

# Theo van Uum: “Blijven strijden, doorzetten en volhouden”

Sinds oktober 2017 is Theo van Uum (54) directeur Langdurige Zorg bij het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS). De missie van de directie Langdurige Zorg is ervoor zorgen dat mensen met een zware beperking terzijde kunnen worden gestaan om te leven zoals zij dat willen. Om dit te bewerkstelligen heeft Theo van Uum graag contact met mensen die langdurige zorg nodig hebben en hun familie. Om te weten te komen wat er speelt en wat mogelijkheden en wensen zijn van betrokkenen. In gesprek met KansPlus-directeur Dickie van de Kaa vertelt Van Uum over zijn persoonlijke betrokkenheid bij langdurige zorg en wat de speerpunten zijn in toekomstig beleid.

Het thema 'langdurige zorg' is voor Theo van Uum niet vreemd: “Ik ben zelf bekend met verschillende mensen die te maken hebben met de Wet langdurige zorg (Wlz). Mijn vader is dementerende. Mijn dochter Joanne (23) heeft cerebrale parese en is spastisch. Ze heeft veel zorg en ondersteuning nodig.”

## Leukste ministerie

Theo van Uum vindt het ministerie van VWS het allerleukste ministerie in Den Haag. “Er is veel geld om te besteden en het gaat om ingewikkelde politiek-bestuurlijke vraagstukken. Het gaat over mensen, over emoties, leven, dood en verdriet. De zorg past goed bij mij. Ik ben zelf een zorgzaam type. Bij deze directie kan ik ook veel het veld in, gesprekken hebben met mensen, met familie. Dat was anders toen ik bij de directie Financieel-Economische Zaken zat. Ik zocht mijn contacten met mensen buiten VWS toen meer in de bestuursfuncties die ik bekleedde, bij de BOSK en bij het ouderinitiatief waar wij aan mee doen in Moordrecht. Ik zit nu niet meer in de besturen van deze organisaties. Maar ik ben uiteraard nog wel als vader betrokken.”

## Vader van Joanne

Joanne is de jongste in het gezin Van Uum. “Joanne heeft drie jaar in Apeldoorn gewoond en gestudeerd bij Academie Spelderholt. Dit is een plek waar jongeren met een beperking leren, wonen en werken. Het is een driejarig ontwikkelingstraject waarbij je werkt aan zelfstandigheid en zelfvertrouwen. Inmiddels woont Joanne weer even bij ons thuis en krijgt ze dagbesteding van een zorgorganisatie in de buurt. We doen met meer ouders mee aan een kleinschalig wooninitiatief voor onder andere Joanne. We hebben net groen licht gekregen om dit verder op te gaan zetten. En daar zien we naar uit.”

## Loslaten en zorg overdragen

“Door het leven met Joanne hebben we onze eigen ervaringen met het regelen van zorg en ondersteuning. Met mogelijkheden en onmogelijkheden. En met daaraan gerelateerde emoties. Het loslaten van Joanne

vind ik op alle momenten moeilijk. Toen ze voor de eerste keer met het busje naar de mytyschool ging. Toen ze tijdelijk bij Spelderholt ging wonen. En straks ook weer als ze op zichzelf gaat wonen.”



“We zijn ons er al meer bewust van dat er altijd iemand zal moeten zijn voor Joanne. Ook als wij er niet meer zijn. Dat moeten we dus gaan regelen. Ik ben nu bijvoorbeeld Joannes bewindvoerder. Straks hoop ik dat over te dragen aan een van mijn twee zoons. Mijn zoons hebben een goede band met Joanne. Maar ze hebben ook allebei een heel eigen leven, zelfs ver over de grens van Nederland. Ik weet dat zij open staan voor deze zorgtaak, maar toch is het ook wel lastig om er over te beginnen. Mag je als ouder impliciet en bijna als vanzelfsprekend veronderstellen dat broers zorgtaken overnemen?”

## Lid van netwerk

Theo van Uum is zich erg bewust van met wat voor zorgen en vragen familie te maken kan krijgen. “Voor mij was het lid zijn van de BOSK daarom erg fijn. We waren al lid toen Joanne nog heel jong was. Het lotgenotencontact en het uitwisselen van ervaringen en delen van kennis, daar heb ik veel aan gehad. Op speciale dagen

voor familie van kinderen met cerebrale parese. Maar ook tijdens het jaarlijkse landelijke uitje met leden van de BOSK.”

