

In het verpleeghuis was mijn oude moeder niets meer dan een punt op een afvinklijstje

Christien Brinkgreve 12 december 2021

Ideeën te over had hoogleraar en mantelzorger Christien Brinkgreve. Alles wilde ze eraan doen om het schrale verpleeghuisleven van haar moeder aangenamer te maken. Maar ze stuitte op een muur. Het Systeem verpletterde alles. Ook medemenselijkheid.

Het ergst was de onverschilligheid. Er gingen steeds meer dingen mis: verkeerde medicijnen, mensen die vielen en lang bleven liggen voor iemand ze opraapte. De zorg werd schraller: minder douchebeurten, minder tijd voor een klein praatje.

Fysiotherapeuten kwamen en vertrokken ook weer snel. Artsen hadden te veel afdelingen en mensen onder hun hoede, raakten overwerkt, konden niet de zorg bieden die ze wilden geven. Wij, de dochters, werden toenemend ongerust of dit wel de plek was waar onze oude moeder op een goede manier haar laatste jaren kon slijten.

Dat was anders dan toen we haar een paar jaar eerder naar het tehuis brachten. Thuis ging het niet meer, ze kon de trap niet meer af, viel geregeld en was steeds meer aangewezen op ons en de thuiszorg. De dag brak aan dat deze zorg niet meer toereikend was.

De plek beviel haar. Ze had zelf aangegeven dat als het thuis niet meer kon, ze wel hierheen wilde, naast het park en beneden een mooie ruimte met uitzicht op bomen. 'U hoeft hier niet meer weg', zeiden de verzorgers toen ze daar introk, 'ook als u achteruitgaat, kunt u blijven.' Dat stelde haar gerust.

Gelukkig geen verplichte bingo

Die eerste tijd hadden ook wij een gerust gevoel. Het park waar het tehuis aan grensde, was voor haar vertrouwde grond: daar werden wij als kinderen bij gebrek aan een eigen tuin uitgelaten, daar kwam mijn oma ons tegemoet om met ons de eendjes te voeren; mijn moeder was gehecht aan bepaalde bomen. Wat ons geruststelde, was dat ze iets had in te brengen. Toen ze, net aangekomen, wat verloren in al die vreemde indrukken midden in de eetzaal werd geplaatst voor het warme middageten, vroeg ze aan de vrouw die eten rondbracht of ze in de hoek van de zaal mocht zitten: daar had ze zicht op de bomen. Dat kon, en op die zelf aangewezen plek in de nabijheid van het vertrouwde park kwam ze bij. Toen dacht ze, vertelde ze me later: ik red me hier wel. De plek en de eigen stem: grondbestanddelen om zich ook in die omstandigheden te kunnen handhaven. En gelukkig ook geen verplichte bingo.

Het veranderde, eerst kleine dingen die nog wel te negeren vielen, maar na een tijd begon de verwaarlozing van mensen en dingen op te vallen. De kamers werden minder schoongemaakt, spullen raakten weg, al weken geen fysio.

Erger was dat je niemand daarop kon aanspreken: de reorganisatie die zich een paar jaar geleden had voltrokken naar zelfsturende teams had ertoe geleid dat niemand meer aanspreekbaar was en niemand zich verantwoordelijk voelde.

De werkdruk nam toe, de verzorgers liepen zich de benen uit het lijf, tijd voor even een rustig praatje schoot er meestal bij in, het persoonlijke contact werd uitzondering. En niemand kon er iets aan doen, leek het.

Christien Brinkgreve (1949) is emeritus hoogleraar sociale wetenschappen. Ze is daarnaast bekend als schrijfster, columnist en recensent, onder meer voor *Trouw*.

Er is veel over gezegd en geschreven: over het verschromelde bestaan in verpleeghuizen, hoe het persoonlijke verdwijnt en mensen nummers worden, samengebald tot afvinklijstjes met verrichtingen, gereduceerd tot hun diagnose. Het onlangs verschenen boek van Teun Toebes, die als jonge verzorger een jaar in een verpleeghuis werkte, verhaalt over het opgesloten bestaan van verpleeghuisbewoners, hoe ze gestript worden van wat hen eigen maakt, weinig hebben in te brengen, niet behandeld worden als gelijkwaardige medemensen. Hij beschrijft met de open ogen van de nieuwkomer de ontmenselijking door het systeem, iets wat al eerder voor psychiatrische instellingen is beschreven, en voor verpleeghuizen door verpleeghuisarts Bert Keizer en hoogleraar ouderenzorg Anne-Mei The.

Wat hun beschrijvingen zo indringend maakt, is dat de bewoners tot leven komen, mensen worden die van alles kunnen en willen, maar aan wie niets gevraagd wordt. Het worden in hun beschrijvingen weer mensen met een gezicht en een verhaal.

