

Naar aanleiding van de bespreking *Dag Ma* van Hugo Borst bespreken Coleta Platenkamp en Guus van der Veer een paar thema's die zij in ervaringsverhalen terug zagen komen:

Coleta:

Over bespreken met/serieus nemen:

In meerdere ervaringsverhalen, boeken van familieleden over dementie komt terug dat ze de ouder met dementie niet vertellen dat ze denken aan dementie, dat ze niet vertellen waarom naar een geriater wordt gegaan of dat ze niet vertellen dat iemand opgenomen gaat worden. Een van de zaken die mensen met dementie vervelend vinden is dat er zoveel over hen gesproken wordt, zonder hen. *Als zij bij alles betrokken worden gaat het dan beter?* Ik vind het wel hun recht, ook al is het pijnlijk en vaak lastig.

Het na een bezoek aan de geriater nog lang moeten wachten op vervolgonderzoeken leverde hier een situatie op waarin 'Ma' onrustig, achterdochtig, verdrietig, schaamtevol was, hetgeen uiteindelijk leidde tot opname op een PAAZ en van daar naar een afdeling Psycho-geriatrische zorg in hetzelfde huis waar haar man in een serviceflat woont. Had dat anders kunnen lopen, of hoort dat bij aftakeling op oudere leeftijd? En wat had er dan anders gedaan kunnen worden? De bedoeling is, dat er langduriger zorg aan huis komt, maar in dit geval was vader al overbelast. *Was het mooier geweest als moeder Joop thuis bij vader zou kunnen blijven en de zorg daar zou worden gegeven? Uiteindelijk blijven vader en moeder in hetzelfde huis zitten. Of is deze situatie beter voor vader, en wat moet dan het zwaarste tellen? Een echt dilemma. Moeilijk te overzien, zeker al vanaf de zijlijn. Nu zal voor de praktische meest voor de hand liggende oplossing zijn gekozen, maar is dat ook de beste?*

Tweede punt, dagbesteding:

Een vrijwilligster doet met de mensen op de PG-afdeling een spelletje met een zachte bal. De kleur van de dobbelsteen bepaalt de opdracht die gedaan moet worden. "Ma' moet deze zin afmaken: "De Nederlandse vlag bestaat uit rood, wit en ...". De dochter, Ankie van Hezewijk, die aanwezig is, is allereerst blij dat haar moeder meedoet en vervolgens dat haar moeder met veel moeite een klank uitblaast die lijkt op de letter b.

Ze schrijft: 'Ik tetter door de groep: "Ja, ze heeft het goed, ze zegt de b van blauw, hartstikke goed. Goed zo ma, zo ken ik je weer!" Ik ben in staat een dansje door de kamer te maken.

Dan ontmoet ik de ogen van mijn moeder. Ik zie de blik die ik de laatste tijd maar al te vaak zie. Die blik zegt: "Stel je niet aan Ank, zo 'n kinderachtig spelletje". (Pag.19)

Coleta: Ik heb me op meer plaatsen binnen de gezondheidszorg verwonderd over het aanbod van dagactiviteiten. Ankie haar moeder speelde twee keer per week Bridge. Het lijkt me dat er meer mensen zijn, die, als je ernaar vraagt wat ze het liefst zouden doen, een andere bezigheid zouden verzinnen, of dat hun familie dat zou kunnen verzinnen. In ziekenhuizen heb ik gemerkt, dat je naar een ruimte toe moest gaan, wilde je een activiteit doen. En vaak was dat dan breien, kaarten maken, dingen waar niet iedereen wat mee kan. De moeder van Ankie heeft vele jaren van haar leven geaquarelleerd. Ik lees in het boek niet dat daar wat mee is gedaan. Wel, dat haar kinderen haar aquarellen haar levenswerk vinden. Het boek is er ook mee geïllustreerd. Zou dat geen aanknopingspunten geven?

Het zit dieper, wat mij betreft, het gaat over leven met, zinnige bezigheden leveren die passen bij mensen, cliënten van de zorg. Toen ik in een ziekenhuis meeliep om te leren van hoe de zorg op

een afdeling voor patiënten met kanker werd geregeld en uitgevoerd, vroeg ik hen wat ze zouden willen. Een jongen van ik schat 15, peerde er regelmatig tussenuit (hetgeen de verpleegkundigen lastig vonden gezien zijn conditie), omdat hij graag contact zou hebben via het internet met vriendjes onder andere om gezamenlijk een spel te kunnen spelen. Maar een internetverbinding was er niet op de afdeling. Zijn vader wilde het internet zo aanleggen tegen kostprijs van materialen. Het plan bleef hangen bij de teamleider die er maar niet op terug kwam. *Allereerst is mijn vraag of het aanbieden van activiteiten niet naar de mensen toe kan gaan en of wat aangeboden wordt niet diverser kan zijn en meer bij patiënten/cliënten passen?*

Derde punt: Omgaan met vrijheid/ veiligheid:

Pag.24: ‘We staan voor een nieuw dilemma. We willen haar zoveel mogelijk bewegingsvrijheid geven, maar het moet wel veilig zijn, ook voor de andere bewoners. Het wordt een compromis. Alleen als er iemand van de verzorging of de familie bij is, mag het voetenplankje van de rolstoel af. Met andere woorden alleen onder toezicht mag ze zich vrij bewegen. Gaat mijn moeder akkoord? Ze heeft geen keuze. (...)Als ik wil vertrekken probeer ik het plankje weer onder haar voeten te plaatsen. Maar mijn moeder verzet zich. (...) Door mijn tranen heen zeg ik: “Sorry ma, ik móét je weer vastzetten, dat is de afspraak.”’

