

Uw patiënt; onze moeder

Pleidooi voor samen zorgen in het verpleeghuis

Mieka Vroom

Wie ben ik om te zeggen dat leven
gelijk staat aan woorden, aan tekens
die zich laten schrijven, anders dan
in lucht door haar en mij geademd?

*Peter Swanborn, uit 'Tot ook ik verwaai',
uitgegeven bij Podium, 2009.*

Inleiding

Dit boek is gebaseerd op tien jaar ervaring met het verpleeghuis waar mijn moeder tussen 2002 en 2012 woonde. Ik heb beschreven wat ik zag, wat ik hoorde, wat ik ervoer. Tien jaar is een lange tijd. De meeste mensen in een verpleeghuis overlijden eerder. Het is aan mijn moeders taaiheid te danken dat ik dit verhaal kan schrijven.

Mijn moeder had zes kinderen, van wie er twee in Spanje wonen. De vier 'Nederlandse' kinderen woonden één tot vier uur reizen van haar huis. De afstand was te groot om zelf een grote rol te spelen in haar dagelijkse verzorging, maar dat betekende niet dat we minder betrokken waren.

Toen zij nog thuis woonde, zorgde een groepje fantastische vrouwen van een klein thuiszorgbureau voor haar. Deze vrouwen hadden oog voor haar wensen en behoeftes en overlegden regelmatig met ons over de beste manier om voor haar te zorgen. Dat ging goed totdat mijn moeder haar heup brak. Om de bruuske overgang naar het verpleeghuis te verzachten, vroegen wij aan de maatschappelijk werker van het tehuis of deze dames mee mochten komen. Dan zou mijn moeder tenminste dezelfde gezichten zien, dachten wij, en kon ze zoveel mogelijk haar leven voortzetten zoals ze dat gewend was. Het verpleeghuis zag het als een interessant experiment: zelfzorg in de instelling. Dat was één kant van het verhaal. De andere kant was dat het hun ook goed uitkwam, want eigenlijk had mijn moeder meer zorg nodig dan het tehuis op dat moment kon bieden.

Zij kon terecht op een BOPZ-afdeling van een verzorgingshuis. De term BOPZ is afkomstig van de wet BOPZ, de wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen. Op grond van deze wet mag

- in lekentaal - de deur op slot. De afdeling was dus een gesloten deel van een gewoon bejaardentehuis. Omdat deze afdeling in de nabije toekomst een verpleeghuisstatus zou krijgen, een zogeheten psychogeriatrische afdeling, mocht ze komen als wij voor de extra zorg in stonden. Mijn moeder bezat de financiële middelen voor deze extra hulp. Hierdoor konden we de overgang verzachten, niet alleen voor mijn moeder maar ook voor onszelf. We waren ervan verzekerd dat zij op een respectvolle wijze zou worden verzorgd. Niet omdat we bij voorbaat dachten dat de verzorgenden in het verpleeghuis dat niet zouden kunnen, maar omdat we zeker wisten dat deze thuiszorgmedewerkers, we noemden hen later de moederdames, dat wél deden.

Onderling verdeelden we de zorg. Door de week kwamen de moederdames, ze hielpen mijn moeder met eten, gingen met haar naar buiten, verzorgden haar, gaven haar iets extra's dat het verpleeghuis niet kon geven. De weekenden waren wij er, de kinderen. Elke zes maanden maakten we een rooster. De 'Nederlandse' kinderen legden zich vast om één keer in de vier weken een weekend naar mijn moeder te gaan. De 'Spaanse' kinderen kwamen een of twee keer per jaar.

Als familie wisselden we veel uit met elkaar, er zijn er onder ons die van schrijven houden. We mailden elkaar over onze moederweekends. We beschreven onze contacten met verzorgenden, artsen en andere professionals. Zelf hield ik een blog bij, 'Zorgen voor mijn moeder', in het begin om de frustraties van me af te schrijven, want die stapelden zich al snel op. Tien jaar een verpleeghuis meemaken, daar word je af en toe echt wanhopig van. Vast ingesleten patronen van de kant van het tehuis en weinig flexibiliteit en creativiteit om op een andere manier te kijken en te zorgen. Later beschreef ik op de blog ook inspirerende voorbeelden die ik elders tegenkwam, door mijn werk of uit interesse. Ik kreeg steeds meer belangstelling voor de relatie tussen familie en professional, ook in andere sectoren in de zorg, in Nederland en soms daarbuiten.

