

Thuis Wezen

Gesprekken over waardige zorg

Tineke van den Klinkenberg
Hetti Willemse



Thom 23 juni - 2004



'De artistieke kwaliteiten van Thom Houweling kwamen pas aan het licht toen zijn andere kwaliteiten door de ziekte van Pieck langzaam werden uitgevaagd. Dit nieuwe talent heeft geresulteerd in een collectie van bijna 200 schilderijen over een periode van ruim drie jaar. Thom bleef gedurende zijn ziekte stijlvast, waarbij het lijnen- en kleurenspeel zijn emoties en stemmingen tot uitdrukking brachten.'

Thuis Wezen

Gesprekken over waardige zorg

Tineke van den Klinkenberg
Hetti Willemse

Inhoudsopgave

Voorwoord	7
Inleiding en verantwoording	9
Ik ben daar niet zo'n mens voor	15
Het ruitertje	19
Er was alleen maar 'wij samen'	23
Luisteren, praten en gewoon doen	27
De onverbiddelijke financieringswekker	31
Ik sta voor wat we hier doen	35
Maatjes	39
Ideaal nu dichterbij dan vijftwintig jaar geleden	43
Het filiaal	49
Moeder van de bewoners	53
We hebben geen keus gehad	55
Eigenlijk doen we hier heel veel	61
Engelengeduld en improvisatietalent	65
Frituurpan op het balkon	69
Over de auteurs	73
Colofon	75

Voorwoord

Het is niet iedereen gegeven tot het levenseinde vitaal te blijven. Een grote groep ouderen verliest de regie over het eigen leven en wordt volledig afhankelijk van intensieve zorg. Voor hen gaan bestaan en zorgsituatie bijna volledig en permanent samenvallen; meestal in een verpleeg- of verzorgingshuis. Ze hebben daar niet voor gekozen. Het is hen overkomen, zoals het ieder van ons op enig moment kan overkomen.

Steeds weer is er discussie over de kwaliteit van zorg en leven voor deze ouderen, waarbij de boodschap is dat het toch beter zou moeten en kunnen. Vereniging Het Zonnehuis probeert van oudsher onder het motto Inzet voor waardige zorg bij te dragen aan de zo noodzakelijke verbetering. Het vraagt allereerst een beeld van wat direct betrokkenen zorg vinden die waardig is, en zorgzaam en zorgvuldig. Daar ligt immers het aangrijpingspunt om tot verbetering te komen. Tegelijkertijd weten we er eigenlijk weinig van. Daarom heeft Vereniging Het Zonnehuis aan Tineke van den Klinkenberg en Hetti Willemse gevraagd met direct betrokken partners, familie en medewerkers in de zorg, te gaan praten over hun beleving en ervaring. De opbrengst van deze gesprekken staat in dit boekje. Het is een getuigenis van onmacht en verdriet, maar ook van betrokkenheid en gedrevenheid; en maakt duidelijk dat het écht nog beter moet en kan als het gaat om kwaliteit van zorg en leven voor afhankelijke ouderen. En het laat zien dat de wegen daartoe er ook zijn.

Vereniging Het Zonnehuis gaat ermee verder en wil dat graag samen met anderen doen. Ze is de auteurs en gesprekspartners zeer erkentelijk voor de wijze waarop dit waardevolle document tot stand is gekomen.

Martin Boekholdt
Directeur Vereniging Het Zonnehuis

Inleiding en verantwoording

Allebei hebben wij ervaring met 'naasten' die afhankelijk zijn van zware zorg. Allebei lopen we al heel lang mee als professionals in de gezondheidszorg, zowel op beleidsmatig als op bestuurlijk vlak. Met elkaar pratend over het verpleeghuis konden we niet begrijpen waarom het is, zoals het is; dat er die eeuwige frictie bestaat tussen wat je iemand toewenst en wat de praktijk in Nederland laat zien. Dat het verpleeghuis alleen maar als het ergste doemscenario wordt neergezet. Er lijkt sprake te zijn van een enorme onmacht in de verpleeghuiszorg, waar we meer van wilden weten, waar we dieper in wilden doordringen.

We hebben veertien mensen opgezocht en hen gevraagd hun ziel en zaligheid op tafel te leggen over hoe zij het wonen, het werken, het op bezoek komen in het verpleeghuis ervaren. In de gesprekken hebben we niet in de eerste plaats gezocht naar de grote verhalen, naar de grote kwesties, waarvan we niet bij machte zijn om daar direct verandering in te brengen. Ook het wijzen met de vinger naar de ander hebben we getracht te voorkomen of het elkaar onderling verwijten maken. We zijn vooral op zoek gegaan naar wat eenieder zelf kan doen om verandering naar waardig leven met goede zorg te bewerkstelligen. Hoe bejegening over en weer wordt ingevuld en ervaren en hoe dat verbeterd kan worden. Daarbij stuiten we op belemmeringen, die er vanuit de bureaucratie, het financieringsstelsel en de politiek aan de verpleeghuissector worden opgelegd. Maar even zo goed op belemmeringen, waarbij de hand in eigen boezem kan worden gestoken. De veertien gesprekken openen een schatkist aan mogelijkheden die onze gesprekspartners en wij graag met anderen willen delen. Volgens ons zijn veel van de voorstellen eyeopeners, die direct in de praktijk kunnen worden gebracht.

Een belangrijke notie die onze gesprekspartners naar voren brachten is dat de aanleiding waarom iemand in een verpleeghuis terecht komt bijna altijd drama behelst. Cyrille Offermans zegt: 'De dramatische gebeurtenis die dementie is, kun je hooguit verzachten. Vermijden of wegnemen kun je het niet. Er is sprake van een rouwproces dat begint, terwijl iemand er nog is.' Dat drama wordt nog verergerd als het verpleeghuis er aan bijdraagt dat iemand zijn persoonlijkheid verliest.

Opvallend is dat het gevoel van onmacht dat wij bespeuren door onze gesprekspartners wordt gedeeld. Iedereen is van mening dat het beter kan. Uit alle gesprekken komt naar voren dat de directe zorgverleners er veel aan

doen om er het beste van te maken. Degenen die in de zorg werken kan niet ontzegd worden hart voor de bewoners te hebben. Het is moeilijk en zwaar werk, waarover de verzorgenden met wie wij spraken zelf nog het minst klagen. In het werken met en voor de bewoners ligt hun loyaliteit, hun drive, hun trots en zij putten voldoening uit de kleine genoegens die zij de bewoners bieden. En toch: er kan nog zo veel beter. Het kan al beter in de opleiding waar meer aandacht nodig is voor communicatie, psychologie en het omgaan met emoties. De organisatie van het verpleeghuis kan beter als deze gestoeld wordt op het leven van de bewoner. Wanneer allianties worden aangegaan met de 'gewone wereld' en er durf wordt getoond. De bewoners en/of hun naasten moeten kopersgedrag kunnen ontwikkelen. Een 'countervailing power' zijn zoals de consumenten voor het bedrijfsleven. Zonder bewoners geen verpleeghuizen. De machtsbalans in de afhankelijkheidsrelatie is niet in evenwicht.

Bewoners, naasten, verzorgenden, vrijwilligers en de organisatie, zij treffen elkaar in een omgeving die voor de één een thuis is en voor de ander een werkvloer. Het is dit dilemma dat wij tussen de woorden door steeds destilleerden. Naasten zijn in het verpleeghuis 'op bezoek', terwijl normaliter partner of kinderen 'thuis komen'. Sjef van Bommel zegt: 'Wat goed is, is dat de verpleging mijn aanwezigheid steeds meer is gaan opvatten als een samenwerkingsproject.' En: 'Het gekke is dat het personeel mij toch als gast is blijven beschouwen!' De mate van gastvrijheid die men ervaart, de ruimte die men heeft om zich in het verpleeghuis thuis te voelen en zo veel mogelijk in het spoor van de gedeelde geschiedenis en de relatie met partner of ouder door te kunnen gaan is essentieel.

Uit onze gesprekken komt ook naar voren dat te onduidelijk is wat men van elkaar kan en mag verwachten of dat men dat voor elkaar gaat invullen. Wies Buys - Kamminga zegt: 'Mensen komen niet gelijk uit zichzelf, zijn verlegen of bang een verzorgende voor het hoofd te stoten. Daarom moet je als medewerker steeds het initiatief nemen, zelf naar mensen en hun wensen vragen. Vroeger was het rapporteren, nu is het luisteren en informeren.' Partners en kinderen kunnen ook zelf -meer dan ze nu doen- het initiatief tot verandering, tot het doorbreken van vastgeroeste gewoonten nemen. Daar heb je dan wel een flink assertieve houding voor nodig. En er is onzekerheid: 'Breng je je partner als die in een verpleeghuis zit niet in een kwetsbare positie als je lid bent van een cliëntenraad en jij je daar kritisch opstelt,' vraagt Jan ten Hove zich af. Het zou een hele vooruitgang betekenen als het verpleeghuis qua transparantie, het etaleren van diensten, het laten

zien wie er werken meer zou kijken naar hoe hotels worden gerund. In hotels weet je op welke diensten je kunt rekenen en wie je kunt aanspreken voor roomservice etc.

Om het wonen en leven voorop te stellen is het nu de trend kleinschalige woonvormen te ontwikkelen. De verhalen lezend willen wij bepleiten dát nu ook weer niet tot een nieuw dogma te verheffen. Wij menen dat het beter is de keuzemogelijkheden en de variëteit in het wonen te vergroten. Ernaar te kijken of bepaalde voordelen die de ene situatie biedt ook in andere situaties profijtelijk kunnen worden gemaakt. Er zitten grenzen aan, maar het is een uitdaging deze grenzen te verkennen. Zo willen, uitzonderingen daar gelaten, alle bewoners -en hun naasten- het liefst over een eigen kamer beschikken. In één van de gesprekken wordt die eigen kamer zelfs liefkozend 'het filiaal' genoemd. Zo'n filiaal kan in principe in alle situaties worden gerealiseerd. Ook kan altijd worden gekozen voor een huis dat met z'n gezicht naar de samenleving staat, met een deur en een tuin, grenzend aan het publieke domein, in de bewoonde wereld en uitnodigend tot ontmoeting. De buurt en de burens kunnen op vele manieren naar binnen worden gehaald door combinaties te maken met voorzieningen die ook voor anderen interessant zijn. Genoemd worden een restaurant, een zwembad, een hobbyzolder voor de jeugd, een speeltuin, een kinderboerderij, een computerruimte, maar ook de boer in de omgeving, die best bereid is z'n geit in de tuin te laten grazen. Of de fietsenmaker die in een open werkplaats tevens rolstoelen repareert en verkoopt. De fysiotherapie die fitness biedt voor bezoekers en buurtbewoners en die de bewegingstherapie ruimte ook voor de sportverenigingen in de buurt beschikbaar stelt. Juist dit soort binnen – buiten combinaties levert naar vele kanten voordelen op, niet in de laatste plaats voor de afleiding die je voor de bewoner en zijn naasten mogelijk maakt. Als een dochter met haar zontje naar opa gaat blijft ze snel een paar uur langer als er gezwommen kan worden. Of als je kunt tennissen met je moeder als toeschouwer in de rolstoel ernaast? Wedden dat de plaatselijke tennisvereniging maar al te graag de verantwoordelijkheid voor onderhoud op zich neemt? We realiseren ons dat voor sommige van deze voorzieningen een gebouw van een zekere omvang vereist is. Hoe groot of klein ook, kansen tot reuring en levendigheid zijn er te over en kunnen aangegrepen worden.

Het kleinschalig wonen biedt voor de medewerkers meer vrijheid van handelen. Met name in de grootschaliger verpleeghuizen proeven we dat de verzorgenden en de verplegenden -vaker dan wat gewoon is in ondernemingen- afhankelijk zijn van de faciliteerders: de technici, de

administraties, de keukens, de afwasploegen, de inkoopafdelingen. Juist degenen die met en voor de bewoners werken doen dat werk met gebonden handen en kunnen geen eigen keuzes maken. In de gesprekken hebben wij daar vele voorbeelden van aangetroffen: van het niet vrij zijn in de tijdstippen waarop gegeten kan worden, tot het lang moeten wachten op de reparatie van de rolstoel, waardoor de bewoner weken aan huis en stoel gebonden is. Aandacht voor sturing vanuit het primaire proces is nodig. Meerdere gesprekspartners hebben ons er op gewezen dat de sfeer in het team uiteindelijk bepalend is voor de sfeer in het huis. Liggen de medewerkers elkaar, kunnen ze goed met elkaar overweg en zijn problemen oplosbaar? Wordt er ruimte en tijd gemaakt om emoties met elkaar te verwerken, is er tijd voor een goede overdracht en ondervindt men steun van bestuur en management voor het bevorderen van professioneel handelen in een veilige omgeving? Meer dan vroeger is er aandacht voor bejegening. In alle gesprekken met de verzorgenden wordt wel aangestipt dat aandacht voor het individu en zijn levensgeschiedenis en genoegens te verkiezen is boven taakgerichtheid. Er is een start gemaakt met bejegeningscursussen. Wij merken tegelijkertijd op dat er ook veel geaccepteerd wordt, zoals een versnippering in begin- en eindtijden van diensten. Zo begint de ochtendploeg wel op drie verschillende tijden met alle overdrachtsmomenten van dien, om nog maar niet te spreken van de ver doorgevoerde differentiatie in functies en handelingen. En ook ten aanzien van het deeltijdwerken valt meer te sturen op duur van de gewenste aanwezigheid over de dag. Opmerkelijk vinden wij de oplossing die in De Woonhaven in Zuidhorn naar tevredenheid van de medewerkers functioneert: altijd twee ziekenverzorgenden op tien bewoners en een gecombineerde avond/nachtdienst van vijf uur 's middags tot negen uur 's ochtends. Wij weten dat ook in Groot Brittannië dit soort werktijden in de chronische zorg als zeer plezierig en efficiënt worden ervaren.

De medewerkers worden in hun handelen belemmerd door de regels vanuit de bureaucratie en het financieringssysteem. Bepaald wordt bijvoorbeeld dat bewoners niet langer dan een week op vakantie mogen of dat een bewoner als hij of zij vijftig wordt niet meer aan bepaalde activiteiten mee mag doen en/of naar een andere afdeling moet. Meer burgerlijke ongehoorzaamheid van bestuur, management, medewerkers en bezoekers van verpleeghuizen kan naar ons idee wonderen doen om bizarre regels naar het land van ooit te verwijzen. Het vele schrijfwerk zou efficiënter geregeld kunnen worden als er meer gewerkt zou kunnen worden via eenvoudige digitale registratieapparatuur, zoals kelners op een terras dat bij de hand hebben. De verwerking van gegevens kan aan administratieve medewerkers worden overgelaten.

Gemeenten kunnen aan vernieuwing bijdragen door bouwvergunningen sneller te regelen en niet op elke slak zout te leggen. Met de WMO in de hand kan de gemeente een belangrijke bijdrage leveren om ook het leven van bewoners in verpleeghuizen te veraangename. Het moet de gemeenten toch hun eer te na zijn als bijvoorbeeld trottoirs niet rolstoelbestendig zijn of het verpleeghuis met het openbaar vervoer moeilijk te bereiken is.

Om voorop te stellen dat iemand woont en leeft in een verpleeghuis -met alle vrijheden, maar ook risico's die dat impliceert- zou het een opluchting zijn als mensen een huur- of koopovereenkomst met de eigenaar/verhuurder van woonruimten in het verpleeghuis kunnen aangaan. De AWBZ status ontnemt aan burgers verantwoordelijkheden. Met de AWBZ als aanspraak wordt een klimaat geschapen van: stel dat, als dan... en dat leidt tot risicomijdend gedrag en letterlijk tot lijdzaam gedrag. Mede gelet op het komende SER advies over de toekomst van de AWBZ willen wij meegeven de AWBZ vooral te transformeren naar een emancipatorische wet die het heft in handen geeft van de burger.

De verhalen die we hebben opgetekend vormen een palet van wensen, inzichten en ontwikkelingen. Waardige zorg ligt voor het oppakken. Wij hopen van harte dat onze bevindingen ertoe bijdragen dat mensen, die compleet afhankelijk zijn van zorg -met hun verwanten- hun laatste levensfase als dierbaar en betekenisvol kunnen ervaren. Samen met al diegenen die met een ideaal voor het werken in een verpleeghuis hebben gekozen.

Wij zijn last but not least Vereniging Het Zonnehuis erkentelijk voor de zoektocht waartoe zij ons in staat heeft gesteld.

Tineke van den Klinkenberg
Hetti Willemse

Ik ben daar niet zo'n mens voor

Carry van Weezel-Blitz (83) kwam ongeveer een jaar geleden ten val in haar ruime flat in Buitenveldert en breekt haar heup. Ze wordt opgenomen en geopereerd in het VU-Ziekenhuis. Na een week wordt haar 's ochtends vroeg verteld dat ze naar huis mag. Haar zoon blijkt een plaats te hebben geregeld in Beth Shalom in Buitenveldert, omdat hij zijn moeder niet alleen in de flat vertrouwt. Ze kan dan nog niet lopen en is afhankelijk van verzorging. In Beth Shalom komt ze terecht op de vierde etage op een tweepersoonskamer van de somatische afdeling voor revalidatie.

'Het was een grote kamer, maar stoelen waar je lekker op kon zitten ontbraken. Als er al een stoel was, dan zat die beroerd. Dat kwam misschien ook wel door mijn heup, maar ik denk eerlijk gezegd dat het geen lekkere stoelen waren. De eerste nacht dat ik er was voelde ik me vreselijk ongelukkig en had ik bijna mijn zoon gebeld met de vraag me op te komen halen. Met die gedachte heb ik vaker gespeeld. Ik vond het verblijf in dat huis erger dan mijn hele onderduikperiode. Later ben ik daar anders over gaan denken. Dan besef je je dat het niet zozeer aan dat huis ligt, maar dat je je ongelukkig voelt, omdat je je niet lekker voelt en compleet afhankelijk bent. De val zelf had er al mee te maken dat ik me verdrietig voelde, omdat m'n vriend overleden was en ik hem miste.'

