

Kirsten Emous

DE LODEN MANTEL

Zorg en verzorging
in Nederland



DE LODEN MANTEL

Kirsten Emous

De loden mantel

Zorg en verzorging in Nederland

METS & SCHILT, AMSTERDAM



ISBN 90 5330 407 X
NUR 860

© 2005 Kirsten Emous, Amsterdam

KOPIJREDACTIE
Sjoerd de Jong, Amsterdam

OMSLAGONTWERP
Victor Levie, Amsterdam

OMSLAGILLUSTRATIE
Sint Maarten en de bedelaar (1597-1599), El Greco (1541-1614)

ZETWERK
MMS Grafisch Werk

DRUKWERK
Haasbeek, Alphen aan den Rijn

*Dit boek kwam tot stand mede dankzij een financiële bijdrage van de
Stichting Fonds Bijzondere Journalistieke Projecten.*

www.metsenschilt.com

*Twee beschermengelen zweefden een
eindje met elkaar op
'Druk?' vroeg de ene engel
'Steeds drukker,' zei de andere
Zorgelijk zei de ene: 'Toch hoor ik de
ene na de andere mens zeggen:
'Je moet goed voor jezelf zorgen.'
'Ja' was het antwoord, 'dan kom je aan een
ander niet toe.'*

INHOUD

HET IDEE EN DE UITWERKING 9

HOOFDSTUK 1

Het scharnierpunt van de zorg 10

HOOFDSTUK 2

De mantelzorger en de indicatiestelling 22

HOOFDSTUK 3

Waarom ouderen thuis willen blijven 55

HOOFDSTUK 4

De verzorgenden en hun werkdruk 80

HOOFDSTUK 5

De bureaucratie van de Thuiszorg 100

HOOFDSTUK 6

De zorgzame samenleving 135

HOOFDSTUK 7

Het beleid achter de schermen 152

HOOFDSTUK 8

Mantelzorgers opgebrand en in de wao 170

HOOFDSTUK 9

Is vader lastig of wordt hij dement? 196

HOOFDSTUK 10

Mantelzorgers dansen niet 227

HOOFDSTUK 11

De mantelzorger in het verpleeghuis 248

HOOFDSTUK 12

Graaizucht en geldverspilling 265

HOOFDSTUK 13

Oud en arm en de sponsorende mantelzorger 287

HOOFDSTUK 14

De vage grenzen tussen belangenbehartiging en ondersteuning 310

HOOFDSTUK 15

De alternatieven in het zorglandschap 328

HOOFDSTUK 16

Ouderen, hun mantelzorgers en de toekomst 352

EPILOOG

De dilemma's van kinderen 379

NAMEN VAN GEÏNTERVIEWDEN 384

LITERATUUUR 386

MEER INFORMATIE 391

HET IDEE EN DE UITWERKING

Een aantal keren heb ik meegemaakt hoe iemand uit mijn kennissenkring letterlijk burn-out raakte door de zorg voor een ouder. Ik begreep niet hoe het in onze samenleving, juist met de zorgzame individu, die immers beter verdient, zover kan komen. Daarom ben ik op onderzoek gegaan.

Uit gesprekken met veel mantelzorgers, uit onderzoeks- en beleidsliteratuur en uit berichten in de media ontstond voor mij langzaam een patroon. Dat bleek niet altijd fraai. Hier en daar is het zelfs ontluisterend. Sommige mantelzorgers verkeren in zulke omstandigheden dat zij hun taak opgewekt kunnen uitvoeren. Andere mantelzorgers worden nogal eens als muilezel gebruikt; door de overheid en haar beleidsmakers, door professionals in de zorg en door de eigen omgeving. Velen leveren werk, inkomen en ontspanning in. Ook sommige mantelzorgers van morgen lopen het risico dat de mantel der liefde een te zware last wordt. Een loden mantel.

Mijn dank aan de mantelzorgers van het eerste uur voor hun adviezen en documentatie: Ery Nijhuis, Geertje van Zanten, Willy Wijnmaalen en Rosalinde Morsman.

Dank ook aan mijn meelezers, die het manuscript bekeken op feitelijkheid en lezenswaardigheid: Judith Meertens, Heije Wubs en Jan van Beek.

