op het vroegere PGB):
bij 20 jaar: €160.000,- |
| € 40.000,- | - medische zorg: 1/3 minder fysiotherapie: €2.000,- per jaar:
over 20 jaar €40.000,-. Daarnaast in ieder geval eenmalig
€2.000,- aan psychologische hulp |
| € 300.000,- | - arbeidsongeschiktheid: €20.000,- per jaar:
bij 15 jaar: €300.000,- |

€ 500.000,-

Totaal zou vroegtijdige inzet een half miljoen euro hebben kunnen besparen aan zorg- en maatschappelijke kosten.

Oplossingsrichting

De gemeente heeft belang bij goede maatschappelijke ondersteuning en zorg voor haar inwoners. Het beleid van elke gemeente is er vanaf 1 januari 2015 op gericht met de slogan: *'één gezin, één hulpverlener, één plan'* tegemoet te komen aan meer efficiëntie en effectiviteit in het aanbod van hulp-, dienst- en zorgverlening. Het is evident dat deze familie deze aanpak had verdiend. Nu wordt Exfam gevraagd als specialist die in dit soort situaties meer biedt dan andere ondersteuningsorganisaties. Te laat dus! Want vroegtijdige inzet leidt automatisch tot minder inzet van uren dan in deze casus. Maar nog veel belangrijker zijn de besparingen die kunnen worden gerealiseerd. Achteraf gezien had er een besparing van 200.000 euro op alleen de zorgkosten kunnen worden gerealiseerd. Zelfs bij de uren die Exfam nu heeft besteed hadden deze kosten binnen anderhalf jaar kunnen worden terugverdiend. Zuinige gemeenten hebben daarmee een groot belang om Exfam direct in te zetten.

Naast de vermindering van kosten voor gemeenten is de inzet van een beroepskracht die werkt met de methode familiezorg ook voor de zorgverzekeraar minstens even belangrijk. Ook hier geldt dat een relatief kleine bijdrage aan de inzet, ertoe bijdraagt dat er minder fout gaat en minder kosten worden gemaakt bij betere zorg. In deze casus had bijvoorbeeld extra inzet van psychologische zorg kunnen worden ondervangen. Maar ook een deel van de langdurige zorg (verzorging en verpleging onder de verantwoordelijkheid van de verzekeraar). Eigenlijk geldt voor de zorgverzekeraar hetzelfde als voor de gemeente: een relatief kleine bijdrage aan het begin zou latere kosten kunnen besparen. Een gezamenlijke inzet met de gemeente, als iemand na een revalidatieperiode thuis komt, is ook vanuit financieel oogpunt zeer gewenst.

Op het terrein van werk geldt hetzelfde. De werkgever heeft baat bij het voorkomen van arbeidsongeschiktheid en zo ook de bedrijfsvereniging en het UWV. Hoe kan de inzet van Exfam in dit soort situaties worden bekostigd? Er zou een extra budget kunnen worden gecreëerd waarmee in dit soort situaties op organisaties als Exfam een beroep kan worden gedaan. Dit geldt vooral voor situaties waar een gezinslid een ernstige handicap oploopt waar iedereen mee moet zien te leven. Juist in deze situaties is het risico op uitval en langdurige arbeidsongeschiktheid groot en is er een direct belang om dit te voorkomen. Afspraken tussen Arbodiensten en de inzet van Exfam en haar partners zijn hier gewenst en financieel aantrekkelijk voor mantelzorgers, het betrokken bedrijf en de uitkeringsinstelling.

Tot slot

Mensen die serieus en respectvol in de uitvoering van zorgtaken worden benaderd leveren vanzelf een bijdrage aan het vermindere van de (zorg)uitgaven van gemeenten en zorgverzekeraars en kunnen zich ook blijven inzetten voor een maatschappelijke positie. Deze benadering staat centraal in Scandinavië. Het toerusten van mantelzorgers om te blijven werken draagt bij aan hogere belastinginkomsten. Het Rijk staat ver af van de zorg van een familie als deze, maar heeft er wel belang bij dat gemeenten, zorgverzekeraars, zorgaanbieders en uitkeringsinstanties problemen als hier beschreven, voorkomen en als ze zich toch voordoen, oplossen.