'In Beth Shalom waren ze van de verzorg(st)ers tot de directeur op de afdeling allemaal uiterst vriendelijk en aardig. Er was één bitse bij, maar dat heb je overal. Op de afdeling was een eetkamer en een huiskamer waar we gebruik van konden maken. De huiskamer was heel gezellig ingericht met een televisie, een bank en planten. 's Morgens werd je gewassen, het tijdstip waarop varieerde. Het kon tussen acht en half negen 's morgens zijn, maar ook om tien uur. Mij maakte dat niet zoveel uit, maar anderen klaagden daarover. Die waren thuis gewend om acht uur 's morgens door de thuiszorg gewassen te worden. Ik merkte dat als je moeilijk doet, dat de verzorgenden dan ook moeilijk gaan doen tegen jou. De verzorgenden vonden het ook heel vervelend als je voortdurend belt dat je naar de wc moet. Ik had op een gegeven moment in de gaten dat ze liever hebben dat je het in je broek doet, dan dat jij ze voortdurend lastig valt met een belletje dat je naar de wc wilt of op de steek geholpen wilt worden. Ze ruimen liever de rommel op en verschonen je op het moment dat het hen beter uitkomt. Ik denk dat het te maken heeft met een tekort aan personeel.'

'Je wordt aangemoedigd zo vlug mogelijk alles weer zelf te doen, anders wen je er aan dat een ander het voor je doet en word je lui. Na een paar dagen werd ik aangemoedigd op te staan om met de rollator te gaan lopen en oefeningen te doen. Zodra ik me ook maar weer enigszins met de rollator kon bewegen kon ik voor de maaltijden gebruik maken van het restaurant op de benedenverdieping. Daar brachten ze me dan met de lift heen. Het was een prachtige ruimte, die leek op een binnentuin. Het ontbijt was wat karig, maar ik heb er eigenlijk ook nooit naar gevraagd of ze nog iets anders hadden dan een plak droge kaas, jam en hagelslag. Behalve vrijdags gebruikten we tussen de middag de warme maaltijd. Dat ben ik niet gewend. Het eten werd opgediend in kleine schalen, zodat je jezelf kon opscheppen en was heel smakelijk. 's Middags om half vijf werd er een broodmaaltijd geserveerd. Er werd verwacht dat je op tijd aan tafel zat. Dat is mij te vroeg om te eten. Bij de broodmaaltijd zat altijd wel wat worst en driemaal per week een eitje. Alles kosjer natuurlijk. Zodra wij de broodmaaltijd hadden gebruikt, werden er al een aantal mensen naar bed gebracht. De verzorgsters aten tussen zes en zeven uur 's avonds. In die periode kon er niemand naar bed worden gebracht of naar de wc worden geholpen.'

'De verzorging was er niet zo dol op als er tijdens het eten nog mensen op bezoek kwamen. Het bezoek werd wel koffie en thee aangeboden als ze 's morgens en 's middags met de kar langs kwamen. Tweemaal in de week ging ik naar therapie. Er was verder ook nog wel wat te doen: 'Soms was er een vrijwilliger die de krant voorlas of een geheugenspel met een paar bewoners deed, je kon bloemschikken, er waren filmmiddagen. Het stond je vrij daar aan deel te nemen. Ik ben daar niet zo'n mens voor. Op zondagmiddag in de tuin kon je naast de koffie en thee die er geserveerd werd tegen betaling ook een advocaatje met slagroom bestellen.'

'Wat mij er opviel is dat er een paar hele zieke mensen waren, die voor zichzelf een verzorgende van Surinaamse of Indische herkomst hadden ingehuurd. Die verzorgenden hielpen deze ouderen met eten en bleven verder de hele dag bij ze. Dat werd particulier betaald. Als je geld hebt kun je van alles regelen. Deze vrouwen waren heel zorgzaam voor 'hun' ouderen.'

'Op het moment dat ik naar huis mocht ben ik gevallen. Ik wankelde, later bleek dat mijn heup uit de kom was. Dat komt in vier procent van de gevallen voor. Toen belandde ik in plaats van thuis weer in de VU en na een week weer in Beth Shalom en begon alles opnieuw. Als je dan uiteindelijk zelfstandig naar de wc kan ben je een heel eind en kan je naar huis. Mijn zoon en

schoondochter hebben 24-uurshulp voor mij geregeld, via particulieren. Die meisjes waren niet op hun taak berekend en maakten een hoop rommel. Ik heb er na een maand een punt achter gezet. Nu word ik geholpen door het Joods Maatschappelijk Werk. Ze doen het prima. Driemaal per week word ik gewassen onder de douche en wekelijks komt er iemand om het huis schoon te houden en de was in de machine te doen. Mocht het de komende jaren slechter met me gaan dan hoop ik dat ik thuis kan blijven. Desnoods met 24-uurshulp.

De aanleunwoningen van Beth Shalom zijn mooi, maar ik zou er niet willen zitten tussen al die oude mensen. Hier heb ik fantastische burens. Ik denk dat het in al die verpleeghuizen zo'n beetje hetzelfde is. En dat het bovendien erg afhangt van het personeel, hoe je behandeld wordt. Je kunt je nu wel gaan oriënteren, maar straks is het weer anders.'

Het ruitertje

Het is een drukte van belang in de lobby van het verpleeghuis van Het Zonnehuis in Doorn. Er wordt gegraaid in een grote stapel bontgekleurde crocs, de opvolger van de Birkenstock gezondheidssandaal. Het blijkt dat de medewerkers ze konden bestellen. En de familie profiteert ervan mee. Belangstellend schuifelen de bewoners eromheen.

Met Wilma Voorwerk, eerst verantwoordelijk verzorgende (e.v.v.'er) loop ik naar haar gesloten long stay unit voor psychogeriatrische bewoners. Je moet de weg wel kennen in dit lange gangenstelsel. Saai is het evenwel niet. Overal hangt of staat wel wat om de eentonigheid te doorbreken. We benen door de woonkamer. Er zijn veertien bewoners. Wilma vindt de woonkamer wat klein. Ik vind hem binnen de mogelijkheden gezellig, huiselijk. De woonkamer blijkt net door het team zelf onder handen te zijn genomen. Lopen leuren voor verf. Gematst via familie van een bewoner met een schildersbedrijf. Over het schilderwerk is nagedacht. Op vieze vingers of de rolstoelhoogte; een crème kleur met een mooie, bijpassende bloemenband. Wilma's handige echtgenoot heeft de tv opgehangen die uit een schenking is verkregen. Het ruime terras waar we gaan zitten sluit aan op de woonkamer én op een parkeerplaats. De eerste reflex is zoveel bos en natuur en dan een terras, grenzend aan een enorme parkeerplaats? Maar na verloop van tijd realiseer je dat in- en uitstappende mensen leven in de brouwerij brengt, ontmoetingen en gesprekken uitlokken. Dat geldt ook voor de dierenwei en de kinderboerderij die op het terrein zijn en het druk bezochte terras bij de ingang.

Wilma steekt voortvarend van wal. Eerst het hart luchten. 'Nu wéér die ontslagen in de thuiszorg. Waar moet het toch naartoe met waardige zorg, als wij toestaan dat kwetsbare ouderen hun vertrouwde hulp zomaar als sneeuw voor de zon zien verdwijnen. Deze generatie heeft Nederland opgebouwd. Wij zijn aan hen heel wat verplicht.'

Wilma is ook een mens van en voor de meest kwetsbare ouderen, de psychogeriatrische, de dementerenden. Ze heeft, nadat ze er uitgestapt was om voor de kinderen te zorgen, hier bewust voor gekozen. Ze is en blijft positief. Ze is er voor de bewoners. Die kun je niet opzadelen met je frustraties. Ze haalt uit de kleine genoegens die je mensen biedt zoveel plezier. Een lavendeltalkbadje geven, een bezoek naar Ouwehands dierenpark, of gewoon -wasmand op tafel- de panty's en de sokken en de netbroekjes uitzoeken.

Als e.v.v.'er is ze eerste contactpersoon voor zeven bewoners, waarvan één cliënt uit de intensieve dagopvang. Dat is veel. Je bent voor familie het aanspreek- en informatiepunt. Je moet naar hen alles kortsluiten, uitnodigen voor gesprekken, het zorgplan met hen opstellen, en dat naast alle zaken die je in de praktijk van alledag voor de bewoners moet doen. Nu is afgesproken dat ook verzorgenden onder de eindverantwoordelijkheid van Wilma contactpersoon kunnen zijn. Wilma hoeft dan niet meer voor elk wissel van de familie te bellen.

Zij constateert dat er meer administratieve taken bij de verzorgenden worden gelegd. Ze is er zeker anderhalf uur per dag mee kwijt. Het is een formulierendrukke, van buiten maar zeker ook van binnen de organisatie. Neem de HKZ, een landelijk certificeringssysteem; de organisatie is er zojuist voor gekwalificeerd. De aanwezige formulieren moeten nu worden omgezet naar de voorgeschreven HKZ formulieren. Dat moeten de verzorgenden doen. Een voorbeeld. HKZ schrijft voor dat om het zorgdossier in te zien er voor elk familielid apart toestemming gevraagd moet worden. De e.v.v.'er moet dat regelen. Waarom niet weer één familiecontactpersoon die de toestemming voor de familieleden in één keer afdekt? Of neem de ruitertjes. De organisatie grossiert erin.

Op haar long stay unit zit bijna iedereen in een rolstoel. Mankeert daar wat aan, dan zet je een kaartje in het bord op de zusterspost. De ergotherapie maakt wekelijks een ruitertjesronde over de units. In het slechtste geval ben je zo een paar weken verder voordat de verkeerd afgestelde rolstoel weer op orde is. Of neem de aanvraag van een nieuwe rolstoel. Eerst moet via een ruitertje overleg met de verpleeghuisarts plaatsvinden. De verpleeghuisarts gaat akkoord. Er moet een rolstoel komen. Vervolgens ruitertje ergotherapie die de benodigde rolstoelgegevens apart opnemen. De ergotherapie bestelt bij de leverancier een rolstoel, en die heeft ook levertijd... Nu gaat het hier wel om de persoonlijke situatie met geheel aangepaste rolstoelen. Ze staan niet kant en klaar, maar toch... De organisatie heeft wel in het magazijn een rolstoelvoorraad. De ergotherapie doet zijn best in een proefstoel voor de overbruggingsperiode te voorzien. Wilma zou graag zelf rechtstreeks de contacten met de leverancier willen hebben. Ruitertjes dus te over. Voor de fysiotherapie, de ergotherapie, de arts, de logopedie, de diëtiste, de dominee, de psycholoog. En dan de bonnen en formulieren: voor de technische dienst, de bloemenbestelling, de rolstoelbus etc., etc. Twee mappen vol bonnen en formulieren.

Wilma kijkt uit naar de nieuwbouw. De plannen zijn er klaar voor. De vergunningen vanuit de gemeente laten evenwel lang op zich wachten. 'De wethouder zou zijn vader of moeder een paar maanden op een vierpersoonskamer hier moeten laten opnemen!' De technische dienst is nu teveel tijd kwijt aan het oplappen van de staat van het huidige gebouw. Dat gaat ten koste van de ondersteuning op de werkvloer. Inmiddels heeft de unit voor de kleine ongemakken een eigen gereedschapskist aangeschaft. Een lamp zelf uitdraaien kan gelukkig hier. Waar ze vroeger werkte was ook dat voorbehouden aan een technische dienst.

Wat ook wel opvalt is dat de professionele disciplines als de ergotherapie of de fysiotherapie meer voldoening uit somatiek lijken te halen en dat daardoor de long stay op de achtergrond dreigt te verdwijnen om resterende functies te activeren. Beroepsmatige is er nu eenmaal minder eer bij deze groep bewoners te behalen.

Wilma's unit is proefafdeling van de omslag van een zorgplan naar leefplan. Dat geeft ook extra bureaucratie. Nu bestaan er noodgedwongen tijdelijk twee systemen en bovendien moet de omzetting worden gedaan. Beiden liggen op het bordje van de verzorgenden. Het leefplan is een uitstekende ontwikkeling. Je kijkt naar wat de bewoner wil en kan, gewend was te doen vanuit zijn achtergrond, waar de persoonlijke interesses en hobby's liggen. Niet de zorg staat centraal. In die zin kun je ook best sceptisch zijn over de zorgzwaarte pakketten. Is die focus op zorg niet achterhaald? In het leefplan schrijf je bijvoorbeeld op dat meneer boer van origine is en altijd gewend was vroeg op te staan. Je kunt dan bijvoorbeeld met elkaar afspreken dat de nachtdienst hem al gaat wassen en aankleden. Of iemand houdt van zwemmen, dan ga je dat eens met hem doen. Het valt echt wel te regelen. Elke dag een eitje bij het ontbijt gewend, dan staat dat in het leefplan. Een glaasje wijn bij het eten of in de avond? Dan serveer je dat.

De personeelsbezetting is krap. Met flexibiliteit in de inroostering kun je lucht creëren. Zo is er afgesproken om de dienst die tot in de middag loopt een half uur te verkorten en de avonddienst een half uur te verlengen. Dan realiseer je een half uur extra speling op de drukste momenten én je kunt meer tegemoet komen aan de wensen van de bewoners.

Het ontbijt is prioriteit. Je kunt mensen toch niet met een hongerig gevoel laten zitten. Het wassen en aankleden komt dan later wel. Is dat erg? Veel mensen vinden het thuis ook heerlijk nog even in de peignoir rond te lopen. Als er geen reden is, kun je het je toch permitteren?

Familie is vanaf half elf welkom en dan de hele dag en avond door. 'Mensen in de long stay zijn al erg oud. Broers, zusters, veel is er vaak niet meer. En de kinderen, ja, die hebben ook hun eigen leven. Dat ervaar ik zelf ook. De belasting van verwachting moet je niet bij familie opleggen. Je creëert dan een schuldgevoel.'

Het verpleeghuis heeft een rolstoelbus. Die moet je voor uitstapjes aanvragen. Sinds kort is het mogelijk dat als de bus vrij is, verzorgenden zelf achter het stuur kruipen. Je kunt dan heerlijk op de dag zeggen: 'Het is mooi weer, we gaan met een paar bewoners naar de kersenboomgaard.' Zo zou het moeten zijn. Zo doe je dat ook met een normaal gezin. 'Je bedenkt niet weken van te voren dat je naar de markt gaat. Bovendien als het slecht weer is, dan hang je... Weg leuk dagje uit! Bewegingsvrijheid, het is zó belangrijk.'

Wilma's wens is kleinschalig wonen. Zelf de regie, verantwoordelijkheid kunnen nemen. Nu ben je te afhankelijk van regels bovenaf. Je bent systeemafhankelijk. Je kunt niet flexibel zijn. Je moet nu om half één aan tafel. De centrale keuken levert het eten nu eenmaal af. De afwasploeg wacht een uur later. Je wordt geleefd door het systeem. In de nieuwbouwplannen zit kleinschalig wonen. Alhoewel ze hoort dat er wel een centrale keuken komt... We nemen nog een kop koffie. In kleinschalig wonen zou je zelf voldoende koffiekopjes hebben...

Het gaat om mensen als mevrouw Barneveld. Ze is nog niet lang bij ons. Haar belangrijkste gebeurtenis in het leven is niet de geboorte van haar kinderen. Het is de verloving met haar Henk. De ogen van mevrouw Barneveld lichten direct op. Henk is de beste. Palmstad waar ze is geboren en getogen is de beste. Barend, haar zoon, ook een beste. 'Wat een mooie bril.' Mevrouw Barneveld wijst naar het bontgekleurde leesbrilletje dat op mijn neus balanceert. Dat staat mevrouw Barneveld natuurlijk ook prima. 'Je kunt niet zeggen: 'Zoek het maar uit.' Het gaat om hun thuis, hun leven, hun gevoelens, hun waardigheid. Ze zijn aan ons toevertrouwd. Morgen spreek ik met mevrouw Barneveld over het plezier met jouw brilletje. Leuk toch, mevrouw Barneveld?'

Er was alleen maar 'wij samen'

Er is al een hele geschiedenis aan vooraf gegaan als Sjef van Bommel in 2006 de conclusie moet trekken dat het hem niet langer lukt zijn partner Thom thuis te verzorgen. Thom lijdt aan de ziekte van Pieck (fronto-temporale dementie), een ziekte die sluipenderwijs de hersenen aan de voorzijde en bij de slapen afbreekt. Een ziekte die weinig bekend is en die niet te vereenzelvigen is met de ziekte van Alzheimer. Het moment het 'niet meer te trekken' kwam toen Thom vrijwel niets meer zelf kon en overal bij geholpen moest worden. Hij was incontinent, wist bijna niks meer en ook bij de dagopvang was het 'op'. Wat resteerde was dat Thom zo nu en dan nog schilderde en dat hij -nu de betekenis van het gesproken woord hem ontging- nog steeds prachtig een verhaal kon fluiten. Sjef had jarenlang alle zorg op zich genomen, had er ook voor gekozen dat te doen zonder de hulp van professionals. Maar wel met de hulp van vrienden, en hen gevraagd gezellige dingen met Thom te ondernemen. Nog even heeft Sjef met de gedachte gespeeld van hun huis een verpleeghuis te maken. Maar hij voelde zich te moe, sliep slecht of helemaal niet en werd bang greep te verliezen. Sjef wilde regie houden.

Hij is op zoek gegaan naar een nieuwe plek voor Thom, waarbij een criterium voorop stond en dat was de vraag: zou Thom zich hier kunnen thuis voelen? Een andere vraag van Sjef was: 'Kan ik hier blijven slapen, als ik dat wil. Dat kon altijd wel, maar het was nog nooit ergens gebeurd. Er werd gezegd: 'Daar vinden we dan wel iets op. En dat betekende dan, dat je op de zolder mag.'

Een intakegesprek in Hilversum liep op een fiasco uit. Sjef was ernaar toegegaan, nadat hij erover geïnformeerd was dat daar over drie dagen een plaats zou vrijkomen. 'Je gaat daar dan al zeer nerveus naar toe, omdat je voor de moeilijkste stap in je leven staat. Degene met wie hij het gesprek zou voeren, bleek niet aanwezig. Een verzorgster wist hem te vertellen dat er wel een invaller was. Dat bleek een jonge vrouw van voor in de twintig, een verzorgende die hem vroeg of hij eerst de huis- en slaapkamer wilde zien en dan het gesprek, of liever in omgekeerde volgorde. Sjef wilde eerst de kamers zien, dan het gesprek en vervolgens nog weer eens de kamers bekijken. Wat hem opviel aan de huiskamer was dat er nauwelijks interactie was, noch tussen de bewoners, noch met de verzorgenden. Er waren überhaupt geen verzorgenden en de bewoners zaten aan kleine tafeltjes die ook niet uitnodigden tot iets met elkaar doen. Er bleek weinig aandacht voor activiteiten. Het gesprek werd vervolgens gevoerd in een kleine kamer met

bed. Dit was de kamer, zo werd hem verteld, waar mensen hun terminale fase doorbrachten. 'Ik zit dus in de kamer waar Thom straks gaat sterven' vloog er door me heen. Zoiets is dan meteen genoeg om te besluiten: dit gaat niet door.'