De betrokkenheid en inbreng van de moederdames stond in schril contrast met de werkwijze van het tehuis. Het zette mij aan het denken

over hoe de zorg in het verpleeghuis is georganiseerd en hoe dat wellicht voor iedereen aangenamer zou kunnen. Ik raakte er steeds meer van overtuigd dat familie een onmisbare rol speelt in het welzijn van de persoon die in het verpleeghuis woont. Professionals hebben kennis en deskundigheid over dementerenden en ontwikkelen gaandeweg een band met de persoon die zij verzorgen. De zorg van de familie is vanaf het begin persoonsgericht. Als dochter heb ik een band met mijn moeder, ik ken haar als moeder, ik ken haar karakter, haar voorkeuren, hoe ze in het leven staat en gaandeweg ontwikkel ook ik kennis en deskundigheid over de manier waarop ik met haar - in haar dementie - kan omgaan. Als familie en professionals erin slagen om gezamenlijk hun emotie, kennis en deskundigheid in te zetten, zorgen ze voor een hogere kwaliteit van leven voor de bewoner van het verpleeghuis. Dat maakt iedereen gelukkiger. Zou je zeggen. De moeizame samenwerking met het tehuis maakt echter duidelijk dat er nog een lange weg te gaan is.

Ik heb de zorg voor mijn moeder altijd kritisch gevolgd. In de ogen van het tehuis was ik vast een van die lastige familieleden. Ik heb me nooit gestoord aan eventuele gevolgen van mijn commentaar voor mijn moeder. Daarvoor moet ik vooral een bevriende verpleeghuisarts bedanken die mij ooit zei dat niets zeggen erger is. Later, toen ik meer las over de zorg, viel mij op dat schrijvers vaak op kousenvoeten verdergaan als de kritiek zich richt op verzorgenden. Dat doe ik niet.

Ik vind dat niemand achterover kan gaan zitten om zich te koesteren in zijn eigen gelijk. Niet de familie die meent dat hun geliefde recht heeft op elke dag douchen of vindt dat verzorgenden alleen maar met elkaar koffie zitten te drinken en dat de bestuurders graaiers en zakenvullers zijn. Of ze nu gelijk hebben of niet. Niet de verzorgenden die vinden dat ze al zo goed hun best doen onder zulke moeilijke omstandigheden, dat ze niet gehoord worden door hun leidinggevenden, dat ze te weinig scholing hebben en dat ze er zelf niets aan kunnen doen. Of ze nu gelijk hebben of niet. Wat mij betreft zou alleen mijn moeder achterover mogen zitten, als enige, tot het einde. Terwijl alle

partijen die op enigerlei wijze bij haar betrokken zijn in harmonie voor haar zorgen.

Dit laat overigens onverlet dat verzorgenden zwaar onderbetaald worden voor hun werk. Méér loon en méér mannen in de zorg, zou ik zeggen. Daar schijnt overigens een verband tussen te bestaan. Zolang het maar niet betekent dat familie naar de zijlijn wordt gedirigeerd.

Een ding wil ik zeker niet met dit verhaal en dat is het verpleeghuis van mijn moeder aan de schandpaal nagelen. Ik hoop families te stimuleren zelf het heft in handen te nemen, door na te denken en vooral zelf te formuleren wat zij willen bijdragen aan de zorg en op welke manier. Dat is belangrijk omdat de ontwikkelingen in de zorg doen vermoeden dat er steeds vaker een beroep zal worden gedaan op familie en naasten. Maar vooral hoop ik dat familie en verzorgenden en andere professionals op een andere manier naar elkaar gaan kijken en dan zien dat ze elkaar nodig hebben om de laatste jaren van een persoon, een individu, een mens in het verpleeghuis zo aangenaam mogelijk te maken. Zodat iedereen gedurende het hele proces en daarna oprecht kan zeggen: we hebben - met elkaar - gedaan wat we konden.