5. Beschouwing vanuit sociaal-economisch, maatschappijkritisch perspectief

80 miljard euro per jaar

Dat geven we uit aan zorg en dat is bijna 5.000 euro voor elke Nederlander. We staan er misschien niet zo bij stil, maar dit betalen we met z'n allen. Het wordt ingehouden op ons loon. We betalen het via onze zorgverzekering, belasting en voor een deel via eigen bijdragen. Voor al dat geld kunnen we heel wat goede zorg bieden. Dan moeten we het wel goed organiseren en daar moeten we gezamenlijk verantwoordelijkheid voor nemen.

Door de jaren heen hebben we een strak systeem opgebouwd met onafhankelijke indicatieorganen en professionals die bepalen waar je als zorgvrager recht op hebt. Het aanbod van voorzieningen is groot. Het aantal aanbieders zo mogelijk nog groter. Verzekeraars vergoeden de zorg waar we recht op hebben. En waar je als burger geen recht op hebt, moet je de zorg zelf organiseren en de kosten daarvan voor eigen rekening nemen.

Versnipperde zorg

In de historie van het gezin uit deze casus zien we deze gang van zaken terug. Men heeft recht op een aantal voorzieningen. Daar maakt men gebruik van. Lang niet altijd leveren de instellingen de zorg die passend is. Soms wil het gezin iets anders, kwalitatief beter, maar kan de zorginstelling dit niet leveren. Soms wordt zelfs de zorg verminderd omdat men daar geen recht meer op zou hebben.

Onduidelijk blijft of men werkelijk geen recht meer heeft op de voorziening, of dat er andere redenen zijn, bijvoorbeeld in de organisatie van het werk bij de zorgverlenende instelling. Maar wat vaststaat is dat er geen passende oplossing wordt gezocht waarbij de moeder van het gezin zo goed mogelijke zorg blijft ontvangen en het gezin de steun krijgt om deze zware situatie goed te kunnen hanteren.

De situatie die dan ontstaat is dat er zorg wordt verleend waarin elke organisatie zich probeert te houden aan de eigen taak en verantwoordelijkheid. Men wordt immers betaald per verrichting per tijdseenheid: per minuut, per uur. Daarover sluit men een contract af met de zorgverzekeraar als financier en met de moeder (of het gezin) als klant. Voor deze verrichting bestaat meestal een duidelijk protocol waar men aan gehouden is en waar men op aanspreekbaar is. Maar dit leidt tegelijkertijd tot een situatie waar verschillende hulpverleners hun eigen diensten verrichten en waar niemand verantwoordelijkheid draagt voor het geheel: de onderlinge afstemming ontbreekt. Wie in deze situatie heeft er dan nog overzicht? Wie draagt er dan eigenlijk verantwoordelijkheid voor het geheel? Wat als al deze verschillende professionals de patiënt en zijn mantelzorgers toch niet precies kunnen bieden wat ze nodig hebben of vragen? Wat als ze het wel zouden kunnen bieden maar het buiten het afgesproken aanbod valt?

Stel dat jou als fysiotherapeut iets opvalt wat niet in orde is, anders moet, beter kan, waar kaart je dat aan? Past dat wel in de tijd die jij vergoed krijgt en past het wel in het stuk zorg dat jij mag bieden?

Opvallend in de situatie van dit gezin is dat er geen signalen zijn dat er hulpverleners zijn geweest die aan de bel hebben getrokken. En zelfs als dat wel is gebeurd: dan heeft het onvoldoende effect gehad.

Versnipperde zorg kan werken als iemand één duidelijk probleem heeft, waarvoor een duidelijke oplossing voorhanden is. Een traplift als het niet meer lukt om naar boven te komen, een huishoudelijke hulp voor iemand die een te zware lichamelijke handicap heeft. Maar in heel veel situaties is er geen sprake van één duidelijk, enkelvoudig probleem en worden voorzieningen aangeboden, die eigenlijk niet passend zijn.

Versnipperde zorg is in dit soort situaties te dure zorg: ten eerste omdat belastinggeld wordt besteed aan zorgdiensten die in samenhang niet afdoende werken. Waarin de inzet van de mantelzorger niet op waarde wordt geschat. De mantelzorger zelf niet in eigen kracht wordt gezet en overbelast raakt. We krijgen geen waar voor ons vele geld. En ten tweede omdat uit deze casus blijkt dat er veel belastinggeld bespaard had kunnen worden als er wel tijd was besteed aan de verantwoordelijkheid nemen voor het geheel.