Van de tien verpleeghuizen die hij heeft gezien, was er uiteindelijk maar één waarvan hij het gevoel had dat Thom er zich thuis zou kunnen voelen. Dat was het Czaar Peterpunt, gelegen in een Amsterdamse buurt, die leek op de Amsterdamse buurt waar Thom geboren en getogen was. Het was een oud pand dat paste in de sfeer van zijn jeugd. Het huis was kleinschalig opgezet met vier groepen van zes bewoners. Elke groep beschikte over een eigen woonkamer en elke bewoner had een eigen kamer. Elke groep beschikte over een keuken, waar dagelijks het eten werd klaar gemaakt en men deed er ter plekke de was. 'Het ademde naar huiselijk gedoe met veel sfeer.'

Toen er plaats was heeft Sjef Thom erheen gebracht. Ze werden welkom geheten door de zorgcoördinator, het afdelingshoofd en een verzorgende. 'Ze zaten met koffie klaar en wij brachten het gebak mee. We zijn liedjes gaan zingen en Thom heeft gefloten. Ik ben weggegaan en pas na een week teruggekomen. Thom heeft daar niets van begrepen. Toen ik na een week terugkwam heeft Thom hartstochtelijk gehuild. Ik heb dat vreselijk gevonden en het als een grote fout beschouwd. Het leek het personeel beter dat ik de eerste tijd niet zou komen om Thom in de gelegenheid te stellen zich thuis te gaan voelen op die plek. Maar Thom had geen thuis. In zijn wereld bestond er al lang nergens meer een thuis. Er was alleen maar 'wij samen'. Overal waar we samen waren was het goed. Altijd is het besef er gebleven dat hij op me kon rekenen. Dat ik niet voor de situatie weg zou vluchten. In plaats van nu een week er niet te zijn, had ik een tweede bed op zijn kamer moeten regelen, zodat ik die eerste tijd ook 's nachts bij hem had kunnen blijven. Dat had hem heel wat verdriet kunnen besparen. Zijn ziekte en situatie is op dat moment door het personeel verkeerd ingeschat. Iedere situatie is weer anders. Dat vereist hoog gekwalificeerd personeel dat zich in verschillende ziektebeelden verdiept en de juiste inschattingen kan maken. En voor mijzelf geldt: je doet alles voor de eerste keer en realiseert je, dat wat je fout doet, pas achteraf.'

'Wat heel goed was aan het huis is dat ze accepteerden dat ik er elke morgen om half negen was om Thom uit bed te halen met de tillift, hem te wassen en aan te kleden. Doorslaggevend voor een goeie sfeer is een goed team. Als partner moet je -als je daar voor kiest- er eigenlijk min of meer kunnen wonen. Je moet je er thuis kunnen voelen. We hebben Thom z'n kamer

gezellig kunnen maken. We hadden er televisie en konden naar muziek luisteren. Thom heeft z'n hele leven naar actualiteitenprogramma's gekeken. Hij begreep er nu geen woord meer van, maar bleef het leuk vinden er naar te kijken. Kennelijk refereerde het toch nog aan iets bekends. Een glaasje port erbij. Dat was allemaal mogelijk. Wat goed is, is dat de verpleging mijn aanwezigheid steeds meer is gaan opvatten als een samenwerkingsproject. Op een gegeven moment is mij gevraagd de vier verzorgenden die Thom meestal naar bed brachten te 'leren' hoe ze dat het beste konden doen, zonder agressie bij hem op te wekken. Dat hebben we gedaan en dat heeft geholpen. Ze hebben mij ook uitgehoord over de kennis die ik had over Thom's ziekte en er gebruik van gemaakt.'

'In de huiskamer werden we een beetje familie. Met nog ander bezoek dat er zeer regelmatig kwam. Veel mensen krijgen maar mondjesmaat bezoek. 'Het zijn uitzonderingen als mensen dagelijks bezoek ontvangen.'

'Het gekke is dat het personeel mij toch als een gast is blijven beschouwen. Voor mij was het belangrijk dat de mensen die er werken mij kenden, dat ze wat van me wisten en dat ze wisten hoe ik met Thom bezig was. Het is dan heel vervreemdend als je - terug van een uitstapje - met Thom binnen komt en iemand staat je aan te kijken van: 'Wat kom jij hier doen?' Grote wisselingen in het personeel zijn fnuikend voor iemand die er regelmatig is. Het beste is als je kunt rekenen op een vaste ploeg mensen die zich er zelf ook thuis voelen. Medewerkers die de gezelligheid zoeken bij de mensen en die niet buiten een sigaretje gaan roken of die koffie gaan drinken met een collega op een andere etage. Er zijn te veel werkers die hun werk opvatten als het verrichten van taken. Je prioriteit moet bij de bewoners liggen. Zal de vloer iets minder schoon zijn, het moet er gezellig zijn en bewoners hebben in de eerste plaats behoefte aan warmte, aan aanraking.'

'Toen Thom heel erg ziek werd en nauwelijks nog op kon zijn, zorgde de kleinschaligheid er voor dat hij er toch nog bij bleef horen. De deur van zijn kamer stond altijd open en iedereen liep naar binnen. Als het maar even kon werd hij uit bed gehaald om een uurtje aan tafel te zitten. De laatste weken ben ik er blijven slapen. Er was een bed voor bezoekers dat van de zolder werd gehaald. Dat paste niet bij de hoogte van het bed van Thom. Ik heb toen zelf een bed van thuis geregeld dat wel paste.'

'Over het algemeen heb ik de openheid als zeer prettig ervaren. Het huis wordt goed aangestuurd en er is een afdelingsmanager die de ideeën die ze heeft,

ook uitgevoerd weet te krijgen. Naar mijn idee heb ik voor Thom het beste huis gevonden. Dat had vooral te maken met de betrokkenheid, de warmte en het maatwerk naar Thom en mij van de meeste vaste medewerkers. Ze stonden open voor de ervaringen van het bezoek, alhoewel het bepaald geen 'gewone zaak' was om partners bij het reilen een zeilen van een verpleeghuis te betrekken en het ook niet vanzelfsprekend was om dat vanuit henzelf aan de orde te stellen. Hoe moeilijk ook, ik heb het zorgen voor Thom als een mooie periode in en zinvolle invulling van mijn leven ervaren.'

Luisteren, praten en gewoon doen

Carin Haan-Hertsenberg is van het type een eindeloos optimisme, geloof in waar je voor staat en dat ook doen. Praten met Carin doet problemen als sneeuw voor de zon verdwijnen. Tegenslagen zijn er om overwonnen te worden! Als leerling-ziekenverzorgende is ze in 1980 het prachtige vak van de zorg voor ouderen ingestapt en kreeg als afdelingshoofd de kans om samen met tien andere medewerkers begin jaren negentig haar droom te verwezenlijken. Begeleid wonen voor tien licht dementerenden, De Woonhaven in Zuidhorn, in het weidse land van de provincie Groningen op de weg naar Leeuwarden.

'Dat lukt ze nooit. Te duur. Ze koken vast niet zelf. De was doen. Dat houden ze niet vol.' Vooroordelen te over van collega's aan het begin. Evenwel eerdaags wordt voor de vierde Woonhaven, zoals het kleinschalig begeleid wonen hier genoemd wordt, de eerste paal geslagen.

'Het is allemaal helemaal niet zo bijzonder,' zegt Carin. 'Het vernieuwende was dat je gewoon doet wat je in een normaal huishouden ook doet. Tien bewoners, altijd twee medewerkers; één op vijf, 's morgens, 's middags, 's avonds, 's nachts. De dienst overdag begint om negen uur en eindigt om vijf uur. De bewoners zijn dan al aangekleed en het ontbijt is genuttigd. Met de bewoners boodschappen doen, koffie drinken. Waar hebben we zin in? Tuinieren. Naar de markt gaan. Wil je niets, ook goed. Met elkaar het avondeten voorbereiden, panklaar zodat de avond/nachtmedewerkers er niet veel meer aan hoeven doen. Om vijf uur nog zin in een kopje koffie? Dan dit eerst mét de bewoners en de medewerkers van de avond/nacht. Hoe laat willen we eten? Hebben we al trek? Met z'n zessen aan tafel. Vijf bewoners en een medewerker. Zo rond half acht na de afwas (nee, geen afwasmachine!) lekker uitbuiken en dan op maat naar bed of tv kijken.'

De avond/nachtmedewerkers hebben een avond/nachtdienst van twaalf uur achter elkaar. Het is eigenlijk altijd rustig. Een heel verschil met het verpleeghuis. Daar begint de dienst om zeven uur 's morgens. Stel je voor dan moet je iedereen uit bed halen, wassen, ontbijten en dat terwijl je toch vaak al hebt moeten stressen om je eigen gezin goed voorzien van de lunchpakketjes te verlaten. 'Ja, dan ben je om half elf 's morgens wel uitgeteld.'

Carin kan niet geloven dat het kleinschalige duurder is. Zij kwam altijd uit. Geen overhead, amper ziekteverzuim, geen verpleeghuisarts of fysiotherapeut. De huisarts komt gewoon over de vloer en als fysiotherapie nodig is dan

werd dat ingehuurd. Met de elf euro voor dagelijkse levensbehoeften per bewoner is ook goed rond te komen. Geen centrale inkoop. Maar op de markt rondsnuffelen: 'Ha, lekker andijvie en nog in de aanbieding ook!' Het zit hem in het kleinschalige. Uit een systeem met bijvoorbeeld vijfhonderd medewerkers kun je er wel een paar halen, maar alle vijfhonderd turn je niet om. En praten. Praten met de medewerkers. Praten met de familie. Uitleggen, duidelijk maken. Een voorbeeld. Als een familie zei: 'Moeder eet altijd warm tussen de middag', dan viel goed uit te leggen waarom de keuze op de avond was gevallen. Je kon dan met de bewoners boodschappen doen, het eten voorbereiden en zo een dag- en levensritme bieden. 'Is het vandaag warm, dan gaan we toch lekker ijsjes halen.'

Een gewoon huishouden voeren. Zo organiseren dat het aansluit bij hoe je het zelf ook prettig en normaal vindt. En identificeer je met de bewoners als een mens, niet met een deel ervan. Geen dogma's b.v. van alleen 's morgens douchen. Vindt iemand het 's avonds lekker, dan heb je daar ook de tijd voor. Tijdens de rusttijd van de bewoners hou je de werkbesprekingen. De medewerkers zijn allemaal ziekenverzorgenden niveau drie. Goed gekwalificeerd dus.

Carin kan zich best voorstellen dat dit ten opzichte van de Randstad luxe is gelet op de arbeidsmarktsituatie. Maar kom je niet gelijk uit als je dan bijvoorbeeld een Hbo/Universitair afgestudeerde met een laag opgeleide verbindt? Zou dat geen sleutel zijn? En waarom is dit werk zo laag gewaardeerd? Het is enorm belangrijk en verantwoordelijk werk. Bovendien best goed betaald! Echt boos werd ze dan ook toen een politicus verpleeghuiszorg als huisvrouwenwerk betitelde. Zo denigrerend. Schandelijk!

Carin geeft aan de medewerkers mee: treedt mensen open tegemoet; ga er op af, vraag aan ze wat ze willen, respecteer wat de mensen willen. Als iemand geen groepsman is, laat hem of haar lekker op de eigen kamer en maak een afspraak, bijvoorbeeld wel 's avonds mee-eten. Lukt altijd! Dat is voor verzorgenden best wel wennen. De maat voor hen is het gemeenschappelijke. We zitten hier toch samen? Ook belangrijk is dat er gebeld wordt aan de voordeur. Als medewerker moet je daardoor open doen en contact leggen, een praatje maken, informatie inwinnen. In een verpleeghuis kun je als familie een afdeling aflopen. Niemand spreekt je aan, weet wat van je.

Bewonersbesprekingen worden ook met familie erbij gehouden. Over de familiebetrokkenheid is Carin erg duidelijk. Heel belangrijk, maar verwacht

niet de rol van verzorgende van hen, noch voor de eigen naaste, noch voor de vier medebewoners. Familie moet je familie kunnen laten zijn. Richting familie moet je ook duidelijk kunnen zijn. Als bijvoorbeeld een familie de hele dag in de gemeenschappelijke woonkamer koffie blijft drinken, zeg dan vriendelijk: 'Heel fijn dat u er bent, wilt u zo vriendelijk zijn de koffie nu verder te gebruiken op de eigen kamer?' De familie voelt zich in het begeleid wonen als thuis bij vader of opa. Zoon: 'Ik vind het zo geweldig, jullie laten pa zoals ie is.' Kleindochter: 'Het is hier heerlijk bij oma. Lekker tv kijken vanaf haar bed.' Nuanceer ook het belang van met z'n allen. Ze heeft het ook moeten leren. Met z'n twintigen naar de dierentuin is echt niet leuk. Je bent vaak aan het wachten, mensen worden onrustig. Het is geen must! Met z'n vieren is het leuker en makkelijker. Doe het dan zo!

Nu is Carin locatiemanager van een verzorgingshuis in Grootegast: zevenen-zeventig bewoners met een gemiddelde leeftijd van 83-85 jaar. Behoorlijke hulpbehoefte. Nog de kleine verzorgingshuisappartementen. Bewoners zijn erg tevreden, zij dragen het huis. Carin bruist alweer van de ideeën. Klachten over het eten. De kok schuift aan bij de vergaderingen van de cliëntenraad. De liefde gaat door de maag, toch? Helemaal tevreden met het appartement? Maar mevrouw, een aparte slaapkamer? Ja, dat zou fijn zijn. Een eigen buitenruimte? Hier niet nodig. Maar om het kleedje te luchten of wat planten neer te zetten. Ja, nu u het zegt.

Elk mens heeft behoefte aan een zekere veiligheid. Biedt ze in verschillende vormen van wonen. Dat kan en is niet anders dan als je nog niet oud bent. En organiseer wat normaal is. In het verzorgingshuis waar ze nu werkt komen de mensen uit het dorp omdat zuigelingenzorg erin gevestigd is en de crèche.

Carin is ervan overtuigd dat de omgeving het gedrag bepaalt. Als je leuning langs gangen bevestigd, dan roep je het beeld van achter elkaar lopende oudjes op. 'Ja, maar eens vallen ze,' roept de ergotherapeut. 'Nou in het begeleid wonen werd zeker niet meer gevallen. Bovendien door het reiken naar de leuning, zou er wel eens meer gevallen kunnen worden...'

Kortom de toverformule; men neme een snuf mensenkennis en levenservaring. Men voegt toe een gezonde portie ondernemendheid, optimisme en positivisme. Praat, luister, leef je in, communiceer, toon belangstelling, geef aandacht, respecteer, doe gewoon. Succes verzekerd!

De onverbiddelijke financieringswekker

2 Januari 1994. Het leven van Ingrid en Jan ten Hove verandert van de ene dag op de andere als Ingrid tijdens hun Nieuwjaarsbezoek bij de (schoon)ouders zegt: 'Jan, bel een dokter. Er knapt iets in mijn hoofd.' Ingrid is wel even weggevallen, maar daarna functioneerde haar hele lichaam weer normaal. Alleen erg veel hoofdpijn. Weekendartsen stellen de diagnose: 'Nee hoor, geen hersenbloeding. Een heel zware migraine.' De eigen huisarts op maandag vertrouwt het echter niet en laat een scan maken. Diagnose: Ingrid heeft een hersenbloeding gehad en bij de kleine hersenstam zit een vergroot aneurysma. Ingrid is 42 jaar, Jan 47. Een neurochirurgische operatie is nodig. Dat de operatie vijftig procent kans had was hen verteld. Er zijn daarna nog meer operaties nodig. Ingrid kan alleen nog via het knippen van haar ogen communiceren. De neurochirurg zegt: 'Ziet u die mevrouw daar lopen op de gang. Die was er net zo aan toe als uw vrouw!'

De specialist was daarna nooit meer voor Jan te bereiken, ondanks herhaalde pogingen van Jan zijn kant. De secretaresse van de neurochirurg vertelde Jan dat de specialist er niet tegen kan als hij verlies heeft geleden met zijn operatie. Er komen een aantal functies aan de linkerkant bij Ingrid terug, waardoor ze bijvoorbeeld weer kan schrijven. Hoop gloort. Via het ziekenhuis komt de optie revalidatiecentrum in het vizier. Even snel wordt deze hoop de grond ingeboord. Het revalidatiecentrum wijst Ingrid af. Het doel van het revalidatiecentrum is namelijk de gesteldheid te verbeteren of constant te houden. En zo bleef er niets anders over dan het Zonnehuis Beekbergen. Die heeft een jongerenafdeling. De financieringsregeling daarvoor is wat ruimer. Wachtend op de maatschappelijk werker voor het intake gesprek denkt Jan: 'Kan iemand me uit deze boze droom halen. Ik ben hier niet hoor. Dit is vreselijk.' Het intakegesprek is puur op praktische informatie gericht. Jan had graag meer empathie gezien, belangstelling voor de enorme impact die het op je leven heeft, ook voor je partner. Iets te kiezen was er niet. Jan meent dat er sterk moet worden ingezet op communicatie en informatievaardigheden alsook op het in de genen van de organisatie, de huisvesting, de medewerkers laten doordringen wat de missie, visie, uitstraling is en daarnaar handelen. Iedereen heeft de mond vol van vraaggericht werken. Om de cliënt draait het, daar ontleent de organisatie haar bestaansrecht aan. Klantgerichtheid. In de praktijk werken de medewerkers taakgericht. Die de medicijnen, die de bedden, die het eten. En medewerkers komen zonder kloppen je kamer binnen.

Ingrid is een nuchtere, praktische vrouw. Ze bouwt haar leven op binnen de beperkingen van de verpleeghuisorganisatie, op de jongerenafdeling. Jan is er elke avond. Ze drinken koffie en hij brengt haar naar bed. Op zondagmiddag komt ze naar huis. Jan heeft inmiddels een appartement gekocht dat met de lift bereikbaar is. Soms blijft Ingrid logeren, ook wel eens een paar dagen. Langer niet. Je hebt allebei je eigen leven ingericht. Jan heeft zijn werk en stort zich in de bestuurlijke werkzaamheden van zijn grote passie, de sport. Ingrid heeft haar ritme op de afdeling en haar liefhebberijen. Het leven neemt zijn tijd. Totdat de onverbidelijke financieringswekker afgaat. Ingrid is dan al vier jaar 'overtijd'. Op de jongerenafdeling mag je zijn tot je vijftigste jaar. Daarna gaan andere landelijke financieringsregelingen gelden. Omdat er veel meer vraag dan plaatsen waren op de ouderenafdeling werd Ingrid gedoogd op de jongerenafdeling. Evenwel op haar vierenvijftigste jaar sloeg het klokje van gehoorzaamheid. Overplaatsing naar een 'overgangsafdeling'. Gemiddelde leeftijd zeventig jaar. Het was wel gezegd, maar toch... Alles waarmee je vertrouwd was, doorgesneden. Ook het activiteiten aanbod verandert. Waarom? Op de afdeling met dertig personen waar Ingrid nu zit is het 's avonds om negen uur doodstil. Iedereen is al naar bed. Tijdens het eten heeft Ingrid geen aanspraak en contacten omdat de mede afdelinggenoten daar niet toe in staat zijn. Jan merkt het ook aan zijn vrouw. Ze is chagrijnig, sneller geïrriteerd, minder vrolijk.