Ik ben ook maar een Indisch meisje

Als ik denk aan mijn oude moeder, is dit precies waar het om ging: een moment van contact, aandacht voor wie ze nog meer was dan een snel te verzorgen hulpbehoevend object. Ze was tevreden als het haar lukte om even echte aandacht te krijgen met de altijd druk in de weer zijnde verzorgers. Ze vertelde dan over haar man, haar kinderen, liet tekeningen van haarzelf zien. Of ze vertelde waar ze vandaan kwam, Indië, en met de vaak

Surinaamse verzorgers had ze dan de connectie dat ze niet van hier waren. Ik ben ook maar een Indisch meisje, zei ze dan, en smeedde daarmee een band.

Het waren manieren om zich uit de anonimiteit te tillen, om nog iemand te zijn. Ze werd weer even gezien. Omgekeerd werkte het ook: haar erkentelijkheid voor de hulp die ze kreeg, maakte dat de verzorgers graag bij haar aanlegden. Als ze tijd hadden, wat steeds minder het geval was.

Afvinklijstjes

Het lijken kleine dingen, maar ze maken alles uit, ze vormen het hart van de zaak. Het zijn berichten uit de leefwereld die losgeraakt is van de systeemwereld, die alles is gaan overheersen. De wereld van de anonieme krachten van regels en protocollen, van afvinklijstjes en voorschriften om risico's en daarmee aansprakelijkheid te vermijden en de kosten te reduceren. Een wereld die geen gehoor geeft bij meldingen van de dingen die misgaan, iets wat altijd kan gebeuren maar dan herstel behoeft, het nagaan waar en waarom iets fout ging en hoe dat anders en beter kan. Niet de fout is het probleem, maar het onvermogen die te herstellen.

Geen gehoor, geen communicatie, toenemende ongerustheid en frustratie over signalen die genegeerd worden, mails die onbeantwoord blijven, meldingen die ergens blijven hangen, onduidelijkheid over wie waarover aangesproken kan worden. Klachten die doorgeschoven worden en niemand bereiken. Het is een bekend verhaal met zijn eigen deprimerende variaties.

Ik was in de cliëntenraad gaan zitten: met vereende krachten ben je immers sterker. Een gezelschap bevlogen mantelzorgers die als geen ander van binnenuit ervoeren hoe de dingen liepen, wat goed ging, zoals de wekelijkse wandeling in het park met vrijwilligers, het jaarlijkse kerstdiner waarbij ook de buurt behulpzaam was. Ik raakte onder de indruk van de aandacht en de humor van sommige verzorgers ondanks de toenemende werkdruk en de gebrekkige leiding. Van de vrijwilligers die zoveel hand- en spandiensten verleenden. Van de manier waarop mantelzorgers voor hun aftakelende ouders of echtgenoten zorgen, wat ook hard nodig was omdat de verzorgers handen en ogen tekortkwamen.

Onze ogen en oren, aanbevelingen, ongerustheden

Maar ik was ook verbijsterd over hoe weinig het management deed met onze ogen en oren, aanbevelingen, ongerustheden. Dat ging nog meer pijn doen toen de verpleeghuizen dicht moesten voor bezoek vanwege corona. De denkkraft die wij aan de dag legden om de gevolgen van de gedwongen sluiting te verzachten werd geheel en al onbenut gelaten. Het gebrek aan contact met de familie was voor de opgesloten bewoners rampzalig, dus bedachten we manieren om beperkt bezoek op een veilige en verantwoorde manier mogelijk te maken: één bezoeker per etage, ingeroosterd, met een tijdslot zoals in musea gehanteerd werd. Of tuinbezoek – het tehuis had een grote tuin – met een tafel tussen bewoner en bezoeker voor de vereiste afstand. Een reactie bleef uit.

De frustratie van de meedenkers groeide, het wantrouwen nam toe, constructief bedoelde voorstellen en opmerkingen werden

als kritiek ervaren waartegen het bestuur zich moest weren en wapenen.

De toon werd grimmiger, om het recht van inspraak af te dwingen werden de publiciteit en het recht ingeschakeld. Er verschenen artikelen in de lokale pers. Mensenrechtenadvocaat Liesbeth Zegveld werd ingeschakeld, die een kortgeding aankondigde om de lockdown op te heffen. Dat laatste met succes: de lockdown werd landelijk opgeheven. Maar de discussie vernauwde en verhardde. Een heilloze dynamiek.

Wijsheid van de werkvloer

Dat het hier om dilemma's ging, was duidelijk: het risico op besmetting was groot (maar waarom dan wel vrijwilligers en uitzendkrachten die in- en uitliepen?), maar contact met de familie was ook van vitaal belang en de organisatie was steeds sterker aangewezen geraakt op mantelzorgers, omdat ze het anders niet meer kon bolwerken.