Het gevaar van het denken in rechten

Hoeveel we van onze welvaart aan zorg kunnen besteden is een politieke keuze. Maar dat er een grens zit aan de groei van de zorgkosten is onvermijdelijk. Die 5.000 euro per persoon kan niet nog veel hoger worden. Er worden dan ook steeds meer maatregelen

Niet (meer) krijgen waar je recht op hebt levert onvrede en boosheid op. Dat ontdekt de gemeente Utrecht in de eerste weken van 2015. Er vallen daar 600 bezwaarschriften op mat. Mensen die het in dit geval niet eens zijn met de beperking van de door de gemeente bekostigde uren huishoudelijke hulp. Half november heeft de gemeente Utrecht 5000 mensen laten weten dat zij per 1 maart 2015 nog maar anderhalf uur door de gemeente betaalde huishoudelijke hulp ontvangen. Willen ze meer hulp, dan kan dat. Iedereen mag voor 10 euro per uur extra zorg inkopen. Volgens de gemeente zijn de meeste mensen hierover in een uitgebreid telefoongesprek geïnformeerd. Cliënten, ongeveer 1000, die meer dan vier uur hulp in de week hadden kregen een huisbezoek, met het bekende keukentafelgesprek. Volgens de gemeente Utrecht is de korting een onvermijdelijke maatregel gezien de forse bezuinigingen van het rijk.

De gang van zaken is in ieder geval 600 cliënten in het verkeerde keelgat geschoten. Toch richt de boosheid zich eigenlijk niet zozeer op de korting maar op de wijze van communiceren. Een telefoongesprek is niet te vergelijken met een bezoek. Je kunt de mensen niet zien. Er kan geen familielid bij het gesprek aanwezig zijn, luidt de kritiek. Ook de mensen die thuis bezocht zijn voelden zich niet gehoord. Er werd een mededeling over de korting gedaan. Geen sprake van een open gesprek.

genomen om de rechten op zorg te beperken. Maar het probleem in deze tijd is dat iedereen - patiënten, mantelzorgers en hulpverleners - denkt in termen van 'recht hebben op'. Niet in 'nodig hebben van'. Gevolg daarvan is: heb je ergens geen recht op, maar heb je het wel nodig, dan is het zaak dat je zorgt dat je er recht op krijgt. Herindicatie, zwaarder aanzetten van de beperking, een andere (nieuwe) diagnose, we bedenken wel een oplossing om ergens recht op te hebben.

Met de decentralisatie van de zorg naar de gemeente is de opzet dat gemeenten meer met de burgers samen kijken wat zij werkelijk nodig hebben. En dat ze zelf de regie en verantwoordelijkheid nemen om oplossingen te vinden. De gemeente gaat minder zorgen voor de burgers maar gaat meer zorgen dat zij ondersteuning krijgen waar ze dat echt nodig hebben. Dat betekent ook dat de rechten van burgers in de nieuwe Wmo minder zijn dan onder de oude AWBZ. Gemeenten hebben voor de uitvoering van de jeugdzorg, de participatiewet en ondersteunende zorg en begeleiding minder geld beschikbaar dan voorheen het Rijk. Het idee is dat gemeenten, omdat ze dichterbij de burger zitten, mensen eerder en goedkoper passende hulp kunnen bieden om zelfstandig te functioneren en meer te participeren in de maatschappij. Maar om dit te realiseren is wel een volledige cultuuromslag noodzakelijk. En die gaat niet vanzelf.

Begin 2015 leidt dit vooral tot een situatie waarin mensen te horen krijgen dat ze minder recht op zorg hebben en dat ze meer zelf moeten regelen, dat de vergoedingen die zorginstellingen krijgen voor hun diensten dalen en dat mensen die voor het eerst een beroep doen op ondersteuning veel minder hulp krijgen dan wanneer zij dat een jaar eerder zouden hebben gedaan.