Jan is al jaren actief in de cliëntenraad. De cliënt is best kwetsbaar als je als partner ook lid bent van een cliëntenraad. Hij heeft aan de orde gesteld of niet alle activiteiten voor iedereen mogelijk blijven. Waarom houtbewerking alleen aanbieden voor de jongere verpleeghuisbewoners? De reactie die hij kreeg: Stel dat iedereen houtbewerking zou kiezen, dan is het vol, wat dan? Hij wil graag dat er een sfeer is van oplossingsgerichtheid, creativiteit en vertrouwen. Investeer ook in de kwaliteit van de medewerkers. En ontlast de medewerkers in de hulpverlening van de bureaucratie.

De AWBZ erkenning van de zorgorganisatie beperkt ook de vrijheidsgraden van jou als individu, word je uit handen genomen. Waarom moet iemand voor jou bepalen dat je 's avonds geen biertje mag drinken? Hele discussies met als resultaat geen biertjes. 'Stel je voor, iemand is aangeschoten en de inspectie komt, dan geven wij geen goede zorg.' Waarom zo indruisen tegen de persoonlijke keuzes van mensen. Dat doen we toch ook niet bij iemand die zelfstandig woont of als je een hotelkamer huurt? Hier zit een wezenlijk punt dat om een oplossing vraagt. De cultuur van betutteling en omzichtigheid wordt door de AWBZ -misschien onbedoeld- gecreëerd. Dat geldt ook voor

de faciliteiten en diensten die je aanbiedt als organisatie. Etaleer ze veel meer en organiseer ze. Hij geeft een voorbeeld. De fysiotherapie oefenzaal voor de bewoners. Jan had graag gezien dat daarin een sportvloer was gelegd. Dan hadden de jongeren uit de buurt er bijvoorbeeld 's avonds in verenigingsverband gebruik van kunnen maken. En je creëert een sfeer naar buiten toe en afleiding. Of het restaurant. Zet er een exploitant in! Zoek veel meer combinaties met ondernemers. Deel belangen. Zet alles wat je beschikbaar hebt in de etalage en laat je verpleeghuisgasten kiezen en er naar toe gaan. Hotels doen dat ook. Als hotelgast voel je je vrij om gebruik te maken van de faciliteiten die het hotel je biedt. Dat gevoel moet je ook als verpleeghuisgast of als naaste hebben. Dat er daarnaast 'regels' zijn is logisch. Etaleer ze duidelijk en zorg ervoor dat de gasten voor die regels ook begrip hebben.

Jan meent dat mensen die ziek zijn en sterk afhankelijk van anderen om te kunnen functioneren de zorg gewoon willen krijgen. Daar is niet zoveel keus in, moet gebeuren. Waar je met name regie op wilt hebben is wanneer de zorg wordt gegeven (bijvoorbeeld hoe laat wil je opstaan en naar bed gaan), maar vooral wil je nog leuk kunnen leven. De focus van de organisatie moet daarop gericht zijn.

Jan heeft zijn hoop gevestigd op de zorgzwaartepakketten in de AWBZ, dan kun je erbij gaan 'kopen' als cliënt. En op de huisvestingscomponent als zelfstandig te beslissen onderdeel. Dat zal tot een veel creatievere en gevarieerder woon- en verblijfaanbod leiden. Wellicht is er een mogelijkheid dat hij een deel huurt of koopt op het terrein of in het gebouw waar hij zelfstandig kan wonen. Jan heeft zelf schetsen van mogelijkheden gemaakt die hij ziet. Maar Jan ziet ook de gevaren van een nog gemakkelijker en meer strikte budgettering door de overheid, ook de gevaren van de komende keuzevrijheid, daar ontstaat voor iedere cliënt de behoefte van een helpende hand; heb ik het juiste contract? En zo ja, krijg ik wat we hebben afgesproken? Daarom pleit en werkt hij aan een sterke individuele belangenbehartiging.

De dochter van Jan en Ingrid woont in Amersfoort. Vrienden zeggen tegen haar: 'Moet je niet elke week naar je moeder, ze zit toch in het verpleeghuis?' Haar reactie: 'Hoezo, gaan jullie elke week?'

Jan ziet zich niet als mantelzorger. Hij cijfert zichzelf niet weg, heeft een eigen leven. Hij herkent een mantelzorger van verre. De moeie blik. De zorg kruipt in je, neemt bezit van je. Je wordt heel eenzaam. Het is een 'struggle for (a new) life'.

Ik sta voor wat we hier doen

Pia Stange werkt met een korte onderbreking sinds 1979 in de intramurale zorg. Ze werkt nu ruim tien jaar bij het Eduard Douwes Dekkerhuis in Amsterdam Noord, onderdeel van Eveen. Begonnen als teamleider is ze nu afdelingshoofd van de psychogeriatrische afdeling, waar plaats is voor dertig bewoners. Er zijn vier bedden voor terminale zorg, elf bedden voor special care en vijftien voor dementerende ouderen. De afdeling bevindt zich op de vierde etage en is met een lift via een code bereikbaar.

Pia heeft bewust gekozen voor begeleiden en niet voor behandelen. Het gaat haar om het contact met de mensen, hen te begeleiden in hun dementie, in hun laatste levensfase. Voorop daarbij staat: tijd, aandacht, geduld, respect, menselijkheid en autonomie. De beloning zit 'm in kleine dingen: dat je contact hebt, een glimlach, een knipoog, dat je ziet dat iemand een hapje zelf eet en uitstraalt: kijk dit kan ik nog. 'Je moet hier werken vanuit een ideaal, anders kun je dit werk niet doen, ook al weet je dat je de ideale situatie nooit 100% bereikt. Wat ons hier in de weg zit is de bureaucratie: de registratie, de middelen en maatregelen: het elke maand opschrijven, wat er precies met een bewoner is gebeurd, wanneer en hoe lang hij of zij met een band heeft vast gezeten. Alles moet vastgelegd in dossiers. Het opstellen van zorgcontracten en het eindeloos achter families aan zitten om die contracten ook van hun kant getekend te krijgen. Dat kost veel tijd en dat gaat allemaal ten koste van de tijd die je voor de bewoners hebt.'

'Er is veel mogelijk voor naasten om betrokken te zijn bij degene die hier woont. Ik zie dit toch vooral als een thuis van de bewoners en niet als een instelling al hoewel je daar door de setting niet helemaal aan ontkomt. Met dertig bewoners, een team van medewerkers bezoekers en vrijwilligers over de vloer moeten er wel regels zijn, maar je kunt heel ver gaan in het 'nabootsen' van een thuis voor mensen en ook in het zich hier thuis laten voelen van partners en kinderen. De sfeer moet ontspannen zijn: er is altijd een kop koffie of thee. De betrokkenheid is trouwens heel verschillend. Mensen willen soms heel nauw betrokken zijn bij hun partner met wie ze lief en leed hebben gedeeld. Ze willen 's morgens hun partner wassen en aankleden. Sommigen komen elke dag en zelfs meerder momenten per dag. Ze willen er bij zijn als hier van alles gebeurt en hun bijdrage leveren. Anderen zijn goed betrokken, komen een paar keer per week en hebben daarnaast hun eigen leven. Ze zijn wel heel begaan en je kunt ze ook altijd bereiken als dat nodig is. En dan heb je de naasten die zich praktisch niet

meer laten zien en een houding hebben van 'zoek het maar uit'. Ik vind overigens niet dat wij daar een oordeel over moeten hebben. Eten en drinken zijn van die goeie momenten voor partners en kinderen die nog maar weinig contact kunnen hebben met hun partner of ouder. Daarbij zijn, geeft ze het gevoel nog iets nuttigs te kunnen doen. Mensen kunnen hier eventueel mee-eten, soms nemen ze hun eigen boterham mee. Ze kunnen hier ook blijven slapen. We zijn er niet echt op ingespeeld, maar als de situatie zich voordoet, dan zoeken we een oplossing. Vaste bezoeken kennen we hier niet. Iedereen is hier altijd welkom. Met elke vorm van betrokkenheid die naasten bieden zijn we blij, mits dat ten goede komt aan de bewoner.'

'Een probleem waar we de laatste tijd meer mee te maken krijgen is dat er bezoekers zijn, die zich zeer agressief en bedreigend gedragen ten opzichte van het personeel. Het zijn mensen die de waarden en normen van dit huis niet respecteren en zoals de agressie in de maatschappij toeneemt, zie je dat ook met het bezoek in een verpleeghuis. Ze zorgen voor angst onder het team, ook omdat ze ver gaan in hun bedreigingen. Angst bij het team is van invloed op de sfeer. Heel vervelend. We hebben daarover contact met de politie. Aan agressieve bezoekers kunnen beperkingen worden opgelegd of in het uiterste geval een bezoekverbod. Daarover zijn afspraken met de politie. Ik kan ze er uit laten zetten.'

'Als het mooi weer is proberen we zo veel mogelijk naar buiten te gaan. Er is hier een tuin, waar we koffie kunnen drinken, waar we soms een picknick organiseren en even verderop is een viswatertje, waar we met bewoners gaan vissen. Wat ons belemmert is dat we op de vierde etage zitten en de bewoners dus niet de mogelijkheid hebben om zelf naar buiten te lopen in een beschermde omgeving. Eigenlijk komen bewoners te weinig buiten het huis. Dat realiseerde ik mij toen een bewoner terug kwam van buiten en zei dat hij eindelijk de wind weer eens had gevoeld. Je gaat hier alleen georganiseerd naar buiten als het mooi weer is. Wind, regen, sneeuw zijn elementen die bewoners nooit meer voelen. We hebben te weinig vrijwilligers om bewoners regelmatig mee naar buiten te nemen.'

'Dat wil niet zeggen dat we te klagen hebben over vrijwilligers. We hebben er tachtig en kunnen dan ook nog rekenen op een flink aantal familieleden. We grijpen elke gebeurtenis aan om iets leuks te organiseren. De feestdagen, elk jaargetijde, de ouderendag in oktober. 's Zomers organiseren we dagtochten. We hebben een verwendag met eindeloos lekker eten en drinken. Iedere woensdag is er een soosmiddag met wisselende activiteiten. We hebben

een droge en een natte snoezelkamer. Een prachtig zwembad, dat ook gebruikt kan worden door kleinkinderen. We verhuren het op bepaalde tijden aan derden om het betaalbaar te houden. Tweemaal per jaar organiseren we een gedachtenisavond en tweemaal per jaar zijn er familiecontactdagen met of een gezamenlijke brunch, of een discussie over een thema, of over kritiek en hoe het beter kan.'

'Voor een aantal van de mensen waarvoor we zorgen is lichamelijk contact, aanraking belangrijk. Maar wel opgelet: de één is er van gediend, de ander niet en dat geldt ook voor het personeel. Tienmaal per jaar is er intervisie met een humanistische raadvrouw en daar kan dan ook de vraag aan de orde komen: wat houdt je tegen lichamelijk contact te hebben? Omgaan met agressie van bewoners kan daar aan de orde komen. Hoe ver ga je in de bescherming tegen vallen. Soms willen naasten dat je hun partner of moeder vastbindt. Voor ons als personeel heeft kwaliteit voorrang boven kwantiteit, maar het zijn dilemma's. Mensen die veel vallen krijgen heupbeschermers en een valhelm, zodat ze toch kunnen rondscharrelen. Bewoners hebben een bepaalde voorkeur voor bepaalde medewerkers. Daar proberen we zo veel mogelijk aan tegemoet te komen. De keuze tussen 'spic en span' of 'schoon is schoon'; daarbij kiezen we voor het laatste, zodat er zo veel mogelijk tijd overblijft voor de bewoners.'

'Als ik naar deze afdeling kijk met dertig bewoners dan gaat mijn voorkeur uit naar kleinschaliger. We lossen dat nu op door kleinschaligheid te realiseren binnen deze grootschaligheid. Toen ik hier kwam was er één woonkamer. Dat zijn er nu vier. Dertig mensen met hun bezoek in één ruimte maakt veel te onrustig. Er is altijd personeel op de afdeling. Koffie drinken doen we op de afdeling tussen de mensen. Niemand wordt buiten gesloten. Bezoek kan dan ook vragen stellen. We kiezen voor open en transparant, ook in geval er dingen van onze kant niet goed zijn gegaan. Je merkt wel dat er meer dan vroeger sprake is van juridificering. Maar mijn motto is: niks verbergen en niet voor juridificering op de loop gaan.'

'Doorslaggevend voor een goeie sfeer is een goed team. Heb je een goed functionerend team, dat het met elkaar kan vinden en kwalitatief goed is. Een team dat dezelfde uitgangspunten deelt. We besteden hier veel aandacht aan sollicitaties: Er is altijd een uitgebreid multidisciplinaire sollicitatieteam waarbij twee criteria voorop staan: kwaliteit en pas je bij ons. Ik voel het ook als mijn verantwoordelijkheid om met elkaar de bandbreedte vast te stellen van ons doen en laten. Duidelijk maken als iemand te ver gaat.

Een geintje is goed, maar je moet je grens kennen. Bewoners verdienen met respect te worden benaderd. Je moet je erin verdiepen, waar die persoon vroeger van gehouden zou hebben. Kijk goed naar wat voor iemand het is. En houdt daar rekening mee. We besteden er veel tijd aan hoe je met iedere afzonderlijke bewoner om moet gaan. Bejegening en attitude, daar draait het om. Binnen onze organisatie is er gelukkig nog veel ruimte voor scholing van hoog tot laag. Per afdeling kunnen we daarvoor onderwerpen aandragen, zodat daar lesmodules op worden georganiseerd.'

'Dit gebouw heeft vreselijke belemmeringen. Ten eerste zouden we graag op de begane grond zitten. Ten tweede hebben we te veel tweepersoonskamers. Sommige bewoners zijn beter af op een tweepersoonskamer omdat ze, als ze alleen moeten gaan slapen, angstig zijn en geen oog dicht doen. Maar voor het merendeel van de bewoners zou een eigen kamer de voorkeur hebben. Mensen kunnen dan ook veel veiliger hun eigen spullen van huis meenemen. Een eigen kamer kan op slot. Er verdwijnen hier veel persoonlijke eigendommen. De daders liggen op het kerkhof. We raden familie altijd aan aangifte te doen. Het is een raar probleem waar we de vingers niet achter krijgen. We missen een eigen keuken. Weliswaar krijgen we het eten in schalen aangeleverd en is er keuze voor de bewoners, maar zelf koken heeft de voorkeur. Net als gevoel zijn smaak en geur heel belangrijk voor de bewoners. In plaats van decentralisatie van koken is er sprake van voortgaande centralisatie uit efficiency-overwegingen. Ik vind het onjuist dat er voor je bepaald wordt waar je mag inkopen en wat je mag inkopen. Het kost dan enorm veel energie om verkeerde beslissingen weer recht te zetten.'

En 'last but not least' hebben we last van het slechte imago van de verpleeghuizen. Het slechte imago weerhoudt mensen ervan om te solliciteren en voor deze sector te kiezen. De overheid spreekt van verschraving van de zorg, terwijl ons steeds nieuwe bezuinigingsrondes worden opgelegd. We krijgen weinig waardering, terwijl er heel veel goeie dingen gebeuren. Ik sta voor wat we hier doen. Natuurlijk kan het altijd nog beter, maar dan zal vooral de overheid dat beter moeten faciliteren.'

Maatjes

Heleen Dupuis heeft een radicale beslissing genomen. Haar man Pieter is na drie maanden verblijf in het verpleeghuis Mariënhave, weer thuis. 'Elke dag ging ik huilend bij Pieter weg. Hij was niemand meer in het verpleeghuis. Zo'n intellectuele man, hoogleraar geneeskunde en dan geen enkele eigenheid of eigenwaarde ergens aan kunnen ontlenu. Niet meer meetellen. Je niet meer kunnen spiegelen. Zijn onbeholpen signalen die niet opgepakt of gehonoreerd worden. Die schaamteloze nivellering. Je bent niemand meer. Ik kon het niet meer aanzien.'

Haar man was eerder in het verpleeghuis geweest voor een vakantieopname en voor dagbehandeling, als er een spoedopname nodig is. Mariënhave dat is het beste verpleeghuis in de regio, zei een bevriend geriater. Tien jaar geleden is het verbouwd. 'Onbegrijpelijk,' zegt Heleen Dupuis, 'hoe men zo ondoordacht er een dergelijk nieuw verpleeghuis neerzet. Het is een wirwar van gangen waardoor je ook als een normaal mens elke oriëntatie kwijt bent. En ook helemaal geen visie op de behoefte aan privacy en het je kunnen terugtrekken op een eigen domein, die een verpleeghuisbewoner ook nodig heeft, en zeker als er een naaste bij is!'

Wat Heleen Dupuis het meest is bijgebleven is niet dat er te weinig personeel zou zijn, niet dat er te weinig professionaliteit zou zijn en niet dat de medewerkers niet erg lief zouden zijn. Het verpleeghuis kent ook een goed personeelsbeleid. Er zijn vrouwen die er al dertig jaar werken, gecombineerd met jonge meiden. Prima. Nee, het is de nivellering die op drie niveaus speelt. Haars inziens heeft dit niets met geld te maken. Het heeft te maken met visie, cultuur, organisatie, uit de gebaande paden durven treden.

Het eerste niveau is dat van de opvang zelf. Er is geen enkele aandacht voor de specifieke vormen en het stadium van dementie, die per bewoner kan verschillen. Het is een groep van dertig personen, alles door elkaar. Mensen die helemaal mentaal op zijn, 'stoppen' ze door mensen heen die overdag nog op zich functioneren en een eind kunnen meekomen.