Opbouw van het boek

Mijn verhaal begint met een korte beschrijving van de periode die voorafging aan mijn moeders opname in het verpleeghuis. Hoe wij als familie ontdekten dat er iets aan de hand was met haar en dat dit 'iets' meer was dan een beetje vergeetachtig zijn. Herkenbaar voor iedereen die dit heeft meegemaakt met zijn of haar ouders of partner.

In het tweede hoofdstuk leggen we als familie het eerste contact met het verpleeghuis. We gaan we vol goede moed een experiment aan. We nemen een deel van de zorg voor mijn moeder op ons met hulp van de 'moederdames', dat zijn de thuiszorgmedewerksters die eerder bij mijn moeder thuis kwamen en die wij nu zelf voor mijn moeder inhuren. We spannen ons in om het experiment te doen slagen maar botsen met het instituut. Het experiment mislukt en we worden teruggeworpen op onszelf en richten onze aandacht op onze moeder. In hoofdstuk drie

beschrijf ik hoe wij samen met de moederdames steeds proberen te achterhalen wat voor mijn moeder prettig en goed is. We lezen haar woorden, haar gebaren, haar gezichtsuitdrukkingen. Tegelijkertijd zoeken we naar manieren om onze bezoeken aan haar ook voor onszelf aangenaam te maken.

Maar we kunnen het instituut niet negeren. In hoofdstuk vier heb ik enkele frustraties die onze 'ontmoetingen' opleveren bij elkaar gezet. Parallel daaraan ga ik op zoek naar hoopvolle initiatieven elders. Een verslag daarvan staat in het vijfde hoofdstuk. De wetenschap dat het ook anders kan geeft mij de energie om vol te houden.

Terugkijkend op onze ervaringen met de zorg voor onze eigen moeder en de goede voorbeelden uit andere zorginstellingen stel ik in hoofdstuk zes een aantal schijnbaar simpele vragen die in onze ogen belangrijk waren om de zorg voor mijn moeder zo goed mogelijk te laten verlopen. Bij elke vraag laat ik zien hoe wij hebben geprobeerd een antwoord te vinden en wat daarbij in de weg zat. Hoofdstuk zeven behandelt de laatste - bepaald niet simpele - vraag die wij onszelf en de arts stellen: wanneer mag mijn moeder sterven?

Overal waar ik in dit boek het woord familie gebruik, bedoel ik niet alleen partners, echtgenoten en (klein)kinderen van de bewoner in het verpleeghuis, maar ook anderen die vanuit een persoonlijke vriendschap sterk betrokken zijn bij degene die afhankelijk is van de zorg.

De blogs die ik ter illustratie bij de hoofdstukken gebruik, heb ik tussen 2005 en 2012 geschreven voor mijn weblog: www.zorgenvoormijnmoeder.blogspot.com.



13	1. Hoe mijn moeder in het verpleeghuis terecht kwam <i>Intermezzo: Hoe doen anderen het?</i> <i>Waarom help je de ander? (blog, mrt. 2012)</i>
26	2. Een experiment: zelf zorgen in een instelling <i>Méer mannen in de zorg (blog, mrt. 2006)</i> <i>Een familieweekend (blog, sept. 2007)</i> <i>Aangename voorvallen (blog, aug. 2009)</i> <i>Intermezzo: wat is zorgen?</i>
48	3. Wat wil mijn moeder? En wat willen wij zelf? <i>Bottom up (blog, feb. 2006)</i> <i>Wat te doen bij angst? (blog, nov. 2005)</i> <i>Koffie of thee? (blog, jan. 2009)</i>
80	4. Ondertussen in het instituut. . . <i>Dromen (blog, sept. 2005)</i> <i>Zelf ervaren. . . (blog, feb. 2006)</i> <i>Koud sturen (blog, okt. 2009)</i>
99	5. Kan het anders? <i>Verboden af te blijven (blog, jul. 2010)</i>
110	6. Onze zorgen in zes vragen <i>Rust in alle stress (blog, okt. 2007)</i> <i>Dat is schrikken! (blog, jun. 2009)</i>
137	7. De laatste vraag: wanneer mag mijn moeder sterven? <i>Kijken naar mijn moeder (blog, dec. 2011)</i>
157	Nawoord <i>Ideaal (blog, aug. 2012)</i>
160	Woordenlijst met medische en zorgtaal Geciteerde literatuur en aanraders Dankwoord