Zorg vernieuwen met uw architect

Lezing ter gelegenheid van de uitreiking van de d’Anconaprijs, Amsterdam, 5 juni 2014.

Margo Trappenburg

Dames en heren,

Een paar weken geleden was ik op gesprek bij een scholengemeenschap in Enschede. Het was een gemengde scholengemeenschap van VMBO basis tot VWO. Maar dat ging veranderen, vertelde de locatiemanager. Binnenkort zouden de VMBO-leerlingen verhuizen naar de scholingsboulevard in Enschede. Daar was ik vast wel langs gekomen op weg naar de school? De scholingsboulevard bestond uit opvallende gebouwen die een beetje leken op vliegende schotels. “Heel onhandig en onpraktisch natuurlijk met al die schuine muren”, zei de locatiedirecteur een beetje sip. “En het heeft kapitalen gekost. Maar ja, het ziet er wel mooi uit. Daar gaat het om volgens de architect.” Ik voelde met hem mee. Zelf woon ik in Leiden in een doodgewoon nieuwbouwhuis waar de architect toch een bijzonder tintje aan wilde geven. Een deel van mijn woonkamer heeft daarom een sterk verhoogd plafond, met ramen daaraan vast waardoor wij een bijzondere lichtinval hebben in de kamer. Dat klinkt mooi en dat is het ook wel, alleen kan helemaal niemand bij de ramen. Mijn hulp niet; zij is 1 meter 55. Ik niet, ik ben 1 m 65. Mijn man niet, en die is 1 m 86. Zelfs de buurman die bijna 2 meter is en een zelfde raam heeft zou een steiger moeten huren om zijn raam schoon te maken.

Architecten hebben de naam dat zij duur en eigenwijs zijn, schrijven Diet Hensums en Beatrice Montesano in hun bijdrage aan de essaybundel horend bij de Hedy d’Anconaprijs. Dat is al lastig voor gezonde mensen die een handige, praktische school willen of een leefbaar, eenvoudig schoon te maken huis. Maar het is nog veel lastiger voor mensen met beperkingen; mensen die niet goed kunnen zien, niet goed kunnen lopen of verdwaald zijn in hun eigen hoofd. Daarom is de Hedy d’Anconaprijs voor geslaagde coproducties tussen architect-ontwerpers en zorgverleners zo’n goed initiatief.

In deze lezing wil ik met u gaan kijken naar de ontwikkelingen in de zorg en vervolgens de vraag stellen wat dit betekent voor zorgontwerpers, vormgevers en architecten.

We weten het allemaa, sinds koning Willem-Alexander het vertelde in de troonrede van 2013, sinds premier Rutte het uitlegde in zijn Drees lezing enkele weken later. We bevinden ons in een overgangsperiode. Onze verzorgingsstaat verandert in een participatiemaatschappij. Die ontwikkeling heeft verschillende gevolgen voor twee typen zorgbehoeftigen. Ik zal eerst ingaan op wat vaak wordt aangeduid als de ‘kwetsbare groepen’: mensen met een verstandelijke beperking en/of een psychiatrische aandoening. Daarna kijk ik naar de ouderenzorg. Ik gebruikte laatste achteloos het woord ‘bejaarden’ en werd onmiddellijk op de vingers getikt. Bejaarden was een denigrerende term. Ik moest het hebben over ‘ouderen’. Nu heb ik collega’s die onderzoek doen naar levensloopbestendig personeelsbeleid en als die het hebben over ouderen bedoelen ze vijftig plussers en dan hoor ik zelf al makkelijk bij de doelgroep. In dit praatje bedoel ik mensen die al enige tijd met pensioen zijn en die rekening moeten houden met lichamelijke of geestelijke achteruitgang, nu of in de nabije toekomst.