Het tweede niveau is dat van je achtergrond, je interesses, je leefstijl en het menstype dat je bent. Haar man had wel wat op zijn manier met vier of vijf mensen. Maar die kon hij vaak niet vinden. Niemand hielp hem om contacten te leggen en te onderhouden. 'Doe er wat mee! Geef bijvoorbeeld vaste plaatsen aan de eettafel met een foto wie waar zit. Nu zat Pieter elke keer

bij het meest deplorabele groepje. Er werd helemaal niet geobserveerd wie bij wie paste.'

Het derde niveau is dat van het ultieme gelijkheidsdenken, de jaren zeventig ideologie. Het is er nog helemaal doordrenkt van. Heleen Dupuis verloochent zich zelf niet, ze is VVD senator maar het kan er bij haar niet in dat als je oud bent er in enen geen variatie en differentiatie meer mogelijk zou zijn. In het normale leven is er toch ook onderscheid? 'Natuurlijk ook de laagste inkomensgroepen moeten kunnen rekenen op een goede basis. Maar als je de hoogste eigen bijdrage betaalt van 1800 euro en een ander niets, mag je dan niet iets extra's verwachten?'

Het is haar overtuiging dat door deze drie aspecten een organisatie juist meer personeel nodig heeft. Heb je er wel oog voor dan creëer je rust. Verbind je bewoners, maatjes die elkaar bezig houden in plaats van jou werk te bezorgen. Heleen Dupuis zag dat aan twee dementerende dames, die liepen de hele dag met elkaar op. Men laat zich ook gek maken door eigen eisen. Tussen acht en elf uur 's morgens en vijf en negen uur 's avonds is het stressen voor de medewerkers. Waarom? Verdeel veel meer de activiteiten over de dag. Varieer. Niet iedereen hoeft op dezelfde tijd. En dan het eten. Het ontbijt komt een twee uurtjes voor de warme maaltijd om kwart voor twaalf. En dan om vijf uur een boterham. Past helemaal niet bij de eetgewoonten van mensen. Als je het anders indeelt creëer je een veel rustiger huishouden.

En bouw heel anders! Creëer gezellige, duidelijke ontmoetingsplekken: een lounge hier, een sofa daar, een leestafel. Maak ook verschillende sferen. Richt in naar verschillende menstypen en achtergronden, herkenbare omgevingen. Voor de één is dat er een met boeken, muziek, uit eten gaan; voor de ander er een van de uitvoering, de werkplaats, het met de handen werken. Boots na, geef ze herkenningspunten. Afleiding. Variatie. Observeer waar mensen goed op reageren. Nu is alles hetzelfde RTL 7 niveau. Je kunt nergens heen en je hebt niks. Zelfs geen eigen stoel.

Het verpleeghuis was makkelijk op bezoektijden. Er was wel een richtlijn meegegeven zo van tien tot tien, maar moeilijk werd er niet over gedaan. Een glas wijn, whisky zoals beiden gewend waren was geen probleem. Alleen een gezellige plek vinden... Uiteindelijk werd de multifunctionele ruimte hen aangeboden. Heleen Dupuis realiseert zich wel dat ze in de eigen kamer die haar man later kreeg meer had kunnen investeren, ook al mocht haar man er overdag niet naartoe. De knop was bij haar echter toen al om. Haar man

zou weer naar huis komen, tegen het advies van het MDO (Multi Disciplinair Overleg) in.

Nu is er 24 uur per dag particuliere thuiszorg. In de vakantie en recesperiode niet overdag. Het is continu één op één. En dat is heel kostbaar. In totaal op jaarbasis honderdduizend euro, waarvan een deel via nu nog een PGB (Persoons Gebonden Budget) en via de belastingaftrek betaald wordt. Waarom niet eenzelfde bedrag gekregen als een verpleeghuisopname per jaar kost? Een andere optie is een verblijf in het verpleeghuis alleen voor de nachten. Als er logeerkamers voor de nacht in het verpleeghuis beschikbaar zouden zijn, scheelt dat. Camera's voor het toezicht er in en je kunt met een nachtverpleegkundige veel meer. Een taxi service voor halen en brengen. Bespaart kosten! Een nachtprijs en een dagprijs en klaar is Kees.

De hoge bloeddruk, de rolstoel, de fixatie, het is passé! Het leven heeft nu zijn eigen ritme. Doeska 2, de jonge golden retriever, een wandelingetje in de geurende, kleurige tuin, de studerende neven uit Leiden op bezoek. Afleiding in kleine vertrouwde dingen. Ze gaan ook uit eten. 'Niet gek, hij is een man die zijn hele leven restaurants gewend is.'

'Professor Schmidt, zo noemt zijn lievelingsverzorgende hem. Dat is zo goed, zo raak van haar. Dat geeft hem zijn waardigheid, zijn identiteit, zijn eigen ik. En ik? Ik zorg ervoor dat ik nog een leuk leven kan hebben. Mijn Eerste Kamerlidmaatschap. Mijn bestuurlijke functies. Het kan natuurlijk niet eindeloos zo duren. Mijn man heeft zijn leven. Ik heb mijn leven. We leven samen. We zijn nog een soort maatjes. Dat is goed.'

Ideaal nu dichterbij dan vijftientig jaar geleden

Inge van Voskuijlen is afdelingshoofd externe dienst van Wittenberg, dat wil zeggen ze runt als afdelingshoofd het Czaar Peterpunt, dat plaats biedt aan vierentwintig demente bewoners. Ze zit vijftientig jaar in het vak en is begonnen met het ideaal van de zeventienjarige, die ze toen was: 'Mensen helpen; oude mensen verdienen het om goed verzorgd te worden.' Nu constateert ze dat dat ideaal dichterbij is dan vijftientig jaar geleden. Toen was ze heftig teleurgesteld. 'Er was nul geld en nul aandacht. Als er toen een gulden over was, dan was het de bedoeling dat je daarvoor een nachtkastje ging soppen. Nu is er meer aandacht voor het individu.'

'Vooral het Czaar Peterpunt heb ik als een kans gezien om de omslag te maken naar het individu, naar het wonen voorop. Zorg zien we hier als het meest intieme contact met de bewoner. We zien het als een activiteit met en voor de bewoner waar je de tijd voor neemt. Het Czaar Peterpunt is een voorbeeld van kleinschalig wonen in een pand (een aantal doorgebroken woningen) dat prachtig voor het doel is gerenoveerd. Mensen wonen hier in woongroepen van zes personen. Er zijn hier vier woongroepen over vier etages verdeeld en dan hebben we nog een gemeenschappelijke zolder. Die wordt voor verschillende activiteiten gebruikt, voor de bewoners, maar ook voor buurtgroepen. Scholieren komen hier om met de bewoners te knutselen. Elke woongroep beschikt over een gezamenlijke huiskamer en elke bewoner heeft een zitslaapkamer, die ingericht is met eigen spulletjes. Eén van de bewoners heeft een eigen badkamer met toilet annex de zitslaapkamer; de vijf andere bewoners delen gezamenlijk twee badkamers met toilet per verdieping. De zitslaapkamers kijken uit op het spoor. Ik dacht aan de herrie, de bewoners vinden het leuk om naar al die passerende treinen te kijken.'

'We zijn hier drie jaar geleden begonnen met zestien bewoners van de Wittenberg en acht bewoners van buiten. Voor geen van de bewoners is de verhuizing vanuit de Wittenberg een probleem geweest. Ook heeft niemand angst gekend om alleen op een kamer te gaan slapen. Alle medewerkers van de Wittenberg die belangstelling hadden om te gaan werken bij de Czaar Peterpunt mochten solliciteren. Zo solliciteerde er een kok, naast een huishoudelijk medewerkster, naast verzorgenden met en zonder diploma. Doorslaggevend was of je je hart op de goeie plaats hebt, of je dit werk een warm hart toedraagt en bereid bent alle voorkomende taken uit te voeren en er zo nodig voor te leren. Van alle medewerkers wordt verwacht dat ze alle taken kunnen verrichten. We hebben hier een eigen lesprogramma

ontwikkeld en trainen onze mensen op de werkvloer. Daarnaast kunt je ook scholingsprogramma's buiten dit gebouw volgen. Tweemaal per week komt de verpleeghuisarts van de Wittenberg hier een visite afleggen. De AWBZ schrijft voor dat we gebruik moeten maken van een verpleeghuisarts. We hebben dus niet de vrijheid een beroep te doen op de gewone huisartsenhulp hier in de buurt.'

'De medewerkers runnen overdag steeds in hun eentje een woongroep. We hebben twee vaste wachten die de nachtelijke uren afwisselend voor hun rekening nemen. Beiden doen dat al drie jaar. Ze zijn dus 's nachts alleen aanwezig en hebben via camera's toezicht op wat er op de gangen gebeurt. Ze kunnen altijd terugvallen op hulp vanuit Wittenberg. Vanuit Wittenberg wordt er twee of drie keer per nacht gebeld om te horen of alles in orde is. 's Nachts hebben we dus een zeer lage bezetting. Dat moeten we zo doen om ervoor te zorgen dat we overdag permanent toezicht op alle etages kunnen garanderen. In voorkomende gevallen kan 24 uur van de dag de hulp van de verpleeghuisarts ingeroepen worden, maar kan ook de verpleegkundige of de thuiszorg van Wittenberg worden gebeld.'

'Eénmaal per maand is er een teamoverleg. Een belangrijk onderwerp is de onderlinge samenwerking. Het blijkt een eenzaam avontuur te zijn altijd in je eentje een woongroep te runnen. Dat maakt ook onzeker. Doe ik het wel goed? Om daar met elkaar wat uitgebreider bij te kunnen stil staan hebben we een teambuildingsdag georganiseerd. Normaal is de overdracht eigenlijk het enige moment waarop je met een collega over je werk en over wat je zo'n dag beleefd hebt, kan praten. Ik heb gemerkt dat mensen vaak onvoldoende kwijt kunnen over het dood gaan van bewoners en daarmee blijven zitten. Het is emotioneel zwaar werk wat tegelijkertijd van je vraagt voldoende professionele afstand te nemen. Je kunt niet tien keer in je leven je moeder verliezen. Wittenberg doet als pilot mee aan het project 'de werkvloer centraal', een project dat voortkomt uit het boek van Anne-Mei The over de verpleeghuiszorg. Het is de bedoeling dat wij in de toekomst ook aan dat project mee gaan doen, zodat er -naast het moment van overdracht- meer ruimte komt om te praten over vragen als: wat doet dit werk met je, waar sta je?'

's Morgens worden de bewoners geholpen met wassen en aankleden. Er wordt koffie gedronken, een krant (voor-)gelezen. De activiteiten bestaan in dit huis voor een belangrijk deel uit de gewone dagelijkse dingen die horen bij het runnen van een huishouden. Dat is voor de meeste bewoners al heel veel. Elke woongroep heeft een eigen keuken waar elke dag gekookt wordt.

'Je kan helpen met aardappelen schillen en groenten schoonmaken, je kan ook het zilver poetsen, of de was opvouwen om een paar voorbeelden te noemen. Je mag hier 's middags gerust een dutje doen in de huiskamer; je mag op je eigen kamer blijven als je dat liever wil. Mensen worden als ze thuis zijn ook niet de hele dag bezig gehouden. Eénmaal per twee weken geeft een familielid van een van de bewoners gym. Tweemaal per week komt een vrijwilliger uit de buurt en neemt één van de bewoners mee op stap of maakt een puzzeltje met een bewoner. Een familielid van één van de bewoners is een tuingroep gestart. Haast ongemerkt zijn familieleden onze belangrijkste bron van vrijwilligers geworden. Ik heb altijd gedacht dat je familieleden daarvoor niet kon benaderen, omdat familie vaak worstelt met schuldgevoelens en gevoelens van onmacht. Ik had het idee dat als je hen zou vragen iets te doen, dat ze zich niet vrij zouden voelen om nee te zeggen. Maar ik heb gemerkt dat je zelf te veel invult en dat je in feite op elkaar zit te wachten. Nu vragen we familie om dingen met onze bewoners te ondernemen en blijkt dat een aantal dat graag doet. Familie gaat nu ook mee op bewonersvakantie of kookt hier ook wel eens. Soms zegt iemand, kook vanavond maar niet, dan bestel ik eten bij de Chinees. Familie is ook altijd betrokken bij Kerst, Pasen, een barbecue of een tuinfeest. Je merkt dat als familie betrokken is, ze dan ook heel betrokken zijn. Anderen zijn blij dat ze met een gerust hart hun vader of moeder hier achter kunnen laten en komen eenmaal per week of eenmaal per twee weken op bezoek. Familie moet zich hier thuis kunnen voelen en zelf een kop koffie of thee kunnen zetten. Ik ben er zo naar gaan kijken, dat je met het opnemen van de bewoner zijn/haar familie mee opneemt in de groep. Van vrijwilligers hebben we er te weinig. Voor het omgaan met demente mensen blijkt toch een hoge drempel te bestaan. We doen ons best vrijwilligers te werven, want we kunnen wel een paar extra handen gebruiken, maar het lukt niet erg. In de zomer hebben we twee vakantiekrachten extra, bovenop de formatie. Zij kunnen helpen met uitstapjes, bewoners mee naar buiten nemen als het mooi weer is of een spelletje met een bewoner doen.'

'De mensen die hier nu wonen zijn oud, in leeftijd variërend van 76 tot 96 met een gemiddelde leeftijd van 86. Een aantal van hen is zwaar dement. Mensen blijven hier tot hun dood wonen en worden niet uitgeplaatst als ze dieper dementeren. Met diep demente bewoners communiceer je op een andere manier: meer non-verbaal en fysiek. Aanraking wordt dan belangrijker, iemand even lekker masseren. Ze gaan ook mee op uitstapjes. Vanmiddag in Artis zag ik nog weer een glimlach op een gezicht van een diep dement iemand verschijnen.'

‘Als bewoners hier aankomen zijn ze vaak onrustig en is er veel medicijngebruik tegen onrust of om in slaap te komen. Ook is men dan vaak nog op een dieet, of een bewoner lust bepaalde dingen niet. Zodra ze hier thuis zijn kunnen we de medicatie bijna altijd afbouwen en eet iedereen alles mee wat er op tafel komt. Agressief gedrag komt praktisch niet voor.’

‘We hebben graag dat mensen voor dit huis kiezen en werken met een wachtlijst. Voordat iemand hier komt wonen, leggen we een huisbezoek af, omdat we deze persoon nog graag in zijn eigen omgeving willen zien. Dat zegt vaak veel over mensen. We kijken dan ook of iemand bij ons past. Uit ervaring weten we dat mensen te laat besluiten om zich in te schrijven voor een huis van hun keuze. Ons devies is laat het er niet op aan komen, schrijf je tijdig in, je kunt altijd, mocht je er toch nog niet aan toe zijn, nee zeggen en een volgend moment afwachten. We merken dat huisartsen de verschillende verpleeghuizen onvoldoende kennen en daardoor niet goed kunnen doorverwijzen.’

‘De eerste periode dat een bewoner hier is, is het altijd moeilijk en gaat dat gepaard met onrust. De familie heeft het dan ook vaak moeilijk. Als de eerste weken voorbijzijn, treedt er rust in en kan ook de familie zich er wel bij neerleggen. Wij proberen partners en kinderen te helpen met hun gevoel van onmacht, met hun schuldgevoelens. We praten veel met ze als ze hier zijn en reiken nu ook wel ideeën aan wat ze met hun partner of ouder nog kunnen ondernemen.’

‘Onze grootste vijand is de starheid van de regels: de bureaucratie, de HACCP-registratie, het toezicht, de regels die je vanuit de inspectie krijgt opgelegd, de zorgpakketten. Het vergt een grote administratie. Ze proberen met regels de risico’s zo te beperken dat het je onmogelijk gemaakt wordt om gewoon te wonen, terwijl het gewone leven ook niet zonder risico’s is. Toen wij dit huis gingen inrichten zijn we naar Ikea en Morris gestapt. Daar hebben we bergen voor moeten verzetten. Stoelen waren in strijd met de eisen van ergonomie, terwijl thuis niemand op een ergonomische stoel zit.’

‘Toezicht zouden we liever zien in de vorm van intercollegiale toetsing en andere vormen van monitoring. Het zou prettig zijn als je af en toe eens een spiegel voorgehouden krijgt. Natuurlijk moet je zorgen voor hygiëne, voor veiligheid, voor brandveiligheid. We zijn daar nauwkeurig in, maar je kunt ook overbeveiligen. Om vallen tegen te gaan kiezen sommige huizen er voor om mensen vast te binden. Wij kiezen daar niet voor, omdat het ten koste gaat

van de kwaliteit van leven. We werken hier ook niet met heupbeschermers of met valhelmen, omdat we zien dat bewoners zich er niet lekker bij voelen. Het zit hen in de weg. Familie weet wat ze in deze wel en niet van ons kunnen verwachten.'

'Om te benadrukken dat bewoners hier in de eerste plaats wonen, zou het kunnen helpen als wonen en zorg gescheiden worden. Dat mensen hier een reële huur voor hun wonen betalen en dat zij huursuppletie krijgen wanneer hun inkomen daar niet toereikend voor is.'

Het filiaal

'Mijn man werd nooit patiënt. Ik zat er eens helemaal doorheen. Er was een enorme sneeuwstorm. Het openbaar vervoer lag helemaal plat. Het huilen stond me nader dan het lachen na een drukke dag als hoofd Voorlichting bij de gemeente Amsterdam. Ik belde naar José. Hij hoorde me aan en ontzuchtte me: 'Waarom neem je eigenlijk geen taxi?'. Hij bleef zich om mij bekommeren. Dat is altijd in stand gebleven. Ik houd bijvoorbeeld van tomatensoep en mijn man helemaal niet. Na de sneeuwstorm, in het verpleeghuis: 'Neem een lekker kopje tomatensoep.' Zó goed!'

Annemarie Stordiau - van Egmond was in 1988 vijfendertig jaar. Ze was nog maar kort met José getrouwd, na tien jaar samenwonen. José was haar hoofdvakleerkracht altviool geweest op het conservatorium, drieëntwintig jaar ouder. Haar idool, een man van formaat, solo-altist van het Residentie Orkest. Opgenomen voor een blindedarmoperatie gaat er iets mis. 'De politie stond al voor de deur met de mededeling dat mijn man was overleden. Zo dicht woonde ik bij het ziekenhuis. De reanimatie was echter nog bezig. Mijn man raakte na een langdurig coma zwaar lichamelijk gehandicapt en had hersenletsel. Hij is in 1995 overleden.'