Het scharnierpunt van de zorg

In de eerste jaren van deze eeuw bereikt de zorg in Nederland zijn scharnierpunt. Even lijkt er nog niets aan de hand, wanneer de overheid rond de eeuwwisseling extra geld beschikbaar stelt, onder meer om de wachtlijsten voor de Thuiszorg op te lossen. Maar vanaf het najaar van 2003 wordt helder op welke wijze er al sinds jaren geknaagd is aan de zorg voor een belangrijke groep kwetsbaren: de ouderen. Televisie en kranten komen met nieuws over misstanden in verpleeghuizen, die al jarenlang blijken te bestaan. Ook zijn er geleidelijk aan steeds strengere regels gekomen voor de toelating tot verzorgings- en verpleeghuizen, die steeds minder plaats bieden.

De Thuiszorg, die het thuis wonen van ouderen mogelijk moet maken, heft zulke hoge eigen bijdragen dat tienduizenden mensen het niet meer kunnen betalen. Verhoging van eigen bijdragen aan ziektekosten, de dure euro en kortingen op subsidies brengen vele ouderen op de rand van de armoe. Anderen vallen over de rand. Ondertussen is, sluipenderwijs, de zorg voor deze ouderen steeds meer gedeponeed bij de omgeving. Bij de mantelzorg.

Mantelzorgers zijn die mensen die zich, vaak jarenlang, wijden aan de zorg voor een partner of familielid, soms ook een vriend, vriendin of buur. Tussen hen en hun naamgever bestaan enkele overeenkomsten, maar ook enkele opvallende verschillen.

Naamgever is de heilige Martinus van Tours. Hij leefde van 316 tot 397 en werd later uitgeroepen tot schutspatroon van – onder veel meer – de steden Groningen en Utrecht. Als vijftienjarige zoon van een Romeins magistraat diende hij als soldaat bij de ruitserij in Gallië. Op een koude winterdag zag hij een kleumende bedelaar bij de stadspoort van Amiens schuilen. Martinus sloeg met zijn zwaard zijn warme mantel doormidden en gaf een helft aan de bedelaar. Zijn beloning was niet gering: 's nachts zag hij in een droom Christus zelf dat stuk mantel dragen en hij hoorde Hem zeggen: 'Hiermee heeft Martinus, de geloofsleerling, mij bekleed.'

Daarna zei Martinus het leger vaarwel en ging in dienst van God. Maar in tegenstelling tot de meeste heiligen stierf hij niet onder de martelinstrumenten van zijn vervolgers. Hij klom op tot bisschop van Tours en werd vele malen in zijn leven met eer overladen. Zijn vermogen tot geven en het wegcijferen van zichzelf werd geprezen. Later werden op zijn naamdag de Sint Maartensvuren ontstoken en gingen bedelaars en kinderen met brandende fakkels de deuren langs. Ook tegenwoordig nog gaan kinderen met lampions langs de huizen om, beladen met snoepgoed, thuis te komen.

Nu de mantelzorger. Ook hij of zij geeft vanuit het hart. Ook onder zijn of haar mantel der liefde gaan vaak mensonwaardige toestanden schuil. Maar hoewel de mantelzorger respect verdient, wordt dat niet of met mondjesmaat gegeven. Hij is het in alle opzichten slecht beloonde geweten van de samenleving. Als vanzelf neemt hij belangeloos de zorg op zich voor hulpbehoevende familieleden of vrienden. Steeds weer spreidt hij de mantel der liefde over de ander heen en gaat zorgen. Later merkt hij dat overheid en anderen in zijn omgeving hemzelf nogal eens in de kou laten staan. Vaak wordt hij door de overheidsinstanties zelfs gedwongen om mantelzorg te verlenen.

De mantelzorger kiest voor de liefdevolle zorg, maar voor overbelasting kiest hij niet. Toch raakt hij daar nogal eens in verzeild. Sommige mantelzorgers leven in zulke omstandigheden dat zij hun taken met vreugde en zonder te veel opoffering kunnen volbrengen. Anderen leveren vrienden in, hun carrière, hun gezondheid. Hoe langer die zorg duurt, hoe zwaarder de mantel gaat wegen.