Eerst de kwetsbare groepen. Hoe zag hun leven eruit in de klassieke verzorgingsstaat? In de jaren vijftig, zestig, zeventig van de twintigste eeuw was het gebruikelijk dat deze mensen werden verzorgd en gehuisvest op een A-locatie in de bossen (of in de duinen of op de hei). Ik wil dit niet idealiseren. Er zijn ongetwijfeld inrichtingen geweest waar slechte zorg werd geboden, waar mensen jarenlang werden opgeborgen en minimaal werden behandeld terwijl zij wel behandeld hadden kunnen worden. Er vindt in instellingen soms misbruik plaats en een verblijf in een instelling kan bij mensen leiden tot hospitalisering. Mensen worden hulpelozer, minder zelfstandig, domweg omdat alles voor hen wordt geregeld en georganiseerd. Maar er kleven aan instellingen – als het goede instellingen zijn - ook grote voordelen. Voor mensen met een diep verstandelijk gehandicapt of een ernstig schizofreen kind kan het een grote opluchting zijn als hun kind wordt opgenomen. Dat geeft hen de mogelijkheid om weer aan hun eigen leven toe te komen, om aandacht te geven aan hun andere kinderen, hun familie, hun vrienden, hun baan. Voor bewoners met een ernstige beperking biedt een instelling in de bossen een automatische mogelijkheid tot multifunctionaliteit. Bewoners hebben er een kamer of een klein appartementje waar ze slapen en uitrusten. Ze kunnen daarnaast, al naar gelang hun niveau, werkzaamheden verrichten: koken of afwassen in de keuken, opruimen in de gemeenschappelijke ruimten, groenten verbouwen in de gemeenschappelijke tuin. Ze kunnen politiek actief zijn op hun eigen niveau in de cliëntenraad van de instelling. Er kan vaak gesport of gezwommen worden op het terrein, waarbij aangepaste voorzieningen en toezicht aanwezig zijn. Mensen met ernstige beperkingen kunnen zich op het instellingsterrein vaak toch zelfstandig verplaatsen, zonder dat ze onder een auto lopen of fietsen. Een instelling kan bewoners een dagritme bieden: met eten, slapen, werken en ontspannen. We betaalden die instellingen als burgers met z’n allen en tal van medewerkers in die instelling verdienden er hun brood. De verzorgingsstaat – ik kan het niet genoeg benadrukken – was helemaal zo gek nog niet.

Maar het moet allemaal anders. In de participatiemaatschappij wonen mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking in gewone huizen in gewone buurten met zo min mogelijk professionele hulp. Ze bezoeken een gewone sportclub, hebben idealiter een gewone baan bij een gewone baas en worden vrienden met gewone buren die spontaan en gratis een handje helpen als dat nodig is. Hoe pakt dat uit in de praktijk? Voor mensen met zeer ernstige beperkingen is het vaak een achteruitgang. Konden zij voorheen op het instellingsterrein zelfstandig rondscharrelen, in hun gewone buurt moeten ze wachten tot er begeleiding is, want anders komen ze onder een auto. Sociologisch onderzoek heeft laten zien dat voormalige instellingsbewoners met een wat hoger niveau weliswaar blij zijn met hun eigen appartementje, hun eigen televisie en hun eigen afstandsbediening, maar dat ze vaak eenzaam zijn, zelden een baan vinden en vooral bevriend zijn met mensen die ze nog kennen uit de instelling. Mijn promovenda Femmianne Bredewold deed onderzoek in twee wijken in Zwolle waar veel mensen met een beperking zijn gehuisvest. Het grootste deel van de buurtbewoners had geen enkel contact met de mensen met beperkingen. Van spontane vriendschappen of echte integratie in de buurt was geen sprake. Contact tussen mensen met en zonder beperking liep nog het beste als dit zich afspeelde in publieke ruimten waar beide groepen iets voor elkaar kunnen betekenen en waar ze zich uit terug kunnen trekken zodra het contact niet meer prettig voelt. De succesverhalen waren een kinderboerderij, waar mensen met beperkingen zorgden voor de dieren en waar mensen zonder beperking naar toe gingen met hun kinderen of kleinkinderen. En het schuurtje van Zuid, waar mensen met beperkingen voor een kleine vergoeding fietsen repareerden of andere kleine klusjes deden voor mensen zonder beperking. Wie een participatiemaatschappij wil organiseren moet mikken op georganiseerde wederkerigheid in een publieke ruimte, concludeert Femmianne Bredewold.

Dan de ouderen. In de klassieke verzorgingsstaat was het gebruikelijk dat ouderen, lang voor zij serieus hulpbehoevend werden, verhuisden naar een bejaardenwoning. Zolang je nog goed uit de voeten kon ging je daar naar het interne bibliotheekje, naar de bridge- of klaverjasclub of je deed mee met de bejaardengymnastiek. Werd je hulpbehoevend op enige wijze dan was je woning daar al op berekend, en dan was er professionele hulp in de buurt. Als het helemaal niet meer ging – vanwege gevorderde dementie of een opeenstapeling van problemen – dan kon je verhuizen naar een aan het bejaardenoord gelieerd verpleeghuis. Een mooie geleidelijke overgang. Ik herhaal het nog eens: de verzorgingsstaat was helemaal zo gek nog niet.