Aan deze periode in haar leven heeft Annemarie zeer dierbare herinneringen. Intellectueel was de relatie niet meer van het niveau ervoor. 'Ik heb geleerd dat het daar niet om draait. Het gaat om het elkaar écht kennen. De intimiteit. Het is het belangrijkste dat je dat met elkaar weet vast te houden. Deze periode in mijn leven beschouw ik als een enorm waardevolle ervaring. Zowel tijdens als terugkijkend op het leven met José is er geen moment dat ik denk: 'Oh, wat erg. Wat een pech hebben wij gehad!'

Annemarie heeft altijd een fulltime drukke baan gehouden. Haar man stond er volledig achter dat ze haar eigen leven voortzette. Er zijn vrouwen die van hun man een project gaan maken. De gelijkwaardigheid gaat dan uit je relatie.

Wat haar in het ziekenhuis opviel is dat de artsen alleen vanuit het rationele een patiënt beschouwen. Ze kijken alleen naar de cijfertjes. Hoe hoog is de bezinking, hoe is de hersenactiviteit. Als partner zoek je naar de dingen waarvan je weet: dat was zijn leven. Toen haar man in coma lag, zette zij hun lievelingsmuziek op. De arts: 'U verbeeldt zich maar dat hij reageert.'

Het eerste verpleeghuis, direct na het ziekenhuis, doet Annemarie pas echt beseffen dat dit dus het perspectief is. Het gaat niet zomaar over. 'Gek is dat. Je eigen man blijf je als eigen man zien. De andere patiënten brengen je veel meer tot inzicht hoe de situatie werkelijk is.' Het fysieke element van de activering heeft Annemarie altijd aan anderen overgelaten. Ze is helemaal op het geestelijke element gaan zitten. 'Ik heb heel wat boeken en dagboeken voorgelezen om zijn geheugen weer te activeren.'

De tijd waarover Annemarie spreekt is bijna twee decennia geleden. Haar man deelde zijn kamer in het eerste verpleeghuis met een in elkaar geslagen heroïnehandelaar. Die had aan zijn comaperiode een erg agressief karakter overgehouden. Annemarie kocht hem letterlijk om met sigaretten en gebakjes, zodat hij zich gedeisd hield en zich voor haar man verantwoordelijk voelde. Het verpleeghuis hield stilstand in. Annemarie stelde daarom alles in het werk om haar man in een revalidatie-instelling opgenomen te krijgen. Daar werd pas echt fysiek aan hem gewerkt. Annemarie zette door op de geestelijke activering. De krant lezen, weer klok leren kijken. 'Je verzint allemaal oefjes om de dag voor hem een wezenlijke invulling te geven. Zo liet ik me elke morgen drie keer door hem bellen als wekker. Dat kostte hem elke dag weer enorm veel energie en voorbereiding, maar hij voelde zich daar enorm verantwoordelijk voor.'

De revalidatieperiode kwam tot een eind. 'Mevrouw, wij van de revalidatie zijn klaar. Meer zit er niet in.' Hoe nu verder? Annemarie zocht een verpleeghuis en kocht er vlakbij een appartement. Zij realiseert zich dat de aanwezigheid van enig geld veel mogelijk maakt. Ook de dagelijkse aanwezigheid van een stel ogen die op iemand letten, maakt dat het verzorgend personeel gestimuleerd wordt zich actiever op te stellen. Haar man kon ook na verloop van tijd een eigen kamer krijgen. Ze noemen José's kamer het filiaal. Voordat Annemarie naar haar werk vertrekt, ontbijt ze eerst bij haar man. Vervolgens stapt ze op de tram - de halte is precies voor de kliniek- naar het provinciehuis.

Het verpleeghuis was een deel van hun thuis zijn. Alles kon er eigenlijk wel. Midden in de nacht na een bijeenkomst nog even langs gaan, geen probleem. 'Dat kwam denk ik ook wel omdat de Rudolf Steinerkliniek wel meer op de persoonlijke belangstelling, de menselijke maat zijn visie en organisatie heeft gestoeld.' De kamer van haar man is behangen met foto's uit zijn leven. Zo wisten de verzorgenden tenminste wie hij was. Hij beschouwde het ook als een huiskamertje. In de elektrische rolstoel met zijn zwaar spastische

handen lukte het hem uiteindelijk toch om 's avonds een krant neer te leggen, schemerlampje aan te doen en muziek klaar te zetten: 'Mijn vrouw komt straks...'. 'Het kostte hem bijna de hele dag dit voor mij te doen.' Haar man was en bleef ook womanizer en romanticus. Hij zette alles op alles om ervoor te zorgen dat op haar verjaardag er een enorm boeket rozen is.

De introductie van de mobiele telefoon is een uitkomst. Haar man is heel moeilijk te verstaan. Als hij weer eens vastliep kon hij altijd Annemarie bellen die zo als tolk kan fungeren.

Het waren in Annemarie's herinnering vrij normale jaren. In de weekenden was haar man bij haar thuis. De wijkverpleging kwam dan een paar keer per dag voor de fysieke beperkingen. Ze gaan veel naar concerten, uit eten. Ook hier het besef het feit dat je je dit kan permitteren. En Annemarie zocht altijd aanleiding om dingen in huis te organiseren. Vrienden die komen eten, huisconcertjes. Continu redenen verzinnen voor afleiding en variatie.

Door haar baan als kabinetschef van de commissaris van de koningin kon ze ook voor afleiding in het verpleeghuis zorgen. Zo kunnen een paar verzorgsters en patiënten mee naar het twaalfenhalfjarig regeringsjubileum van de koningin. Dat zijn belangrijke extraatjes waarop nog lang door medebewoners geteerd wordt.

Haar man is in 1995 overleden. Annemarie heeft haar leven voortgezet. Een baan als directeur communicatie bij het ministerie van Justitie, verhuist van Den Haag naar Amsterdam, een nieuwe partner ('Hij woont ook weer schuin aan de overkant'). Ze woont in een heerlijk huis, waar José in voortleeft, aanwezig blijft.

Wat is nu het ultieme restje waardigheid? Annemarie herkent het beeld dat patiënten eigenlijk steeds aangeven: 'Zuster, ik moet naar de wc. Waarschijnlijk doen ze dat uit angst dat laatste stukje waardigheid te verliezen.' Zij had in de wc van haar huis een plateautje beschikbaar. Haar man zat soms ook bijna de hele dag op de wc. 'Wil jij op de wc, dan drink ik met je koffie op de wc. Samen.'

Moeder van de bewoners

Het is voor Renate Quartel weer de eerste werkdag nadat ze voor de derde keer de Nijmeegse Vierdaagse heeft uit kunnen lopen. Ze blaakt van zin om er weer tegenaan te kunnen. Er te zijn voor haar somatische bewoners op verpleegunit Vossebos. 'Het is heerlijk weer te werken als je begroet wordt met 'Fijn je weer te zien! Ons bekende gezicht aan het bed.'

In 2000 is Renate begonnen met de opleiding tot verzorgende i.g. (met dit diploma kun je werken in de ouderenzorg, gehandicaptenzorg en kraamzorg) via de werken en leren weg. 'Ik ben echt een mens van de handen en minder van het hoofd.' Nu is ze eerst verantwoordelijke verzorgende, e.v.v.'er op een somatische verpleegafdeling. Precies wat Renate wilde eigenlijk al van jongs af aan. Mensen helpen, klaar staan voor anderen. Dat daarbij administratie komt kijken is goed. Via de zorgkaart weet je tenminste wat een bewoner nodig heeft en wil. De overstap naar een leefplan lijkt voor Renate een natuurlijke stap. 'Als de bewoners rusten, hebben we de tijd om de rapportages te schrijven. Dat doen we tegenwoordig in de huiskamer, en niet meer in de zusterpost. Zo is er altijd een aanspreekpunt aanwezig.' In de beginperiode van de e.v.v.'ers was er vanuit collega's scepsis: waarom doen ze toch al dat papierwerk en wat doen ze nu precies? Nu is er inzicht dat zorgkaarten werken. Je kunt werk erdoor plannen en prioriteiten stellen, óók op momenten dat je door onvoorziene omstandigheden keuzes moet maken. Er wordt zelfs gevraagd: 'Moet je niet even je e.v.v. taken gaan doen?'

'Je kunnen inleven in een ander, belangstelling voor iemand hebben, jezelf kunnen wegcijferen, het zijn noodzakelijke basiseigenschappen. Daarom is het goed dat in de opleiding je bij elkaar de tanden moet poetsen, de haren wassen of bloedsuiker moet prikken. Die praktische basishandelingen leer je goed. Onderbelicht zijn de vakken communicatie en psychologie, terwijl dat juist de relatie en het vertrouwen tussen de bewoners en jou bepaalt. Is die relatie namelijk goed, dan weet je wat je aan elkaar hebt, hoe je van elkaar op aan kunt. Je moet kunnen omgaan met emoties, ze zien en er tijd voor vrijmaken, desnoods ten koste van iets praktisch. Als je bij een bewoner verdriet bezit van hem laat nemen, ben je veel verder van huis.' Renate neemt de tijd om de bewoners elke dag de kleren te laten uitkiezen die ze zelf willen aantrekken. 'Je bent toch een soort van moeder van de bewoners.' Achter een vraag, ook van een naaste, zit veel meer dan alleen die ene vraag. Meestal is het een roep om je te willen spreken, bevestiging voor hun handelen te krijgen, onzekerheden met je te delen.

Bewoners en naasten hebben op de somatische long stay unit alle vrijheid. Als bewoners 's avonds uit willen gaan, kunnen ze zo laat thuiskomen als ze willen. De nachtdienst verzorgt dan het naar bed gaan. Vanuit de organisatie is het beleid dat bezoekers beneden koffie en thee kunnen halen tegen betaling. Daarin is Vossebos burgerlijk ongehoorzaam. 'Het is de bewoners hun thuis. Een kop koffie of thee in hun eigen omgeving hoort daar gewoon bij. Dat is gastvrijheid.' De bewoners kunnen gaan en staan waar ze willen. De weekenden kunnen thuis worden doorgebracht. Vakanties zijn ook mogelijk, alleen niet langer dan zeven dagen. Tot twee keer toe is nu al door de teamleider geprobeerd voor bewoners dit op te rekken. Maar het mag niet. De organisatie moet namelijk registreren hoe lang iemand weg is en na zeven dagen bestaat de kans dat het vrije bed aan iemand anders moet worden weggegeven en dan is de bewoner zijn kamer kwijt. Nog pas geleden wilde een mevrouw graag drie weken naar familie in Frankrijk. De familie zou ook alles verzorgen. Het kost niemand wat extra. Maar het bleven zeven dagen... 'Het verpleeghuis ligt in het bos aan de rand van Doorn. Eigenlijk best gunstig gelegen. In het bos is ook een rolstoelverharde route aangelegd. Die wordt veel gebruikt.' Het is Renate letterlijk een doorn in het oog dat de weg naar het dorp Doorn zo abominabel is. De bewoners in hun rolstoel worden op de stoep helemaal door elkaar geschud. Dat kan de bewoners ervan weerhouden naar het dorp te gaan.

Renate voelt zich als een vis in het water en doet het werk met hart en ziel. Negen van de tien keer komt ze met een groot gevoel van voldoening thuis. Energie dan nog te over voor andere leuke dingen. Van het salaris kan ze goed rondkomen. 'Voor de centen alleen het doen, dan is het in dit beroep snel gedaan. De bewoners voelen dat en dan gaat het mis. Bewoners moeten je vertrouwen. En jij moet rust uitstralen.' De onregelmatigheidsdiensten vindt Renate een voordeel. 'Ik ben een avondmens, en zo hoef ik niet altijd vroeg op te staan. Iedere dag is ook anders. Bewoners en verzorgenden, je bent allebei elke dag in een andere stemming. Het werk is daardoor afwisselend. Je hebt veel vrijheid en kunt samen met de bewoner je eigen beslissingen nemen. Kom daar maar eens om als je elke dag achter het loket zit. Een kantoorbaan zou niks voor mij zijn.'

'Het is jammer dat de sector zo negatief in beeld is. Absoluut onnodig. Voor mij is dit het leukste beroep.'

We hebben geen keus gehad

'In 2001 werd de diagnose gesteld: een ernstige vorm van Alzheimer. Het was dramatisch en een opluchting tegelijkertijd. Dingen vallen dan op hun plaats. Ria Verschuren bij wie ik thuis aan tafel zit, vertelt mij dat zij minder is gaan werken omdat haar man steeds slechter alleen thuis kon blijven. Eerst van vier naar drie dagen, later toen hij in de dagopvang terecht kon van drie naar twee dagen. In de zomer van 2003 hebben we hem aangemeld voor de dagopvang. Het had nog heel wat voeten in de aarde voor hij ergens terecht kon. Je komt op een wachtlijst. Er moest een indicatie komen van de Stichting 'Tot en Met' en we hebben ons georiënteerd. In januari 2004 kregen we bericht dat er gestart zou worden met een nieuwe dagopvang, kleinschalig, acht mensen met twee begeleiders voor twee dagen per week. Hij vond het er fijn. Na zes weken mocht hij er toch niet langer blijven, omdat hij te veel aandacht vroeg en ze hem al te slecht vonden.

We werden verwezen naar De Buitenhof. Ze wilden dat hij werd opgehaald met een busje, maar ik heb er op gestaan dat ik hem de eerste tijd zelf zou brengen. De eerste dag hebben we er drie kwartier zitten wachten, zonder dat iemand naar ons toe kwam om ons te introduceren. We voelden ons verloren en zijn toen opgestapt. Thuisgekomen heb ik gebeld over deze vervelende gang van zaken. Er zijn toen verontschuldigingingen aangeboden en weer werd gevraagd om hem toch vooral op te laten halen door het busje. Toen ik antwoordde dat je je kind de eerste dag ook niet door een vreemde naar de crèche laat brengen, viel het kwartje. De tweede keer was er een betere ontvangst, maar het verblijf in deze dagopvang is geen succes geworden. Het was grootschaliger dan de eerste, zo'n veertig tot vijftig mensen verdeeld over twee à drie groepen met verhoudingsgewijs minder begeleiding. En de mensen waren er ook veel slechter aan toe dan in de eerste opvang. Er waren veel minder activiteiten. Aardig was wel dat hij elke dag een soort van logboekje mee naar huis kreeg, waarin stond wat hij die dag gedaan had. Op vrijdag deden ze sportactiviteiten en daar had mijn man wel plezier in. Maar over het algemeen beviel die tweede opvang veel minder, terwijl hij het in de eerste opvang zeer naar zijn zin had. De eerste opvang was een uitbreiding van een bestaande dagopvang, maar op een andere locatie. Dit heeft het echter niet gered, omdat het allemaal te snel van start was gegaan en er onvoldoende personeel was.

'Op een gegeven moment moest ikzelf een vrij zware operatie ondergaan waardoor ik een aantal maanden uit de roulatie zou zijn en vooral ook niet

mocht tillen. Mijn man kon absoluut niet alleen thuis blijven en dus zijn we een indicatie gaan aanvragen voor een verpleeghuis, in de gedachte dat het een tijdelijke opname zou zijn. Mijn man kwam op een centraal geregelde wachtlijst. Je kon wel een voorkeur uitspreken voor een bepaald huis, maar dan moest je wachten tot daar een plaats vrijkwam en daar hadden wij in dit geval geen tijd voor. Ik heb zelf wel een poging gedaan, maar het verpleeghuis van mijn voorkeur reageerde niet. Het werd nijpend. Op een gegeven moment waren er twee plaatsen. Eén bij het Slotervaart ziekenhuis op de geriatrische afdeling en één bij de Amstelhof. Bij het Slotervaart ziekenhuis zou de zorgcoördinator het in de groep bespreken. Dat gesprek is er ook wel geweest, maar de zorgcoördinator werd ziek en het vervolg hebben wij dan ook niet meer vernomen. Ook van de Amstelhof kwam op mijn bellen geen reactie. Uiteindelijk twee dagen voor mijn opname reageerde de maatschappelijk werkster van Beth Shalom dat er plaats was. Zij heeft ons de volgende dag ontvangen en geïntroduceerd en ons lijsten meegegeven wat mijn man de volgende dag allemaal mee moest nemen voor zijn verblijf in Beth Shalom.

We zijn in een hartverscheurende situatie terecht gekomen door dit 'nippertjeswerk'. We hebben geen keus gehad en moesten de plaats accepteren die er vrij was. Toen mijn man daar kwam, was alles wat hem vertrouwd was ineens weg. Ik kon hem de eerste weken niet bezoeken, omdat ik zelf in het ziekenhuis lag. Hij kwam op een kamer met nog twee anderen en zonder iets uit zijn eigen omgeving daar kwijt te kunnen. Het idee was dat hij daar tijdelijk zou blijven, maar zijn situatie is in die periode drastisch verslechterd. Mij werd later verteld dat de eerste zes weken het moeilijkste zijn en dat iemand dan went aan zijn nieuwe situatie. Dat is ook een reden geweest om hem niet meer van verpleeghuis te willen laten veranderen. Inmiddels zit hij op een tweepersoonskamer. Ook daar is geen gelegenheid voor eigen spullen. Het is er erg kaal. De slaapkamers worden overigens overdag heel weinig gebruikt.'

'Het gebouw kent grote belemmeringen. Beth Shalom deelt deze voorziening met een psychiatrische afdeling van Mentrum en met een afdeling van de Kleine Johannes, een instelling voor jonge lichamelijke gehandicapten. Beth Shalom heeft er twee geriatrische units van elk dertig mensen en een somatische afdeling. Voor je Beth Shalom bereikt moet je eerst een gang door die grenst aan de psychiatrische afdeling. Het ruikt er niet fris en er hangen altijd junks rond. Het plein voor het pand is rommelig en vies. Het is er unheimisch. De geriatrische afdelingen bevinden zich op bovenverdiepingen, zodat mensen die dat nog zouden kunnen, niet zelfstandig

de tuin in kunnen lopen, maar altijd begeleid moeten worden. De verzorgers nemen de bewoners overigens wel mee naar de tuin. Er zijn nauwelijks eenpersoonskamers. Er is nu wel een keuken op deze locatie, waar gekookt wordt voor alle afdelingen. Daarvoor kwam het eten uit de hoofdlocatie van Beth Shalom in Buitenveldert. Het is geen huis waar mensen wonen. Het is een ziekenhuis zonder ziekenhuislucht. Het is een instelling die weliswaar is aangekleed, maar klinisch blijft. Er liggen geen kledjes op de tafels, want die zouden er afgetrokken kunnen worden. Planten en bloemen ontbreken in één van de afdelingen om dezelfde reden. Als partner ben je er altijd op bezoek. Er is bijvoorbeeld geen kapstok waar je je jas kunt ophangen.'