Het individualisme

Mantelzorg in de zin van hulp door familie en burens bij ziekte en ouderdom is van altijd, maar zijn huidige betekenis werd voorbereid in de jaren zestig en zeventig. Net was Nederland gewend aan zijn rijkdom en liet guldens en rijksdaalders van echt zilver slaan, of het bleek dat de medaille twee kanten had. Het 'God zij met ons' op de rand van de munten bleek geen loze wens, want in de maatschappij van de jaren zestig, zeventig werd de kiem gelegd voor het huidige egocentrisme. Niemand voorzag dat het opgewekte individualisme, dat was ontstaan als reactie op het soms verstikkende conformisme van de jaren dertig, veertig en vijftig, uiteindelijk de kwetsbaren in de samenleving hard zou raken.

In die optimistische en gemakkelijke tijd werd vooral gezocht naar minder regels, naar een nieuwe vrijheid, waarvan niet alleen de leden van de samenleving die zichzelf goed konden redden zouden profiteren. Ook gehandicapten en bejaarden hadden hier recht op. De actie 'Open het Dorp', waarmee Mies Bouwman in 1970 in een wakkere dag en nacht voldoende geld ophaalde om een dorp met eigen huizen voor gehandicapten te bouwen, was een sprekend voorbeeld van deze overtuiging.

Ook voor de ouderen, toen nog bejaarden genoemd, luidde het credo van de beleidsmakers: 'Bejaarden willen zo lang mogelijk in hun eigen omgeving blijven.' De meeste ouderen beseften dat zoiets alleen mogelijk was wanneer zij de noodzakelijke zorg kregen. Zelfstandig handelen, vrijheid en onafhankelijkheid van professionals en instellingen, is wanneer er geen zorg voorhanden is, immers vergelijkbaar met een frisse wandeling zonder mantel. Het credo ging dus zeker niet voor iedere oudere op. Ouderen willen graag ergens wonen waar zij zich veilig en verzorgd voelen.

In primitieve culturen zetten de eskimo's hun bejaarden op een ijsschots om waardig dood te vriezen en klommen oude indianen de berg op om daar hongerig en dorstig terug te keren naar de geesten. Zij hadden geen economisch nut meer en verdienden dus korte metten.

In Europa aten ouderen tot in de twintigste eeuw genadebrood, de kleine groep bemiddelden uitgezonderd. Ouderen werden vaak door hun familie gehuisvest en gevoed. Ze konden het treffen of pech hebben. In het laatste geval werd hun bestaan beschouwd als regelrechte verspilling en was verwaarlozing, verstoting of het bespoedigen van hun dood geen uitzondering.

In de zeventiende eeuw werden overal in Europa tehuizen gesticht waar de ouderen verplicht werden hun brood te verdienen. Aan het begin van de negentiende eeuw, toen de akkers verdord waren onder de laarzen van Napoleons soldaten en een nieuwe generatie machthebbers zich verrijkte, heerste er een enorme armoede. Oude mensen bedelden of werden ondergebracht in steeds voller wordende armen- en oudeliedenhuizen, waar ze als soldaten werden behandeld. Het was er vuil, eten was slecht, de tucht streng, er werd geslapen op zalen, niemand had privacy, het uniform was verplicht en degenen die uit wilden, moesten daar toestemming voor vragen. Eigendommen moesten worden afgegeven en als straf werd zakgeld ingehouden. Ton Val-

kenburg haalt in *Oud... zeer* een beschrijving aan van het armenhuis van de Groningse diaconie in 1852: ‘De verregerende onreinheid, door gemis aan beoorlijk toezigt op kleeding en verschooning bijna niet tegen te gaan, maakte het woonvertrek van het armhuis tot een walgelijk verblijf van ellende... En als zoo de dag onder huisrumoer en twist, bij sobere kost en onreine verpleging, in de laagste gemeenheid was doorgebracht, en het uur der ruste was gekomen, dan werd de geheele bevolking van het huis op den zolder opgehoopt, om daar onder de dakpannen, des zomers van de warmte bijna stikend, des winters van koude rillende, op ellendige legersteden, met vodden en lompen gedekt, den treurigen nacht te sluiten.’

In de eerste helft van de twintigste eeuw was de hygiëne in de bejaardenhuizen aanzienlijk verbeterd, al was er nog steeds weinig of geen privacy. Er was nog wel tucht, maar overtreders werden niet meer met een schandbord om de hals te kijk gezet.