Nog steeds ligt de nadruk op het vastleggen van situaties waarin burgers recht hebben op een voorziening en wanneer niet. En op beroepsprocedures als men het er niet mee eens is. De cultuuromslag betekent dat daadwerkelijk de eigen regie en eigen verantwoordelijkheid centraal wordt gesteld en dat hierop ook moet worden aangestuurd. Maar dat betekent wel het loslaten van procedures en het minder vastleggen van rechten van individuele burgers.

Exfam ervaart dat dit kan. In feite ligt hier de kern van het werk van Exfam: kijken wat nodig is. Alle betrokkenen serieus nemen. Mantelzorgers in hun kracht plaatsen. En dan komt aan de orde: wat is hier de best passende hulp? Om daar achter te komen moet je toch echt met elkaar in gesprek. Een open gesprek met alle betrokkenen. Aan tafel dus met de cliënt die het betreft, de mantelzorger die waar het kan helpt en de professional die waar het moet ondersteunt. Wat verwachten ze van elkaar, wat zijn hun wensen, waar liggen ieders mogelijkheden en grenzen. Daar moet het over gaan. Kan de cliënt nog iets zelf? Waar kan de mantelzorger helpen en waar kan/ moet professionele hulp worden ingezet. Ook uit onderzoek van het Instituut voor Publieke Waarden⁸ blijkt dat als je mensen bij de zorg betreft en vraagt wat ze kunnen zij echt niet voor de duurste oplossingen kiezen. Mensen willen, als het enigszins kan, de regie over hun eigen leven behouden. Het zelf doen levert vaak creatieve oplossingen. Samen komen tot verantwoorde en betaalbare zorg.

⁸ Eelke Blokker/Instituut voor Publieke Waarden, Transformeren voor Gevorderden, actieonderzoek hemelse modder Zaanstad, Zwolle, maart 2013

**Maar het werkt alleen als
er echt een cultuuromslag
plaatsvindt**

Loslaten en vertrouwen geven is niet voldoende. Want vertrouwen alleen leidt helaas ook weer tot een grote kans op misbruik. En zodra dat gebeurt, komt er direct meer controle en worden nieuwe protocol-
len en regels opgesteld om dit te voorkomen. Voor we het weten zijn we weer terug bij af. Het werkt dus alleen als er een volledig commit-
ment is bij het realiseren van de cultuuromslag: niet alleen het zoet, maar ook het zuur.

De cultuuromslag kan alleen een succes worden als alle betrok-
kenen elkaar steeds opnieuw aanspreken op een gezamenlijke ver-
antwoordelijkheid om zowel goede zorg te leveren als ook kritisch
te kijken of er verantwoord wordt omgesprongen met de publieke
middelen. Bij elke ondersteuning moet altijd kritisch worden gevolgd
wat de opbrengst is.

**De inzet van Exfam en
met haar alle beroeps-
krachten die werken met
de methode familie zorg**

Exfam en ook de andere beroepskrachten die werken met de me-
thode familie zorg werken met publiek geld. Dat moet ook een pu-
blieke opbrengst hebben. Dat betekent in deze casus dat de Exfam
medewerker de ogen niet sluit voor slecht functionerende collega's,
ongeschikte voorzieningen en onjuist gebruik van voorzieningen. Het
betekent ook dat Exfam zelfkritisch moet zijn: op het functioneren
van de eigen medewerkers, de meerwaarde. Exfam is er namelijk
van overtuigd dat deze werkwijze op de lange duur alleen maar loont
als het verhaal waarvoor zij staat steeds opnieuw hard wordt ge-
maakt. Dat betekent ook dat Exfam moet worden aangesproken op
mogelijke verbeteringen.

En daarmee raken we aan de kern wat van wat de uitdaging is
voor onze samenleving: daadwerkelijk voor elkaar zorgen in een par-
ticipatiemaatschappij betekent dat we steeds uitgaan wat mensen in

De kleinkinderen
Raf
Thomas
Chris
Wouter



kwetsbare situaties nodig hebben aan extra steun. We gaan er van uit dat ze zelf oppakken wat ze zelf kunnen doen en dat ze daarop aanvullend worden gesteund. Rechten op zorg en ondersteuning klinken sympathiek maar kunnen deze aanpak enorm ondermijnen. Het leidt immers soms ook tot overconsumptie en claimedrag.