Er is wat dit betreft een parallel te trekken met een organisatie als KansPlus. “Ik begrijp goed dat om alle redenen die ik heb genoemd, KansPlus een ondersteunende en fijne organisatie is voor mensen met een verstandelijke beperking en hun familie. Meer nog als het gaat om belangenbehartiging. Wij blijven in gesprek met alle cliëntenorganisaties als KansPlus. Uit die gesprekken wordt goed duidelijk wat belangrijk is voor de mensen zelf en hun naasten. Dit wil ik graag meenemen in de plannen voor toekomstig beleid.”

### Aandachtspunten

Wat zijn nu de speerpunten voor Theo van Uum in zijn functie voor langdurige zorg? “Alles draait er natuurlijk om dat mensen met beperkingen een goede kwaliteit van leven hebben. Voor een heel groot deel van deze mensen regelt de Wlz dat goed. Maar daar waar de verschillende domeinen elkaar raken is het lastig. Bepaalde overgangen hebben echt aandacht nodig.”

- Voor oudere mensen die zelfstandig blijven wonen, is het soms moeilijk om vanuit de zorgverzekeringswet of de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) over te stappen op zorg en ondersteuning uit de Wlz. Zij kunnen te maken krijgen met minder zorg en ondersteuning. De eigen bijdragen gaan omhoog.
- Vóór hun 18e krijgen kinderen met verstandelijke beperkingen veel ‘vanzelfsprekende’ en geregelde begeleiding. Na die tijd worden zij ineens los gelaten en moeten zij het zelf uitzoeken.
- Mensen die op het snijvlak zitten van verstandelijke beperkingen en gedragsproblematiek/ggz. Dit zijn complexe zorgvragen waar nog geen duidelijke opvang voor is. Mensen kunnen niet terecht bij de Wlz, maar daar zit juist wel de expertise om met dit gedrag om te gaan.

### Programma rond kwaliteit

Op dit moment is er het programma ‘Ik doe mee – Samen sterk voor kwaliteit’. Met dit programma werken cliëntenorganisaties samen aan een goede kwaliteit van leven voor mensen die langdurige zorg nodig hebben. Dickie van de Kaa: “De actiepunten uit dit programma richten zich op het inventariseren van bestaande informatie en het ontwikkelen van voorlichting. Om het gesprek te bevorderen tussen mensen met een beperking, hun familie en de professionele hulpverleners. Om zo samen - in de driehoek - te komen tot oplossingen. Dit programma is in volle gang. En VWS werkt nu aan een nieuw programma over kwaliteit van de gehandicaptenzorg.”

Theo van Uum: “Ja dat klopt. Dit programma moet voortbouwen op het huidige programma rond de kwaliteitsagenda. De complexe zorgvragen die ik eerder noemde krijgen daarbij meer aandacht. Maar vooral ook de rol van familie en naasten komt nadrukkelijk naar voren.”

### Rol van naasten onderschat

De rol van familie en naasten wordt nogal eens onderschat vindt Dickie van de Kaa. “Terwijl zij veel kennis en weet hebben van en over hun familielid. Zij bieden veel zorg en ondersteuning en hebben er ook behoefte aan om ontlast te worden. Een familielid die zorg biedt zou als ervaringsdeskundige ook ondersteund moeten worden vanuit de Wlz.” Theo van Uum: “Dat gebeurt nu via de mogelijkheden van mantelzorgondersteuning en onafhankelijke cliëntondersteuning. Of door groepsbijeenkomsten vanuit zorgorganisaties. Maar ouders hebben hier niet altijd weet van. Of het past hen niet. Meer aandacht voor naasten is dan ook echt nodig. Ik praat graag verder met KansPlus over de mogelijkheden.”

### Feller

Theo van Uum is zeer uitgesproken over de rol van de familie: “Het is belangrijk dat de familie en naasten een duidelijk geluid laten horen over de noodzaak van goede zorg en een goede kwaliteit van leven van familieleden. Dat mag misschien best wel wat feller. Soms moet het eerst even stevig schuren om echt dingen in beweging te krijgen. Ook cliëntenorganisaties kunnen die noodzaak goed aangeven. Wees concreet over wat beter kan, onderbouw je vraag. Het moet duidelijk worden wat er speelt en wat nodig is. Blijf strijden, doorzetten en volhouden. En volhouden is nodig, want het laten horen van het geluid en tegelijkertijd de zorg voor een broer, zus, zoon of dochter ‘voelen’, vraagt ook veel energie van de naaste familie.”