In die tijd gingen alleen diegenen die niet bij familie konden wonen, naar een bejaardenhuis. Ouderen die geld hadden, werden daar nogal eens lichter gemaakt. Betty Kousbroek (83) herinnert zich een buurvrouw die zij, sinds deze in een bejaardenhuis woonde, weleens ging opzoeken: ‘Op een dag vroeg de directrice of ik mevrouw wilde overhalen om haar geld bij het huis in bewaring te geven. Ik heb dat geweigerd. Maar toen ik een halfjaar later weer kwam, was mevrouw van haar kamer verhuisd naar een kamertje op zolder. Geld was er niet meer.’ Betty Kousbroek herinnert zich ook tante Cato Antonius. Zij was door haar familie leeggeplukt. Van haar rijkdom was niets over. Ze lag eind 1940 in een zaal van een bejaardenhuis. Haar privacy bestond uit een stoeltje naast haar bed.

‘Kort na de oorlog was er zelfs helemaal niets voor ouderen,’ zegt Betty Kousbroek, die in die tijd dagelijks naar haar oude vader ging. ‘Er was geen geld, er waren weinig bejaardenhuizen. Mijn joodse vader was wonder boven wonder de oorlog doorgekomen. In de oorlog was hij bitter arm en dat bleef hij erna. Tegen het eind van zijn leven had hij nog maar een potkachel, zijn oefenviool en, uit zijn tijd als concertmeester, zijn concertviool. Wat de broodnodige zorg betreft, hij had diabetes, kregen we hulp van een wijkverpleegster. Daarmee hebben we het gered tot zijn 85ste. Toen ging hij zo ernstig achteruit dat het niet meer kon. We hadden het geluk een joodse arts tegen te komen. Die heeft hem laten opnemen in een verpleeghuis aan de

Claes de Vrieselaan in Rotterdam. Daar was een eetzaal en er waren slaapzalen voor tien personen. Een sterfkamertje was er in dat gebouw niet. Hij is in de gang gestorven. Ik zat naast hem. Dat was in 1955.’

De penningmeester van een gereformeerd verpleeghuis hield in 1950 een hartstochtelijk pleidooi voor een betere huisvesting: ‘U ziet hen liggen in overvolle ziekenzalen, ledikant aan ledikant met net plaats voor een nachtkastje ertussen [...] een grote, overvolle conversatiezaal, geen nissen, geen eigen hoekjes, geen kleine kamertjes of zaaltjes, nooit is iemand alleen. Gaat u iets verstaan van de hoge gemiddelde leeftijd der opgenomenen? Wie zou niet tot het laatste wachten?’

In rusthuizen voor iets meer bemiddelde bewoners deelden deze de woonkamer, soms ook de slaapkamer. Een eigen kamer kon privacy bieden, maar ook eenzaamheid. Als er te weinig personeel was, zat de oudere de hele dag op de eigen kamer zonder afleiding. Ria Sels (60) vertelt: ‘Een tante van mij werd ’s ochtends uit bed gehaald, aangekleed en op een stoel gezet in haar kamer. Daar zat ze dan de hele dag. Als het buiten prachtig zomerweer was, bracht niemand haar naar de tuin. Als ze iemand nodig had, kon ze bellen. Meer aandacht was er niet. Zo ging dat in die tijd. Mijn grootmoeder woonde toen ze oud was, ook in een rusthuis. Daar moest zij zich nogal eens iets laten welgevallen. Ze had een hekel aan gehakt. Ik herinner me hoe ze haar neus dichtknepen en het gehakt naar binnen propten.’

Door zulke afschrikwekkende voorbeelden is het idee gegroeid dat alle ouderen tot hun dood thuis willen blijven, hoe dan ook.

Een levensgroot misverstand

‘Men snapte er geen bal van, toen niet en nu niet,’ zegt Jeanine Rijnders in het najaar van 2001. Jeanine Rijnders was in de jaren zeventig in achtereenvolgens de Amsterdamse Watergraafsmeer en de Jordaan sociaal werkster bij de Stichting Wijkvoorzieningen voor Bejaarden. Zij herinnert zich dat er bejaarden waren die graag verzorgd wilden worden, maar geen plek konden krijgen. ‘Dit werd uitgelegd alsof zij zo lang mogelijk in hun eigen omgeving wilden blijven. Maar dat was niet zo. In de zestiger, zeventiger jaren was er bijvoorbeeld in de Jordaan ook al krapte aan zorg. De ouderen moesten het doen met het buurtcentrum. En als het echt niet meer kon, dan kwamen ze in het oude mannetjes- en vrouwtjeshuis in de Roetersstraat. Ik zie het nog

voor me: negentig procent van de bewoners bestond uit oude mannen, want de vrouwen konden zich meestal nog wel redden. Er werd geslapen in een slaapzaal van vijftig bedden aan de ene en vijftig bedden aan de andere kant. Daar moesten ze het mee doen.’