'Wat ik als een groot probleem ervaar is dat alle energie van de directie gefocust is op de nieuwbouw. Deze 'tijdelijke' voorziening, die inmiddels al meer dan tien jaar in gebruik is, wordt vervangen door een nieuw pand in Amstelveen. Dat heeft tot gevolg dat men nu niet in dingen wil investeren die straks geen nut meer hebben. Voordat het nieuwe pand wordt opgeleverd zijn we drie jaar verder. Vijftig procent van de hier zittende bewoners haalt de nieuwbouw niet. Je moet de directie met dat gegeven hard confronteren, om ze zich dat te laten realiseren.'

Beth Shalom heeft de joodse identiteit. Joodse ouderen uit het hele land kunnen er terecht. Ze bieden echter ook plaats aan niet-joodse ouderen. In de keuken en in de algemene ruimten worden de orthodox-joodse regels in acht genomen. Binnen dat gegeven heeft iedereen de mogelijkheid om al dan niet via de joodse wetten te leven. 'Er wordt natuurlijk veel werk gemaakt van de joodse feestdagen en de joodse tradities. Ik zie dat dat voor de joodse bewoners prettig is. Het appelleert aan iets wat ze uit hun verleden kennen. Voor mij heeft de joodse identiteit ook nadelen. Je durft de keuken niet in te gaan, je zou eens een beker waar melk in gezeten heeft, op het verkeerde deel van de aanrecht kunnen zetten. Het ontgaat me waarom er zo dogmatisch mee wordt omgegaan als je ook niet-joodse bewoners accepteert. Er staat nergens een Senseo-apparaat waarmee je zelf een kopje koffie kunt zetten. Je kunt als je dat wilt als bezoeker wel mee blijven eten. Vooral op de vrijdagen wordt dat gewaardeerd, als er veel aandacht is voor de speciale joodse lunch. Ik eet nooit mee, ook al omdat ze de warme maaltijd tijdens het middaguur gebruiken. 's Avonds ben ik eigenlijk nooit, omdat het er dan vreselijk ongezellig is. Het aanwezige personeel is dan druk, om de bewoners het bed in te krijgen.

Het personeel is absoluut zorgzaam. Ze bellen mij ook altijd op als er iets is met mijn man, als de dokter voor mijn man moet langskomen en als zij

geweest is. Het is ook niet zo dat je niet welkom bent. Je bent altijd welkom en je treft er ook altijd hetzelfde personeel. Er is weinig verloop, dus men weet wie je bent. Het personeel rouleert ook wel over de afdelingen en dat heeft als voordeel dat medewerkers mensen die op een verzorgingsafdeling zijn binnen gekomen, al kenden voor ze hier op deze geriatrische afdeling kwamen. Dat leidt tot meer begrip. Er is een goede sfeer onder het personeel. Er worden personeelsuitjes georganiseerd en ik heb niet de indruk dat iemand hier op de wip zit, om weg te rennen zodra zijn 'dienst' er op zit, integendeel. Er wordt gewerkt met zogenaamde e.v.v.'ers, eerst verantwoordelijk verzorgende, een vaste verzorgende voor een vast groepje bewoners, waarbij rekening wordt gehouden met de match tussen bewoner en verzorgende. Als partner of als familie kun je altijd terecht bij het unithoofd, of de locatiemanager en met regelmaat spreek ik de arts.

De meeste bewoners kunnen niet veel of niets meer. Sommigen kunnen erg agressief zijn. Er zijn bewoners die de hele dag zichzelf lopen te herhalen. Activiteitenbegeleiders proberen iets met de mensen te ondernemen, dingen als bloemschikken, bingo en er zijn regelmatig middagen met levende muziek. Degenen die niets meer kunnen worden er wel bijgezet. Behalve alle joodse feestdagen waaraan veel aandacht wordt besteed, is er tweemaal per jaar een themaweek. Bij de voorbereiding ervan worden de bewoners -voor zover ze dat kunnen- betrokken. Dat zijn voornamelijk de bewoners van de somatische afdeling, maar ook de bewoners van de geriatrische afdeling die daartoe nog in staat zijn. Als partner word je niet of nauwelijks bij activiteiten betrokken. Je wordt ook niet aangemoedigd om een bijdrage te leveren. Verzorgenden lijken ook maar moeilijk te kunnen inschatten, waarmee mijn man een plezier kan worden gedaan. In het begin las ik hem nog wel eens voor, maar dat komt nu niet meer bij hem aan. Het luisteren naar klassieke muziek, dat blijft hem goed doen. Ik heb een radio met cd-speler voor hem meegebracht en we kunnen ons terugtrekken op een apart kamertje waar we dan naar muziek luisteren. Omdat mijn man soms opstandig is, als hij 's morgens wordt gewassen en aangekleed - hij wil niet door iedereen aangeraakt worden - heb ik de verzorgenden aangeraden klassieke muziek voor hem op te zetten, zodat hij rustig wordt.

De joodse identiteit maakt het er niet gemakkelijker op om vrijwilligers te vinden. In joodse kring wil men graag dat wat men doet ook gezien wordt, het moet een beetje aan je status bijdragen en daar leent deze locatie en het werk zich niet voor. Door de week tref ik er niet veel mensen die op bezoek zijn. De mensen die er altijd zijn is een klein clubje vaste bezoekers. Er zijn ook bewoners die nooit bezoek ontvangen.

Als ik een wens zou mogen doen, bepleit ik aandacht voor onderzoek naar het ontstaan en de behandeling van de verschillende vormen van dementie. Er moet absoluut meer geld voor worden uitgetrokken om deze aandoening te kunnen voorkomen en te behandelen.'

Eigenlijk doen we hier heel veel

Els van Rijn werkt als activiteitenbegeleidster bij Zorgcombinatie Nieuwe Maas in Vlaardingen. De Zorgcombinatie is deelnemer in de Zonnehuis Groep en biedt zorg op maat aan ruim zeshonderd ouderen in Vlaardingen e.o.

Els is, toen ze al wat ouder was, vanuit haar huisvrouwenbestaan begonnen aan de tweejarige opleiding voor activiteitenbegeleidster en werkt sinds 1996 in dit vak. 'Ik had jaren eerder aan die opleiding moeten beginnen. Dit werk geeft zo veel voldoening. Als vrijwilligster had ik er al plezier in wat voor mensen te doen en te ervaren dat je er veel voor terugkrijgt. De opleiding zorgt ervoor dat je je werk professioneel aanpakt. Belangrijk is bijvoorbeeld dat je je erin verdiept wat mensen vroeger belangrijk vonden: wat deden ze, wat kunnen ze nu nog en waar beleven ze plezier aan. Familie kan daarbij behulpzaam zijn. Fotomateriaal biedt zicht op het leven dat iemand geleid heeft en kan herinneringen bij de bewoner naar boven halen. De geriatrische afdeling waar ik werk, verhuist straks naar een nieuwe locatie. Zes woongroepen van elk zes bewoners verhuizen naar de zevende, achtste en negende etage van een torenflat, die verder huisvesting biedt aan 55-plussers. We krijgen daar een prachtig uitzicht over de stad. Hier heb je nog niet helemaal de ruimte om activiteiten op maat aan te bieden, maar straks hopen we dat wel te hebben. De bewoners beschikken dan over een eigen zitslaapkamer, ze kunnen eigen spulletjes van huis meenemen en dan kun je in een meer eigen omgeving zo nu en dan ook één op één werken.'

'Hier in dit huis kunnen we een beroep doen op zo'n zeshonderd vrijwilligers, die uiteenlopende bijdragen leveren van chauffeur op onze Zontax, winkelen met een bewoner om hem of haar in de nieuwe kleren te steken, het verzorgen van de catering in onze Brasserie tot het assisteren in de huiskamers. Wie zich meldt om vrijwilligerswerk te doen weet dat het niet vrijblijvend is. Vrijwilligers ondertekenen een contract en worden begeleid. Sinds kort bestaat er een actieve vrijwilligersraad. Je ziet het vrijwilligerscorps wel steeds meer vergrijzen. Het gaat nog steeds goed, maar met steeds meer tweeverdieners wordt de spoeling dunner. We maken familie er op attent dat zij vrijwilligerswerk op zich kunnen nemen. Het gebeurt ook dat zij zichzelf hiervoor aanbieden. De communicatie met de familie is nog niet optimaal. Veel mensen die op bezoek komen zien een verpleeghuis nog steeds als een soort ziekenhuis en denken dat je vader of moeder niet mag ophalen of mee naar buiten mag nemen. Dat moet je familie vertellen. Ook moet je ze vertellen dat mantelzorg nog steeds nodig blijft. De communicatie verbetert

door het werken met de eerst verantwoordelijk verzorgende van de bewoner die tegelijkertijd het aanspreekpunt voor de familie is. Familie wordt ook rondgeleid voordat hun partner, vader of moeder hier komt wonen, zodat ze een beeld hebben wat ze hier kunnen verwachten.'

Als Els me een rondleiding geeft valt me op dat er behoorlijk is nagedacht over de opzet en inrichting van deze grootschalige locatie. Elke afdeling komt op een buiten uit. Dat kan een dakterras zijn of een binnentuin. Een décorbouwer heeft een straatje ontworpen met winkeltjes, een kapper en een Brasserie in een stijl uit grootmoederstijd, met namen als de Gruyter die daar aan herinneren. De Brasserie heeft een groot terras, waar op deze mooie dag druk gebruik van wordt gemaakt. Kleinkinderen vermaken zich in de speeltuin. Het bezoek mag de hond meenemen, mits aangelijnd. In de grote tuin die grenst aan een snelweg is een dierenweide met kleinvee en kippen; er is plek voor volleybal en jeu de boules. Els vertelt me dat de gemeente het plan had om een geluidswal aan te leggen langs de snelweg. 'Dat plan is nu in de ijskast gezet, omdat wij de gemeente er op gewezen hebben dat de bewoners er juist plezier aan beleven dat er beweging is op de weg. Van het lawaai hebben ouderen veel minder last.' Er is een prachtige vlindertuin. Binnen in het huis valt het me op dat er op veel afdelingen vogels te vinden zijn. Er is een werkplaats in een centraal gelegen deel waar rolstoelen en invalidenwagens worden gerepareerd. Leuk is dat je in de werkplaats naar binnen kunt kijken. Er zijn grote en kleinere ruimten voor activiteiten en waar een verjaardag gevierd kan worden. Er is een keuken, waar met de bewoners gekookt kan worden en die herinnert aan de jonge jaren van weleer. Er is een bewonersbalie waar van alles geregeld kan worden, er kan geld worden gepind, de Zontax kan er worden gereserveerd, er kunnen uitstapjes worden geregeld en zelfs vakantie-reizen worden geboekt omdat de balie samenwerkt met een reisbureau. Uitstapjes worden voor een belangrijk deel door het huis gefinancierd, terwijl reizen door de bewoners zelf moeten worden betaald. In een terzijde gelegen vleugel van het huis is de Parkflat opgezet voor kleinschalig wonen. De bewoners profiteren daar zowel van de voordelen die de kleinschaligheid biedt, maar genieten ook van het profijt dat de grootschaligheid met zich meebrengt.

'Er wordt hard gewerkt om de vierpersoonskamers, die er hier nog zijn tot het verleden te laten horen. Daarbij lopen we op tegen complexe regelgeving, waardoor de bouw van nieuwe voorzieningen wordt vertraagd. Omdat men nog over redelijk wat grotere kamers beschikt zou men echtparen ruimte kunnen bieden. Dit wordt dan weer bemoeilijkt door het feit dat de partner die

nog redelijk goed is geen indicatie krijgt om in het huis te mogen wonen, en weer zou moeten verhuizen als de geïndiceerde partner komt te overlijden. Alleen als een bewoner stervende is, komt het voor dat een partner hier dag en nacht blijft. Overdag is er wel veel mogelijk, dan kunnen mensen de hele dag bij hun partner zijn.'

'Mensen komen hier in een soort rouwproces en het neemt tijd voor je het een plekje hebt gegeven dat je hier blijvend komt wonen. De grootste stap is de situatie te aanvaarden, terwijl wij ons samen met de nieuwe bewoner focussen op wat hij/zij nog wel kan. In het begin zien bewoners zo veel nieuwe gezichten, zijn er zo veel nieuwe indrukken, is er zo veel te verwerken. Het is dan prettig als er vaak familie om hen heen is. Dat maakt het verwerkings- en gewenningsproces gemakkelijker. Na verloop van tijd voelt ook bezoek zich hier meestal wel thuis omdat er hier veel te doen is. Er is een restaurant waar bezoekers samen met bewoners kunnen eten, er mag een glaasje gedronken worden.'

'In dit huis worden veel activiteiten aangeboden. Zo wordt er iedere woensdagmiddag gezongen met psychogeriatrische bewoners. Er is internetprogramma 'Ik herinner mij', af en toe doen we een spel. Het doel is dat mensen uit hun isolement komen. Vanuit logopedie is er een communicatiegroep om mensen die moeilijker gaan praten te blijven stimuleren. Met de dominee is er een geloofsbelevingsgroep. En met de psycholoog is er een verwerkingsgroep, met name voor mensen die net nieuw hier komen wonen. Aan elke groep nemen zo'n zes tot acht mensen deel. Eigenlijk doen we hier heel veel: er is rolstoeldansen, zittansen, muziek en bewegen, er zijn klassieke avonden, filmavonden, recreatieavonden met optredens. We organiseren uitstapjes en er zijn bewonersvakanties.'

'En toch,' concludeert Els, 'zijn er nog steeds te veel bewoners die hier alleen maar zitten. We komen met alles wat we hier hebben toch altijd nog handen te kort. Ook schiet de onderlinge communicatie nog wel eens te kort of is er sprake van onbegrip. Als activiteitenbegeleidsters zijn we er niet om mensen alleen maar gezellig bezig te houden, we zijn er in de eerste plaats voor om mensen in deze levensfase een zinvol bestaan te kunnen geven.'

Gevraagd: engelengeduld en improvisatietalent

Cyrille Offermans schreef een prachtig essay over hoe het zijn moeder en haar dierbaren verging tijdens het proces van haar sluipend verlopende dementie¹. Het is een jaar na het verschijnen van dit boekje dat ik bij Cyrille aan tafel zit om hierover verder te praten en dan vooral over wat er beter zou kunnen in de verpleeghuiszorg aan dementerende ouderen. 'De dramatische en machteloze gebeurtenis die dementie is, is hooguit te verzachten. Vermijden of wegnemen kun je het niet. Vooral de beginperiode is bijna altijd dramatisch, en het is hondsmoeilijk om daar een houding tegenover te bepalen. Kinderen en verwanten hebben sterk de neiging het te bagatelliseren. Zo van: 'Ach, zelf hebben ze er niet zo'n erg in'. Maar ik ben ervan overtuigd dat elk mens die dementeert in een machteloze en verdrietige situatie terecht komt. Als je goed kijkt, breekt dat steeds weer door het uiterlijke pantser heen.'

'Een eigen kamer die we hadden kunnen inrichten met wat spulletjes van mijn moeder, zou het voor haar en ons zeker in het begin gemakkelijker hebben gemaakt. Als we het ons eerder hadden gerealiseerd, had ze wellicht nog in een verzorgingshuis opgenomen kunnen worden, als ze dat al had gewild. In werkelijkheid loop je als kinderen steeds achter de feiten aan, omdat je hoopt dat de aftakeling zo langzaam mogelijk gaat. Aanvankelijk hadden wij trouwens ook zelf niet in de gaten hoe erg het was. Nu hebben we haar vanaf het begin van haar verblijf in het verpleeghuis steeds ontmoet in een huiskamer met lotgenoten. De eerste indruk van zo'n huiskamer is hemeltergend. De één kwijlt, de ander maakt vreemde geluiden, weer een ander slaat voortdurend met zijn vlakke hand op de tafel. Er is allerlei dwangmatig gedrag en je voorkomt bijna niet dat het in een gemeenschappelijke ruimte ook niet altijd fris ruikt. Mensen laten hun urine lopen en daar is niet steeds direct iemand bij. Niet iedereen kan daar tegen. Een vriend van mij die zelf arts is, krijgt het niet voor elkaar zijn demente moeder te gaan bezoeken. Ik denk dat de deprimerende indruk die zo'n groep dementerenden maakt, één van de redenen is dat bewoners van verpleeghuizen weinig bezoek ontvangen en dat het moeilijk is om vrijwilligers te werven.'

'Om het werk in een verpleeghuis goed te doen heb je een engelengeduld nodig. En je moet niet vies zijn van onappetijtelijk werk. Je zou elke bewoner van een tehuis een persoonlijke engel toewensen. Zeker op bepaalde drukke

1 Cyrille Offermans: 'Waarom ik moet liegen tegen mijn demente moeder', uitgegeven bij Cossee in 2006.

tijden. Bij het opstaan en het eten heb je een engel per persoon nodig. Veel mensen zijn niet in staat zelfstandig te eten en dan zijn er meer handen vereist dan er zijn. Dan wordt het voor het personeel ook buitengewoon moeilijk, hoe engelachtig ze ook zijn. Naast hart voor de zaak -dat is een eerste vereiste- vraagt het werk meer opleiding dan men nu krijgt. In de opleiding zouden kleine specialistische modules moeten worden opgenomen, waarin je leert je inlevingsvermogen te vergroten. Wat draagt er aan bij dat je iets van iemand weet -bijvoorbeeld een fotoboek- dat je weet wat voor persoon iemand was, dat je iets weet van zijn of haar achtergrond en geschiedenis, want ook elke dementerende is en blijft een individu. Je moet wat psychologische kennis hebben en je moet je een duidelijk beeld kunnen vormen in welke fase van dementie iemand verkeert, zodat niet iedereen op het zelfde niveau aangesproken en behandeld wordt. Mensen moeten naar hun eigen vermogen gestimuleerd kunnen worden en zoveel mogelijk ingeschakeld worden bij wat ze nog wel kunnen. Personeel in verpleeghuizen zijn frontliniewerkers die de daarbij passende waardering en salariëring behoren te krijgen.'

'Waar mensen, al is het maar kortstondig, plezier aan kunnen beleven, ligt voor iedereen weer anders. Moeder heeft nog lang gepuzzeld. Dat was voor haar een goed middel om de tijd door te brengen en de verveling te verdrijven. En het gaf voldoening als het horizontaal en verticaal weer klopte. Een gevoel van: dat kan ik nog! Het zou goed zijn spelletjes te bedenken en samen te doen, zoals patience, zodat degene die daar zit het gevoel krijgt: ik ben nog niet helemaal uitgeschakeld.'