Dilemma's waarover je kunt praten met alle partijen die ermee van doen hebben: de bewoners, de verzorgers, de mantelzorgers, allen vanuit andere werelden, met andere belangen en perspectieven. Waarna het bestuur een weloverwogen en goed geïnformeerde beslissing kan nemen. Daarmee vergroot je niet alleen het draagvlak, je ontwikkelt ook intelligentere vormen van leidinggeven die nodig zijn bij complexe problemen als deze. Gebruik de wijsheid van de werkvloer, de ervaring van de mantelzorgers, wees 'samen slim' zoals de titel van het recente boek van organisatiekundige Eric Koenen luidt over het organiseren van collectieve intelligentie. Dan zou inspraak ook luisteren betekenen en niet alleen maar aanhoren en terzijde

schuiven, als hinderlijk oponthoud van het eigen plan van aanpak.

Corona was nog niet geluwd of een ander probleem rees als doembeeld op: het plan van een grootscheepse renovatie van het gebouw. De bewoners moesten dan verkassen, een ontwrichtende operatie die voor oude bewoners een ramp betekent: los van hun vertrouwde omgeving verliezen ze elk houvast. De bewoners die corona hadden overleefd hadden een flinke klap gehad waarvan ze eerst moesten bijkomen.

Het gebouw was vast aan renovatie toe, maar kon dat niet anders, minder totaal en vooral op een later moment? Opnieuw in gesprek met het bestuur.

Ze luisteren beleefd en misschien zelfs ook wel betrokken, ook zij hadden oude of inmiddels gestorven familieleden, maar dit pleidooi over deze oude mensen leek losgezongen van die andere realiteit: die van het systeem. Hoe kan het toch dat bestuurders niet lijken te beseffen wat ze aanrichten, alsof er een schakel ontbreekt. Wat was de arena waarin dit zich voltrok, de partijen, hun macht en belangen? En vooral: viel er niet iets anders te bedenken? In plaats daarvan verscheen een fraaie folder met de aangekondigde plannen, hoe mooi het zou worden, het tijdelijk onderdak kreeg trekken van een aangenaam luxe hotel, de begeleiding zou in alle fasen van voorbereiding, verhuizing en wennen op de nieuwe plek zorgvuldig zijn. Want bij hun stond immers 'de bewoner centraal', de mensen aan wie niets gevraagd was en die toenemend onrustig werden van het idee daar weg te moeten.

De verhuizing heeft zich volgens plan voltrokken, er is een zwartboek gemaakt van alle kleinere en grotere ellende die dit heeft teweeggebracht, de fouten die zijn gemaakt, de beloftes die niet zijn nagekomen.

Chaos, angst en ontredde

Personeel vertrok, gaten werden gevuld met uitzendkrachten die erg hun best deden maar niet op de hoogte waren, soms nergens iets van wisten. Persoonlijke begeleiding was ver te zoeken, in plaats daarvan chaos, angst en ontredde.

Hoe kan dit gebeuren? Hoe blijft dit gebeuren? Het roept vragen op naar hoe wij voor oude mensen zorgen. En naar de werking van systemen, het verdwijnen van empathie, het verloren gaan van het contact met de mensen op wie de besluiten en regels betrekking hebben. Het ontstaan van wat Hannah Arendt gedachteloosheid noemt.

Mijn moeder heeft de verhuizing niet meer mee hoeven te maken. Daar word ik nog geregeld opgelucht over wakker. Op tijd gestorven. “Dat is toch erg dat je dat moet denken”, zegt mijn zoon, met wie ik over het overlijden van zijn oma praat. “Zo zou het toch niet moeten, de zorg voor oude mensen”, denkt zijn neef verder. Waarom geen gemeenschappen vormen, waarin je in alle fasen van het leven voor elkaar blijft zorgen, dichtbij? Hij denkt met anderen na over het ontwikkelen van communities, leefvormen die wij achter ons hebben gelaten en die elders nog bestaan.

Het invoelingsvermogen is verdamp

Onze samenleving is er niet meer naar, zeg ik, wij hebben gezorgd dat er voor ouderen gezorgd wordt. Maar die zorg is ernstige haperingen gaan vertonen. De verbindinglijnen tussen de wereld van de plannen en de leefwereld is verbroken en ook reparatiemechanismen zijn onklaar geraakt. Het invoelingsvermogen is verdampt, het is ergens onderweg tussen de lagen verdwenen.

En al werkt het niet om vormen van vroeger en elders weer van stal te halen zonder afstemming op de samenleving van nu, we kunnen de kern behouden. De kern die nu weggemanaged is, het hart van de zaak, en dat is contact, het besef dat het om mensen gaat met een gezicht, een stem en een verhaal. We moeten met vereende denkkraft deze kern nieuw leven inblazen.