Voor de ouderen die geen lid waren van een vereniging of kerk, hadden het moeilijk. Jeanine Rijnders: ‘Er waren ook ouderen die bijvoorbeeld lid werden van een humanistische stichting voor huisvesting voor bejaarden, maar daar moesten ze goed voor betalen. Ook de kerken bouwden en beheerden bejaardenhuizen. Zij deden veel vanuit de caritasgedachte. Maar de kerk, daar moest je dan wel weer bij horen. Onderwijl ging de vergrijzing sneller dan men had gedacht, maar aan de krapte op het gebied van bejaardenhuisvesting werd niets gedaan. En dat terwijl mensen graag in een bejaardenhuis wilden: een eigen kamer, een douche, alleen dát al, want velen hadden nog nooit een douche gehad. Ik heb toen heel wat oudere mensen horen zeggen: “Als er iemand die erover gaat, bij mij op de stoep zou komen staan, zou ik vragen: Hebt u voor mij niet een plaatsje, want het gaat niet meer. Mijn man, mijn vrouw is overleden en ik ben nu tachtig en nu mag ik toch wel?”’

Ook Martin Haverkort, directeur van de Stichting Veilig en Verzorgd Wonen te Ede, heeft de ontwikkeling meegemaakt: ‘Na de oorlog werden de 65-plussers steeds gezonder. Eind 1969 zag dat er heel anders uit dan in de eerste vijftien jaar na de oorlog, toen ze helemaal niets hadden. Ze hadden geen aow, waren versleten, hadden veertig jaar in de industrie gewerkt, ze hadden de crisistijd meegemaakt. Vooral in die tijd was een eigen kamer in een bejaardenhuis met een douche heel gewild. De kamers waren klein, maar dat waren de huisjes waar ze uit kwamen ook. En ze hadden weinig meubels om mee te nemen. Maar er was één voorwaarde: men moest gezond zijn.’ Die voorwaarde gold nog tientallen jaren. Maar niet iedereen kon gezond zijn.

Dagblad *Het Vrije Volk*, voorjaar 1967: ‘Ik ben 75 jaar en al 20 jaar weduwe. Ik ben in Amsterdam geboren en heb altijd in de stad gewoond. Ik heb een flatje in de Gijsbert Bakkerstraat waar wij, zoals u wellicht weet, alles zelf moeten doen. Er is geen enkele verzorging. Tot nu toe ging dat nog wel een beetje, maar *die angst*, als je ziek wordt. Ik heb drie getrouwde kinderen, die allen buiten de stad wonen en hun gezinnen hebben. Hulp kan ik van hen niet verwachten. Zo nu en dan heb ik in het midden des lands al geprobeerd een kamer te krijgen. Overal zeggen ze dat ze mensen uit het dorp nemen en

dat ik het in Amsterdam moet proberen: “Daar hóórt u tenslotte.” In Bernardus aan de Passeerdersgracht sta ik al enkele jaren ingeschreven. Toen daar in april ’66 een nieuw deel voor 60 personen gereedkwam, had ik een kans, maar ’t ging niet door. Toen ik enige jaren geleden ischias had, lag ik vijf dagen eer er iemand kwam. Ik heb toen ergens zes weken moeten rusten. Nu wordt er in Bernardus gezegd dat ze alleen urgentiegevallen opnemen, dat zijn de directeuren overeengekomen.

Ik heb wel geen kwaal, maar ik heb altijd bloedarmoede en een te lage bloeddruk gehad. Daarom ben ik altijd doodmoe en ga ik overal tegen opzien. Ik zou zo erg graag verzorgd willen zijn. Ik zou in ieder geval de rust willen hebben dat ik die verzorging in Amsterdam zou kunnen krijgen.’