'In een grootschalig verpleeghuis ontstaan allerlei kleine groepjes die zich verzelfstandigen en die eigen wetmatigheden en gewoontes ontwikkelen. De leiding komt daar vaak niet doorheen en als buitenstaander lukt het je al helemaal niet daar met vragen of kritiek doorheen te komen. Je merkt dat aan de manier waarop nieuw personeel, leerlingen en stagiaires in het geheel worden opgenomen. Jonge mensen komen met een zeker idealisme binnen en lopen tegen cynisch gedrag op waardoor dat idealisme in de kiem wordt gesmoord. De sfeer wordt bepaald door degenen die er het langste zitten. Nieuwkomers sloven zich al snel uit en de lang-zittenden laten hen voelen dat dat niet op prijs gesteld wordt. Leidinggevendenden kunnen goede opvattingen hebben, maar begeven zich over het algemeen te weinig op de werkvloer. Allerlei filters verhinderen dat ze weten wat er precies op de werkvloer gaande is. Met goede opvattingen alleen verander je de cultuur niet. Je moet ook feitelijk het vermogen hebben om vastgeroeste gewoontes die belemmerend

werken op te heffen. Je kunt het doorbreken door een open cultuur te bewerkstelligen, een beweging van boven naar beneden op gang te brengen of door kleinschaligheid te introduceren.'

'De organisatie waar het verpleeghuis van mijn moeder deel van uitmaakt, is bezig een kleinschalige woonvorm te ontwikkelen op een andere locatie met meerdere units van zes personen, die elk een eigen zit-slaapkamer krijgen naast een gemeenschappelijke woonruimte met keuken. Wij als kinderen hebben besloten niet op het aanbod in te gaan om onze moeder daar naartoe te verhuizen. De dementie is bij haar al te ver gevorderd. Zij is bijvoorbeeld niet meer in staat om voorkeuren aan te geven, laat staan om met medebewoners te praten over te maken keuzes. Om zo'n kleinschalige opzet goed te laten functioneren moeten de bewoners nog over een minimale zelfstandigheid beschikken, ook gezien de personele bezetting per unit. Je kunt je afvragen of het nog werkt als vier van de zes bewoners diep dement raken en niet meer kunnen meedoen met een aantal dagelijkse bezigheden en bijvoorbeeld niet meer zelfstandig kunnen eten. Het concept stoelt ook wel heel sterk op de aanwezigheid van familie en anderen. Die continuïteit moet gewaarborgd kunnen worden, en het is de vraag of dat anno 2007 nog reëel is. Ik ben benieuwd naar wat de pilots die er nu zijn op het gebied van kleinschalige woonvormen op deze punten opleveren.'

'Buiten de dingen die hier al aangestipt zijn, kan ik mij van alles voorstellen om de situatie in het verpleegtehuis leefbaarder te maken. Ten eerste iets wat met weinig geld gerealiseerd kan worden: lagere drempels voor huisdieren. Minimaal moeten er honden aanwezig kunnen zijn. Honden zijn altijd vrolijk, ze springen tegen je op en geven je een warm gevoel. Ze kunnen je door een periode van treurnis heen helpen. Ze zijn aibaar en ze houden je aandacht gevangen en dan is er ook iets waar mensen over kunnen praten. Honden hebben iets troostends. Als bezwaar kan aangevoerd worden dat een hond uitgelaten moet worden. Je moet een beetje kunnen improviseren. En ook iets kunnen doen dat niet tot je normale taak behoort. Naast honden kun je denken aan vogels, een hamster of vissen. Ook de tuin biedt wat dat betreft mogelijkheden. Hier in de omgeving zijn er kleine boeren te vinden, die vast wel bereid zijn hun geit in de tuin te laten grazen. Je kunt een konijnenhok neerzetten, eenden in de vijver laten zwemmen.

Ten tweede: bouw verpleeghuizen altijd in de bebouwde kom, omdat het stimuleert tot zoveel mogelijk normaal contact. Nu staan veel van die huizen aan de rand van de stad of in buitenwijken. Ook de nieuwe locatie van de

kleinschalige units waar ik het zojuist over had, ligt weer in een buitenwijk. In de stad ga je gemakkelijker even langs, als je toch onderweg bent om boodschappen te doen. Nu moet je er speciaal voor op de fiets springen. Als ik mijn moeder in de rolstoel mee naar buiten neem, loop ik in 'the middle of nowhere'. In het centrum van de steden komen op dit moment talrijke locaties vrij van scholen, kerken, kloosters en kazernes. Die ruimten zouden benut kunnen worden via renovatie of nieuwbouw. Er wordt nu op grote schaal nieuw gebouwd. Dus denk na over waar je gaat bouwen en benut de kansen.

Ten derde - en dat betreft de wat langere termijn - onderschat niet wat er te gebeuren staat. Het aantal ouderen neemt zeer snel toe; er is individualisering. Individualisering heeft goede dingen gebracht, maar het brengt ook verharding met zich mee. Het idee dat iedereen maar zijn eigen boontjes moet doppen. Er is onthechting binnen families. Deels ook omdat niet iedereen hetzelfde denkt over een dementerende moeder. Het kindertal is drastisch afgenomen. Je kunt er niet meer op rekenen dat er kinderen klaar staan om de zorg op zich te nemen of er substantieel aan bij te dragen.

Mensen met geld gaan in de privé-sector oplossingen voor zichzelf zoeken, zelf regelingen treffen. Om voldoende verzorgenden te hebben en te houden in de publieke sector zal het beroep aantrekkelijker moeten worden gemaakt en zal de waardering ervoor groter moeten worden. Desnoods met crue middelen zal de politiek duidelijk moeten worden gemaakt hoe de situatie in de publieke sector zich ontwikkelt.'

Frituurpan op het balkon

‘Het zijn de kleine dingen die het hem doen,’ vertelt Wies Buys-Kamminga, teamleider van een langdurige zorgunit Somatiek, terwijl ze in een vlindergedecoreerd kopje de koffie inschenkt. ‘Het verpleeghuis hier, het Zonnehuis, is een klassiek verpleeghuis. Er zijn plannen ingediend voor een grootscheepse nieuwbouw. Maar ja, die processen duren lang. We grijpen dan ook elke kans, al is de situatie huisvestingstechnisch niet ideaal. Neem ruimte om te verbeteren.’

En dat doet Wies. Doorgewinterd in de verpleeghuiszorg, vanaf haar vijftiende via de opleiding in het vak, eerst twaalf jaar Friesland en vervolgens hier in Doorn. Wies grijpt elke mogelijkheid aan om het medisch georiënteerde model te transformeren naar een woonleefsfeer. Wordt de entree gereorganiseerd, Wies tekent direct in op de banken en stoelen. Tuinmeubelen over. Wies heeft een plan: laten we onze balkons ermee inrichten. En ze wil nog veel meer, zoals het dorpsplein dat haar units verbindt, de centrale ontmoetingsplek laten zijn. Gastvrijheid uitstralen. En luisteren. Naar de bewoners, de gasten, je medewerkers. Aandacht geven.

Wies voelt zich niet belemmerd door de organisatie, eerder bevestigd en gestimuleerd. Ze kan de organisatie ook vertrouwen. Als ze echt een probleem heeft, dan wordt het ook serieus genomen en een oplossing gezocht. En belangrijk: van bovenaf is het parool: het wonen staat centraal.

Het bewonersoverleg heeft Wies hoog in het vaandel. Naast driemaal per jaar een bewonersoverleg, is Wies bezig ook individueel met bewoners te gaan spreken. Wel met mate, het directe overleg moet plaatsvinden tussen eerst verantwoordelijk verzorgende (e.v.v.) en de bewoners, die aan hen zijn toevertrouwd, zo’n vijf à zes bewoners per e.v.v.’er al naar gelang het dienstverband. De e.v.v.’er moeten de bewoners door en door kennen. Die band moet vertrouwd en veilig zijn. Zij moeten de leuke dingen met de bewoners kunnen doen. De e.v.v.’er is contactpersoon en eerste aanspreekpunt voor bewoners, naasten en collega’s.

Het zorgplan en de invoering van de zorgzwaartepakketten vindt Wies te medisch en te weinig flexibel, te veel op zorg en te bureaucratisch. In het Zonnehuis gaan leefplannen opgesteld worden. Hoe wil de bewoner zijn dagelijks leven ingevuld hebben en hoe kunnen we daaraan voldoen? ‘That’s the question’.

Binnen het systeem van het verpleeghuis is er veel mogelijk. Vraag wanneer iemand graag in bad wil. Is dat 's avonds, dan pas je het dienstschema erop aan. Mooi weer: organiseer eens een picknick, eet buiten op het terras. Pyjamadagen? Wies gruwet ervan. Ook helemaal niet nodig. Zij kent ze niet, zelfs in de enkele noodsituatie qua personeelsbezetting niet!

Laatst was er een vrouw met haar man die in het Zonnehuis verblijft op vakantie geweest. 'Weet je, Wies, het was zo mooi, weer als man en vrouw in het echtelijk bed gelegen.' 'Mevrouw, dat kan bij ons ook. We schuiven gewoon een bed aan.' Het probleem is dat naasten of bewoners vaak te bescheiden zijn om het te vragen en ze vullen dan 'dat mag vast niet' in. Je moet echt veel waarde hechten aan participatie en informatie van naasten. Die drempel valt nog meer te slechten. Mensen komen niet gelijk uit zichzelf, zijn verlegen of bang een verzorgende voor het hoofd te stoten. Daarom moet je als medewerker steeds zelf het initiatief nemen, zelf naar mensen en hun wensen te vragen. Vroeger was het rapporteren, nu is het luisteren en informeren.

De warme maaltijd in de middag komt vanuit een andere locatie en wordt in de oven verwarmd. Eten aan tafel, gezellig gedekt. Geen plateservice. Net als thuis in schalen en opscheppen. De medewerkers eten nog niet mee. Ontbijten gebeurt door de medewerkers. Eitjes en spek met tomaatjes bakken. Heerlijk, die lucht. Of je bestelt een salade vanuit de keuken, of een verse soep. Het vaste warme eten zeg je dan af. Of 's avonds nog een snack in de frituurpan. Lekker toch. Wel uit veiligheidsoverwegingen op het balkon. Ook de medewerkers kunnen het initiatief ertoe nemen. Roest niet vast. Bezie het vanuit het bewonersperspectief, niet het organisatieperspectief. Biedt bewoners alternatieven als een wens niet in vervulling kan worden gebracht. Zo is er een bewoner die veel van zwemmen houdt, een zwembad lukt echter niet. Dan wordt het besproken en als alternatief een lekker vlinderbad geboden onder leiding van een verpleegkundige. Of als er een vraag is om in een seksuele behoefte te voorzien. Regel het voor die persoon op discrete wijze.

De vrijwilligers wil Wies niet vergeten. Zij zijn zo waardevol tijdens de maaltijden, het wandelen, zitten bij het bad en zo toezicht houden etc. etc.

Uit het bewonersoverleg komt dat er te weinig aandacht besteed wordt aan het overlijden. Het idee ontstaat dan om een foto van een overledene met een brandend kaarsje en een bloemetje erbij als een soort altaartje op te richten. Dan is er een plek waar bewoners hun emotie erover kwijt kunnen, ieder op zijn of haar manier.

Binnen haar verantwoordelijkheid valt ook een zeventien bewoners grote unit. Ze stuitte op een cultuur van: 'Hier kan toch nooit wat.' Wies koos de strategie te laten zien dat er veranderingen mogelijk zijn: een open haard, ingerichte balkons, een gezellige zitkamer. Toen het uitzicht er was dat er echt wel veranderingen ten positieve mogelijk zijn is de bejegening, het bewonersgerichte opgepakt. Je hoort natuurlijk wel: 'Vroeger deden we het altijd zo.' 'Tja,' zegt Wies. 'Vroeger is geweest en ligt achter ons.'

Creëer een open sfeer en ruimte. Durf verantwoordelijkheid te geven. Je natuurlijke reactie is beheersend en controlerend gedrag. Laat dat los. Vraag verantwoording af te leggen. Dat is dan 'part of the deal'. Dat is best een wederzijds leerproces.

Wies vindt de woonsfeer nog te weinig tot uiting komen. Hun eigen kamers kunnen de bewoners natuurlijk naar eigen believen inrichten. De gemeenschappelijke ruimten, daar kan meer. Toch is ze er trots op dat men nu uit een ander verpleeghuis komt kijken hoe het bij hen is ingericht! Tegen de tijdsduur die het vergde om de keuken aan te passen is ze wel aangelopen. Dan merk je hoe je eigen organisatie ook barrières opwerpt. Je moet dan wel een type zijn die van doorzetten, aanhouden en blijven zeuren weet...

Belangrijk is ook dat medewerkers altijd bij de bewoners zijn. Dus niet met elkaar altijd om negen uur koffie drinken, maar met de bewoners er de tijd voor nemen. En informatie over hoe de dienst verlopen is. Niet in de centrale post. In de huiskamer! 's Nachts als nachtdienst geen rolstoelen gaan schoonmaken. Bewoners moeten 's nachts kunnen slapen. Verder duidelijkheid bieden. Zo maakt Wies drie maanden van te voren het dienstrooster en weten de medewerkers nu al hoe het rooster met de feestdagen is. Ruilen en vakantiedagen opnemen kan, tornen aan de bezetting en het kwaliteitsniveau niet.

Ze benadrukt verder het belang van de afwisseling die de units waarvoor zij verantwoordelijk is, zorgt: de chronische somatische zorg en de palliatieve zorg. Je leert dan over en weer van elkaar. Bijvoorbeeld de bejegening en benadering van palliatieve bewoners en hun naasten is een andere. Dat de units zo gesitueerd zijn komt uit het verleden. Wies hoopt dat in de nieuwbouw de palliatieve unit apart gesitueerd wordt. De palliatieve unit staat niet open voor de bewoners van het verpleeghuis. Wies streeft ernaar dat de bewoners kunnen sterven in hun eigen kamer. Dat is best moeilijk als je met iemand een kamer deelt. En één kamer op de unit het etiket geven van een sterfkamertje,

dat vinden mensen niet prettig. Ook hoopt ze dat in de nieuwbouwplannen goed wordt opgelet hoe er gebouwd wordt. Let er bijvoorbeeld op dat er geen balk voor een raam is net op ooghoogte als je in een rolstoel zit. Ook hoopt ze op een andere organisatie van het vervoer. Zelf de beschikking hebben over eigen vervoer als unit lijkt haar ideaal. En graag een eigen echte keuken om zelf te koken. Zo wezenlijk voor ouderen, de geur en smaak van zelf bereid eten.

Weliswaar neemt de AWBZ omdat je opgenomen bent in een instelling alle verantwoordelijkheden over, aan de andere kant moet je bereid zijn er een mouw aan te passen als een naaste bijvoorbeeld verzorging aan een partner wil geven. Laat dat toe! Sterker nog, we kunnen ervan leren. Als de bewoner een zelfstandig huurder zou zijn in een verpleeghuis zou dit wel makkelijker zijn. Toch kun je via de sfeer die je creëert wel veel doen om de waardigheid van de bewoner en hun naasten te respecteren. Dat geldt ook richting de medewerkers. Als die niet van precies het uur zijn, doe dan ook niet moeilijk als er eens wat eerder weggegaan moet worden. De wederkerigheid in de verbinding, daar draait het om. Daarom is het ook nooit eentonig. Er gebeurt altijd wel wat.

Over de auteurs

Tineke van den Klinkenberg is sociologe en werkt als zelfstandig adviseur. Zij is toezichthouder bij een grote woningcorporatie, instelling voor thuiszorg, en een organisatie voor ontwikkelingssamenwerking. Daarnaast is zij al tien jaar hoofdredacteur van Vitale Stad, vakblad voor stedelijke vernieuwing en leefbaarheid. Zij maakt deel uit van het Zakenkabinet, een rubriek in het Financieel Dagblad. Tijdens haar loopbaan was zij onder meer wethouder voor de Volksgezondheid in Amsterdam, afdelingsdirecteur bij HVO en directeur/bestuurder van FORUM, Instituut voor Multiculturele Ontwikkeling. Tineke heeft aan de wieg gestaan van ILC Zorg voor Later* en is lid van het Algemeen Bestuur.

Hetti Willemse is sociaal geograaf en directeur van Publicarea, adviesbureau voor complexe samenwerkingsprocessen in het publiek domein (www.publicarea.nl). Voordien was zij directeur van de SIGRA (Samenwerkende Instellingen Gezondheidszorg Amsterdam) en werkzaam bij respectievelijk het ministerie van VWS en de gemeente Amsterdam. Zij heeft een ruime bestuurlijke en toezichtkunde ervaring in de sectoren gezondheidszorg, welzijn, wonen en onderwijs. Ook is zij lid geweest van de Amsterdamse Raad voor de Stadsontwikkeling. Op dit moment is zij lid van de gemeenteraad van Amsterdam met de portefeuille wonen en monumenten. Zij heeft diverse publicaties op haar naam staan. Hetti is lid van het Dagelijks Bestuur van ILC Zorg voor Later.

* ILC Zorg voor Later is een beweging die wil bevorderen dat de babyboomgeneratie nadenkt hoe zij het leven dat voor hen ligt inhoud geeft en haar toekomst van oud(er) worden, voorbereidt (www.ilczorgvoorlater.com).

Colofon

Uitgave van Vereniging Het Zonnehuis

Auteurs: Tineke van den Klinkenberg en Hetti Willemse

Vormgeving: US#ONE

Drukwerk: Reproka Visuele Communicatie

Kunstwerken omslag: Thom Houweling

Met dank aan:

Sjef van Bommel

Wies Buys-Kamminga

Heleen Dupuis

Jan ten Hove

Carin Haan-Hertsenberg

Cyrille Offermans

Renate Quartel

Els van Rijn

Pia Stange

Annemarie Stordiau

Ria Verschuren

Wilma Voorwerk

Inge van Voskuylen

Carry van Weezel-Blitz

Martin Boekholdt

Tess Czerski

Eleanne Plaizier

Danielle Swart

Amsterdam/Soesterberg 2007

Oplage: 1500 stuks

Deze uitgave is financieel mogelijk gemaakt door Vereniging Het Zonnehuis en M.A.O.C. Gravin van Bylandt Stichting inzake het Maria-Fonds.

© Vereniging Het Zonnehuis

Alle rechten voorbehouden. Niets van deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch of door fotokopieën, opnamen of enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Vereniging Het Zonnehuis, Publicarea of Tineke van den Klinkenberg.

Vereniging Het Zonnehuis

Postbus 58
3769 ZH Soesterberg

T 0346 35 12 98
F 0346 35 04 22

E info@vereniginghetzonnehuis.nl
I www.vereniginghetzonnehuis.nl

KVK 40.477381
Postbank 46.661
ING 65.76.75.113