Hoe moet het in de participatiemaatschappij? Je blijft in je eigen huis wonen. Je ogen gaan achteruit, je oren gaan achteruit, je partner overlijdt, je geheugen gaat achteruit, maar je blijft in je eigen huis wonen. Je volwassen kinderen komen vaak op bezoek. Ze redderen in je spullen, ze doen de administratie, ze gaan met je naar de dokter of het ziekenhuis en ze tobben op afstand: loopt moeder niet onder de tram? Draait moeder de deur nog op slot en het gas nog wel uit? Hoeveel beschimmelde etenswaren liggen er in de ijskast? Op goede dagen – als je hoofd helder is – vind je het zielig voor je kinderen. Ze hebben hun werk en hun gezin, ze dachten misschien eens wat langer op vakantie te kunnen; het is zwaar voor ze dat ze voor jou moeten zorgen. Op slechte dagen realiseer je je dat niet. Dan scheld je op je kinderen die zich overal mee bemoeien en dingen weggooien die je wilde bewaren.

Dan breek je ook nog een heup. Of je krijgt een hersenbloeding. Daar is voor de kinderen niet meer tegenop te zorgen, dus moet je alsnog worden opgenomen. Dat moet acuut; er is geen tijd om rustig om te zien naar een verpleeghuis in de buurt van je eveneens tachtig jarige zus of je vrienden van vroeger. Je moet het doen met de instelling waar plaats voor je is. In het verpleeghuis waar je terecht komt wonen alleen nog mensen die heel, heel erg ziek en hulpbehoevend zijn; mensen met heel hoge zorgzwaartepakket nummers, in het jargon van de zorg. Voor ziekenverzorgenden in het verpleeghuis is het daardoor al moeilijk genoeg om iedereen aangekleed, gewassen en gevoed te krijgen. Voor gezellige uitstapjes of wandelingen zijn de bewoners te ernstig ziek. Veel bewoners zijn ook te ver heen om nog dankbaarheid of affectie te tonen aan hun verzorgenden. Werken in de laatste restanten van de verzorgingsstaat is heel erg zwaar.

Ik ben zelf een warm voorstander van de verzorgingsstaat, maar ik heb niet de illusie dat ik de overgang naar participatiemaatschappij kan tegenhouden. Laten we daarom eens nagaan wat die overgang betekent voor ontwerpers, vormgevers, architecten en volkshuisvesters. Er liggen drie uitdagingen op hen te wachten. Wonen in de wijk voor kwetsbare groepen – mensen met een verstandelijke of psychiatrische beperking.

Wonen in de wijk voor ouderen met steeds verder gaande beperkingen.

En het leefbaar houden van verpleeghuizen voor de mensen die daar toch nog terecht komen, voor de familie en vrienden die hen komen opzoeken en voor de zorgverleners die daar werken.

Voor de kwetsbare groepen in de wijk zouden we – indachtig de lessen van Femmianne Bredewold – moeten streven naar ontmoetingen in publieke ruimten op basis van georganiseerde wederkerigheid. In de essaybundel wordt een prachtig voorbeeld gegeven van een buurtsupermarktje in een krimpregio, dat tevens fungeert als sociale werkplaats-dagbestedingsproject voor mensen met beperkingen. Dat soort initiatieven moeten we hebben en dat vraagt van architecten dat ze meedenken met de initiatiefnemers en de gebruikers van zo’n plan en dat ze hun plannen realiseren met beperkte financiële middelen.

Wat wonen in de wijk voor ouderen betekent voor ontwerpers kunnen we lezen in de bijdragen van Erik Buursink en Willeke Staalduinen in de essaybundel: het betekent geld spenderen aan losse stoeptegels zodat ouderen niet hun nek breken als ze de deur uitstappen met een rollator. Het betekent: werken aan een afwisselende stad, waar je als voetganger graag doorheen loopt. Voor de ouderen van de toekomst denk ik daarnaast dat we toch moeten proberen om iets terug te krijgen van de rustige continuïteit van het oud worden in de verzorgingsstaat. Waarom moet iedereen zijn kinderen tot het uiterste gaan belasten om maar tot z’n laatste snik in de eigen woning te kunnen blijven? Lees het prachtige nieuwe boekje van Yvonne Kroonenberg *Wees blij dat je ze nog hebt*. Kroonenberg interviewde een groot aantal volwassenen over de zorg voor hun ouders en daaruit blijkt dat velen van hen nu al radeloos en overspannen zijn van het mantelzorgen. Dat kan ook anders. Omroep Max laat soms prachtige voorbeelden zien van vitale ouderen die met elkaar een mini verzorgingshuis beginnen: een appartementencomplexje met gemeenschappelijke ruimten waar ouderen elkaar tot steun kunnen zijn en waar ze gemakkelijk professionele hulp kunnen organiseren voor elkaar als dat nodig wordt. Het lijkt verstandig om dergelijke nieuwe doe-het-zelf verzorgingshuizen op de een of andere manier te realiseren binnen de muren van de verzorgingshuizen die nu allemaal gesloten worden. Dat is praktisch en waarschijnlijk goedkoper en het zou architecten en ontwerpers sieren als ze die waarden nadrukkelijk laten meewegen in hun plannen.