Dit is een noodkreet van een van de 1 160 000 mensen boven de 65 jaar die Nederland in 1965 telde. De kreet werd opgeschreven door de journalist Dick Schaap, die twee jaar later in zijn krant een serie artikelen publiceerde onder de titel ‘Oud zijn is niet in’. In een van de artikelen maakte hij melding van een bericht uit Den Haag: ‘In een periode van een halfjaar heeft de politie te maken gehad met 305 oude mensen tussen de 60 en 90 jaar die op straat zwierven. Sommigen deden dit reeds meer dan een week. Er waren bejaarden bij van hoge leeftijd, die zich in een café bedronken of op andere wijze uiting gaven aan gevoelens van vereenzaming en levensmoeheid. Allen vertoonden blijken van geestelijke aftakeling.’

Deze ouderen hadden waarschijnlijk armoede geleden in de jaren dertig. Ze hadden in 1945 op middelbare of oudere leeftijd de bevrijding gevierd. Velen hadden nog aan de naoorlogse wederopbouw meegewerkt. Die wederopbouw betekende in financiële zin dat tussen 1948 en 1960 de koopkracht van een gemiddeld gezin met 26 % toenam. In 1964 stegen de salarissen zelfs met 15 % en daarna volgden nog meer loonsverhogingen. Nederland werd rijk.

Deze rijkdom maakte ook de opbouw van de zogeheten verzorgingsstaat mogelijk, waarbij iedereen verzorgd zou zijn van de wieg tot het graf. Bijna de helft van alles wat de beroepsbevolking gezamenlijk verdiende, werd uitgegeven aan de bouw van woningen, wegen, scholen, universiteiten en zorg en welzijn. De uitgaven voor zorg stegen vooral nadat in 1968 de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (awbz), waaruit veel zorgvoorzieningen worden betaald, was ingevoerd.

Inmiddels was in 1961 de wettelijke onderhoudsplicht, waarbij kinderen hun ouders moesten helpen onderhouden, afgeschaft. Er werd voor de ouderen voortvarend gemetseld en getimmerd aan bejaardenhuizen. Van de Nederlanders boven de 65 woonde medio jaren zestig 7% in een bejaardenhuis en werd 1% van hen verpleegd in een verpleeghuis. Waren er in 1960 al 1050 bejaardenhuizen voor in totaal 59 000 bewoners, zes jaar later waren dat er 1225 met een capaciteit van 79 000. Voorts waren er nog eens 700 particuliere tehuizen met ongeveer 5000 plaatsen. Volgens de toenmalige prognoses zou het aantal plaatsen voor 65-plussers zelfs zo sterk oplopen dat er een teveel dreigde.. En dat bleek. In 1975 was de huisvesting voor ouderen zozeer gegroeid dat Nederland meer dan dubbel zoveel verzorgingsplaatsen voor ouderen had dan welk ander land ook.

Wel verkassen, niet verkassen

Deze groei van bejaardenhuizen wijst ogenschijnlijk op een goede zorg voor de Nederlandse ouderen van die tijd. Gedeeltelijk was dat ook zo. Maar tijdens de naoorlogse woningnood werd er vooral gebouwd om woningen voor gezinnen vrij te maken. Daarom ontstond er met de bouw van de bejaardenhuizen een maatschappelijke druk op gezonde, vitale ouderen om te verkassen uit hun woning. Weliswaar bestond er een vuistregel dat een bepaald percentage van de inwoners van een bejaardenhuis uit invalide, chronisch zieke en/of demente bejaarden moest bestaan, maar deze werd in de praktijk vaak niet gehaald. De Commissie voor de Volksgezondheid in Noord-Holland vroeg zich in 1967 af waar de geestelijk gestoorde ouderen, voor wie 1840 bedden bestemd waren, toch uithingen. De commissie had kennelijk een vermoeden, want zij voegde er in haar nota aan toe: 'Het is niet gewaagd te veronderstellen dat er thans mensen sterven, die, indien zij minder lang op opname hadden behoeven wachten, een betere levenskans zouden hebben.'

De oplossing van dit raadsel werd in datzelfde jaar gegeven door de toenmalige minister G.M.J. Veldkamp van Sociale Zaken en Volksgezondheid. 'Het opnamebeleid in de bejaardenoorden deugt niet,' zei hij in een toespraak, 'het is sociaal ongewenst dat de directies en besturen van bejaardenoorden eropuit zijn alleen die personen op te nemen, die de minste verzorging vragen. De paradoxale situatie zou kunnen ontstaan dat in de bejaardenoorden personen worden opgenomen die zich zonder veel inspanning in

de maatschappij kunnen handhaven en dat personen die dat niet kunnen, soms zouden worden uitgesloten.’