Exfam wil graag een partner zijn van gemeenten en verzekeraars die een cultuuromslag willen realiseren. Dat betekent extra investeren in het naast burgers en de familie staan, in het zoeken van wat zij nodig hebben, met oog en verantwoordelijkheid voor het inzetten van publieke middelen die (eventueel) voor ondersteuning nodig zijn. Dat leidt tot veel betere zorg en tot besparingen. En dat kan alleen werken als Exfam en haar financiers op dit uitgangspunt elkaar vinden. Het betekent ook dat Exfam en de beroepskrachten die werken met de methode familiezorg, aanspreekbaar zijn op het resultaat: daadwerkelijk betere zorg bij gezinnen die moeten leven met een partner, ouder of kind met een ernstige handicap. En verantwoord omgaan met het publieke geld: inzetten van zorg waar dat nodig is en niet waarop men recht heeft.

Ons inziens zijn hier veel meer partners nodig om gezamenlijk te werken aan die cultuuromslag. Want alleen dan houden we als samenleving de zorg betaalbaar, blijft de tweedeling beperkt en werken we toe naar een echte participatie maatschappij.

6. Conclusie

Terugkijken op deze casus

Familiezorg heeft structureel impact: ook na twintig jaar heeft Bibian veel stress kunnen wegnemen: de zorg is beter georganiseerd, het gezin praat weer met elkaar, zij vertellen hun verhaal en de oplossingen die nodig waren zijn daarop afgestemd.

Het was veel beter geweest als de familie Exfam veel eerder had gevonden. Zeer waarschijnlijk was de gezondheid van moeder Hannie beter geweest. Er was eerder tijd geweest voor rouwverwerking, het vinden van een nieuwe balans in het gezin, het vinden van de meest passende hulp en het bijsturen daar waar dat nodig was.

Het was vanuit maatschappelijke kosten ook veel beter geweest als Exfam eerder was ingezet. Voor deze familie kostte een jaar Exfam 11.250 euro, mogelijk nog vermeerderd met enkele jaren 'onderhoud' van zo'n 10 à 15 uur (750 à 1.125 euro) per jaar. Deze uitgaven moeten worden afgezet tegen de opbrengsten. In deze casus lagen totale kosten aan zorg en arbeidsongeschiktheid in de orde van 1,3 miljoen euro over de periode van 20 jaar. De medische kosten zijn daar nog niet in opgenomen. Ook gederfde belastinginkomsten hebben we buiten beschouwing gelaten.

Als Exfam direct was ingezet liggen de bespaarde kosten in de orde van 500.000 euro. Daarnaast is nog aannemelijk dat betere zorg en behandeling in de eerste jaren had geleid tot een veel beter herstel van moeder. Dit leidt voor deze casus tot de conclusie dat de inzet van Exfam vanuit financieel oogpunt bijzonder aantrekkelijk zou zijn geweest.

De lessen voor de toekomst

Deze beschrijving betreft maar één familie. Hun situatie is uniek. Maar zoals in de inleiding al werd beschreven: deze familie staat model voor wat er mis kan gaan en wat er beter kan gaan als een beroepskracht die werkt met de methode familie zorg wordt ingezet. Gelukkig is de situatie niet altijd zo ernstig. In dat geval is ook tijdsinvestering van Exfam noodzakelijk; in de regel dan wel met minder uren. De ervaring is vrijwel altijd dat de methode werkt: de relaties in de familie herstellen, samen oplossingen vinden die passend zijn en waar nodig ook aanvullende zorg (en informele ondersteuning) regelen.

Het is noodzakelijk om de methode altijd aan te bieden bij mensen die te maken krijgen met langdurige en intensieve zorg. In situaties zoals deze is het echt een voorwaarde om tot goede duurzame ondersteuning te komen. Waarmee veel, zeer veel maatschappelijke kosten kunnen worden voorkomen.