Ten slotte de verpleeghuizen. Daar hebben architecten en vormgevers al de nodige prachtige dingen bedacht zag ik in de essaybundel. Architect Henri Snel vertelt: “We hebben op verschillende locaties in het verpleeghuis onderzoek gedaan naar de fysieke beperkingen die ouderen ervaren. We hebben rondgelopen met beslagen brillen (slecht zicht), met koptelefoons op het hoofd om het geluid te minimaliseren (alsof je doof bent), met een knijper op de neus om de geur te blokkeren en we hadden in een van de schoenen een steen gestopt, om het lopen te bemoeilijken.” Op die manier woon en leef je vanuit de visie van bewoners en dan kom je op vondsten als: een leuning in de gang die helemaal doorloopt naar de huiskamer, waarbij je als slechtziende bejaarde kunt voelen aan de inkepingen of je bij de goede huiskamer bent. Fantastisch idee. In verpleeghuis De Bieslandhof in Delft hebben ze een nagebootste treincoupé. Op de muur naast de treincoupé zijn ramen geprojecteerd en daar doorheen zie je een rustgevend polderlandschap voorbij glijden. Ik ben zelf al jarenlang treinforens. Als ik later dement word zou ik van zo’n stoel waarschijnlijk weer helemaal rustig worden, terug op mijn vertrouwde traject Leiden-Utrecht waar ik zoveel jaren bij het raampje kon zitten als ik geluk had.

Verpleeghuizen zijn er niet alleen voor de bewoners. Ze zijn er ook voor de verzorgenden die er werken. Voor hen is het van groot belang dat de vormgeving praktisch is. Yvonne Kroonenberg laat in haar boekje ook verzorgenden aan het woord over de vormgeving. Ik citeer: “De ontwerpster had er niet aan gedacht dat je geen drempels kunt hebben in een verpleeghuis. Ze had vloerbedekking gekozen die hartstikke leuk was, maar de wieltjes van de tillift kwamen onder het stof te zitten. Die liep dus muurvast.” En een ander vertelt. “We mochten niets meer ophangen, want de binnenhuisarchitecte had alles zo ontworpen dat de kamers heel makkelijk schoon te houden waren en dat het er altijd netjes uitzag. Maar je moet toch af en toe iets kunnen wegzetten of neerleggen of ophangen.”

Een verpleeghuis is er voor de bewoners, voor de verzorgenden, maar ook voor familie die op bezoek komt. Het is prettig als het verpleeghuis niet deprimerend is ingericht, als het er huiselijk is en gezellig. Het is fijn als er een leuk restaurant is waar je met vader of moeder kunt eten of een kopje koffie kunt drinken. Het is fijn als er een speelruimte is voor kleine kinderen, een computerruimte met wifi waar niet alleen bewoners maar ook tienerkleinkinderen gebruik van mogen maken. Een kamer ingericht in jaren vijftig stijl, zoals ze die hebben in de Bieslandhof, waar kleinkinderen hun opa of oma mee naar toe kunnen nemen, waar oma hopelijk dingen van vroeger herkent, die ze kan uitleggen of benoemen voor de kleinkinderen.

En bij dit alles is het ongelooflijk belangrijk om zuinig te zijn. Kroonenberg laat een verpleegkundige aan het woord die uitlegt waarom: “Er werd geld uitgegeven voor nieuwe terrasstoeltjes op het binnenplein, terwijl die oude niet kapot waren. Ze zagen er alleen niet zo mooi uit. En er werden nieuwe neonletters besteld voor boven het restaurant. Bedrijven die een huis sponsoren willen dat er iets moois met het donorgeld wordt gedaan. Maar wij kunnen nooit iets leuks doen met de mensen, nog niet eens samen afwassen. Je moet opschieten, opschieten, want er is geen tijd, er is geen personeel, je loopt altijd achter op het schema. Er is geen budget voor verbeteringen in de zorg, alleen voor spullen.”

Drie richtlijnen voor ontwerpers, architecten en vormgevers in de zorg: het moet praktisch zijn. Er moet worden gedacht vanuit gebruikers, verzorgenden en hun bezoek. Het moet zuinig zijn, zodat er geld overblijft voor andere belangrijke dingen. En binnen die randvoorwaarden moet het zo mooi mogelijk zijn.

Ontwerpen en vondsten die aan die voorwaarden voldoen verdienen de Hedy d’Anconaprijs, dit jaar, en wat mij betreft ook in nog vele volgende ronden.