Pag.29: ‘Dan tilt ze langzaam haar hoofd open kijkt me schuin aan. Haar blauwe ogen die vaak zo leeg zijn, kijken helder. Zonder hapering zegt ze, luid en duidelijk...: “Ank het hoeft niet meer...”’

De onmacht van Ankie en moeder Joop en de beperkingen waarmee moeder Joop dagelijks moet omgaan komen duidelijk naar voren in deze citaten. ‘Natuurlijk kan dit anders wanneer er meer mensen zijn die hier kunnen begeleiden. Dat zou ik in ieder geval willen in haar situatie. Alleen weet je niet, of deze verbeteringen zouden maken dat moeder Joop dan niet meer dood zou willen? In ieder geval wel iets om na te streven, lijkt me.

Uit het boekje komt niet naar voren dat het huis waarin moeder Joop verblijft niet goed zou zijn, maar áls de samenleving dementievriendelijker wordt, kunnen we dan de pijn en het verdriet van mensen met dementie en hun familie, omgeving die er gedurende deze tijd sowieso is, niet meer verzachten door wat te doen aan de thema’s die hier ook weer naar voren worden gebracht? Nadenken en uitvoeren wat daarvoor voor nodig is?’

Guus van der Veer:

De volgende vraag heb ik uit jouw bespreking geknipt: *Allereerst is mijn vraag of het aanbieden van activiteiten niet naar de mensen toe kan gaan en of wat aangeboden wordt niet diverser kan zijn en meer bij patiënten/cliënten passen?*

Dat lijkt me een opgave voor de activiteiten begeleiders in de instelling. En laat een van de boeken die ik onlangs bij je meenam (Mij een zorg, door Thea van der Hoek) nu helemaal gaan over het vak van activiteitenbegeleider. Daarin kun je in elk geval lezen hoe moeilijk het is om voor sommigen iets te vinden dat bij hen past, maar dat het wel iets is waar sommige activiteiten begeleiders hun best voor doen. (En mijn moeder wilde in het verpleeghuis eigenlijk het liefst met rust worden gelaten) Om even door te gaan over het boek: ik heb het bijna helemaal gelezen, vond het interessant, het illustreert wat er allemaal kan mislopen in tijden van reorganisatie en bezuiniging (het boek verscheen in 2010 en speelt denk ik in 2008 en 2009). Het

zou een hit kunnen worden op een site over zorgverlenerservaringsverhalen.

8 september 2016 Coleta:

Levert het voor activiteiten begeleiders niet meer arbeidsvoldoening op als de mensen in bed, op een stoel et cetera bezigheden hebben die bij hen passen? Dat dat niet zomaar van de grond is getrokken geloof ik zo. Het vraagt van de hele organisatie dat belangrijk wordt gevonden dat de dagbesteding van personen in zorginstellingen bij iedereen past die daar zit/licht. Waardering voor inzet van mensen die de dagbesteding invullen, ook in tijd, geld. Daarbij moeten individuele wensen van patienten/clienten zeker gehonoreerd worden: iets moeten zou niet moeten bestaan. Ik ga zeker ook dit boek lezen. Kijken of dat mijn standpunt verandert.

Aanvulling 9 sept 2016 Coleta: Gisteravond kwam Hugo Borst met dit verhaal over verzorgenden die niet goed kunnen werken door vastgelopen bureauzorg: Het past wat mij betreft bij het algemene plaatje. Ik denk dat patiënten, familie en hulpverleners die daadwerkelijk werken aan het bed hierbij meer gehoord moeten worden, niet de ‘tussenmanagers’ die gewend zijn controle mechanismen in te bouwen. Het is hen overigens niet kwalijk te nemen, want dat hebben ze geleerd. Ombuigen van taken, aanpassen van prioriteiten zijn belangrijk: Hugo Borst 07-07-16, 03:00 Laatste update: 08-07-16, 00:01 http://www.npo.nl/de-wereld-draait-door/08-09-2016/VARA_101380095 Borst over verpleeghuizen: 'Vergeef me mijn frustratie' Staatssecretaris Van Rijn maakte dinsdag een lijst met slecht presterende verpleeghuizen bekend. Hugo Borst schrijft hem vandaag in een open brief op de voorpagina van het AD hoe het beter kan.

[i] Plus online: Jolanda Hofland ‘Het lieve gezicht van alzheimer’ Interview met Adelheid Roossen. Gepubliceerd: 17-05-2010 | Gewijzigd op: 11-01-2014
<http://www.plusonline.nl/geheugen-en-hersenen/het-lieve-gezicht-van-alzheimer>[ii]
http://www.patientervaringsverhalen.nl/images/abook_file/sjefvanbommel.pdf