Aanbevelingen

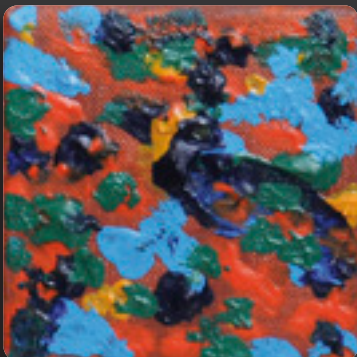
Werkgevers, bedrijfsverenigingen en het UWV, zorgverzekeraars en gemeenten. Zij hebben er allen direct belang bij om tijdig een beroepskracht die werkt met de methode familie zorg in te huren. Zo kan een belangrijke bijdrage worden geleverd in het voorkomen van arbeidsongeschiktheid. Familieleden met een baan kunnen niet als vanzelf de nieuwe situatie thuis blijven combineren met werk. Daar is extra aandacht en ondersteuning essentieel. Een vergoeding voor de inzet van Exfam bij een werknemer die te maken heeft met een partner, kind of ouder met een ernstige handicap voorkomt stress bij de werknemer en voorkomt uitval. Het is dus een direct lonende investering.

Verzekeraars zouden de mogelijkheid moeten hebben om Exfam en andere beroepskrachten die werken met de methode familiezorg aansluitend op het verblijf in een revalidatiekliniek te financieren. Investeren in het familiegesprek: wat zijn de (on)mogelijkheden van de zorgvrager en diens familie? Daarmee wordt direct gezorgd voor de meest passende zorg omdat de zorgvrager en de familieleden de belangrijkste stem krijgen in de organisatie van de zorg thuis. Dan wordt zorg verleend die nodig is, en niet de zorg waar recht op is. Uiteindelijk leidt dit tot meer welzijn en kwaliteit van leven en niet onbelangrijk tot lagere kosten. Het is wenselijk dat revalidatiecentra en Exfam gezamenlijk onderzoeken of deze aanpak werkt.

De gemeente zou hierin partner kunnen zijn. Zij is immers vanwege de Wmo ook verantwoordelijk voor goede ondersteuning en voor het effectief inzetten van het beperkte gemeentelijke budget. En de gemeente bespaart ook zelf op haar Wmo uitgaven zodra zij voor deze aanpak kiest.

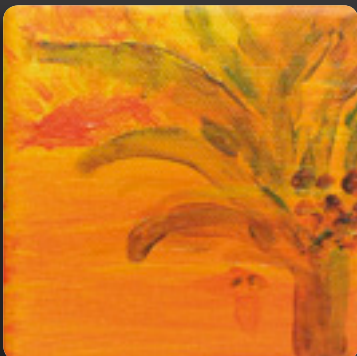
De voorgaande aanbevelingen betreffen dus steeds behoorlijk zware situaties, waarin een gezinslid een ernstige handicap oploopt. Zoals gezegd wordt Exfam en ook haar expertisepartners elders in het land als specialist gevraagd voor deze situaties. Voor andere situaties is het van belang dat partners als MEE, zorgloketmedewerkers, thuiszorgmedewerkers, ouderenadviseurs een basiskennis hebben van de methode familiezorg, zodat zij vanaf het begin oog hebben voor het hele systeem rond het gezin en daarop hun ondersteuning baseren. En dat zij het als hun verantwoordelijkheid zien actie te ondernemen als zij een misstand signaleren. Exfam biedt hiervoor trainingen (in heel Nederland) die goed worden afgenomen. Niet alleen is het van belang dat dit doorgaat, maar vooral ook dat de getrainde medewerkers in hun dagelijkse praktijk worden gefaciliteerd en gestimuleerd door hun management om deze werkwijze toe te passen. Gemeenten en zorgverzekeraars zouden in hun inkoop-procedures hier voorwaarden voor moeten opnemen.





Methode familiezorg is ontstaan uit de behoefte aan relationele ondersteuning van familieleden die voor hun naaste zorgen.

Die behoefte aan relationele ondersteuning is een van de resultaten uit het promotieonderzoek naar familiezorg en zorgverantwoordelijkheid aan de Universiteit van Tilburg.



Methode familiezorg voorziet beroeps-krachten, beleidsmedewerkers, managers en vrijwilligers van een werkwijze en instrumenten voor iedere fase in het zorgproces van de zorgvrager en zijn of haar familieleden.

Samen met organisaties, die hun medewerkers hebben laten scholen, blijven we er op toezien dat de effecten van het werken met de methode familiezorg gemeten worden. Middels tussentijdse evaluaties kijken we kritisch naar vorm en inhoud van de training.



Relationeel werken verrijkt de zorg.
We ontmoeten u graag!



**Expertisecentrum
Familiezorg**