Maar deze situatie was allang realiteit. Zoals Dick Schaap schreef: ‘Verhuizen niet te veel bejaarden uit angst en onzekerheid over hun toekomst naar een tehuis? Is niet het opnamebeleid in de huizen met een sterke voorkeur voor de gezonden een zaak die de volksvertegenwoordigers onmiddellijk in het parlement aan de orde moeten stellen?’

Dit opnamebeleid werd niet alleen gevolgd in de bejaardenhuizen die van overheidsgeld waren gebouwd, maar ook in de bejaardenhuizen op christelijke of humanistische grondslag of huizen van bijvoorbeeld het Nederlands Verbond van Vakverenigingen. Deze dubbelhartige situatie heeft de ouderen tientallen jaren in grote onzekerheid gehouden. Elke dag keerde voor hen de vraag terug: ‘Hoe kom ik onderdak vóór ik meer zorg nodig heb dan momenteel, op het moment dat ik “nog goed” ben? Want anders nemen ze me niet meer.’

Er waren ook ouderen die helemaal niet wensten te verkassen. Zij speelden een soort Russisch roulette: ze lieten zich op een lijst zetten, maar bleven hopen dat het nog lang zou duren eer er een plaats vrijkwam. Zij maakten gebruik van de mogelijkheid om enkele keren te weigeren. Sommigen van hen, die zich op aandrang van hun kinderen op een wachtlijst hadden laten zetten, weigerden meermalen, vaak buiten medeweten van hun kinderen om, om opgenomen te worden. Zoals de oude dame die haar kinderen regelmatig ’s nachts opbelde omdat ze uit bed was gevallen, vroeg: ‘Nu jullie er toch zijn, willen jullie meteen een paar girootjes invullen?’

Voor deze mevrouw waren inmiddels de kansen verkeken, want zij had drie keer geweigerd. De familie van zulke ouderen kon alleen nog maar geduld oefenen tot ze zo sterk achteruit waren gegaan dat ze wel in een verpleeghuis moesten worden opgenomen. In de tussentijd moest mantelzorg, zo mogelijk met wat hulp van de Thuiszorg, soelaas brengen.

Een belangrijke oorzaak voor het navrante opnamebeleid van de jaren zestig was ook het gebrek aan verzorgenden. Eind jaren zestig stond een bejaardenhuis in Diemen met een capaciteit van 100 bewoners en een wachtlijst van 600 personen half leeg wegens gebrek aan een nachtzuster. Het Amsterdamse centrum voor verpleeghuiszorg De Poort opende in 1969 een gloednieuw gebouw, maar kon door personeelsgebrek minder bewoners huisvesten dan er bedden waren.

De bureaucratie verscherpte het probleem van de tekorten nogal eens door weinig begrip te tonen voor de realiteit en wekte daarmee soms hevige, vaak machteloze ergernis bij de betrokkenen. Zo werd een particulier bejaardenhuis in het Gooi waar de gemeente alle hopeloze ‘gevallen’ heen stuurde, bedreigd met sluiting, onder meer omdat er bejaarden sliepen in dakkamertje met een onmogelijk klein raampje. ‘Ik moet bij de politie komen,’ zei de eigenaar, ‘want op dat raampje zijn aanmerkingen gemaakt. Maar in dat kamertje slapen mensen die de neiging hebben om uit het raam te springen.’

Niet meer uit voorzorg naar het bejaardenhuis

Om aan het beleid om kerngezonde ouderen naar bejaardenhuizen te sturen een einde te maken, werd eind jaren zestig de Wet op de Bejaardenoorden ingevoerd. Volgens deze wet moesten ouderen om toegelaten te worden tot een bejaardenhuis, zoals het verzorgingshuis toen nog werd genoemd, licht zorgbehoefstig zijn. In 1977 werd dit beleid aangescherpt: wilde men opgenomen worden in een verpleeghuis, dan moest daar toestemming voor komen, en dit gold vanaf 1985 ook voor opname in een verzorgingshuis. Deze speciale toelatingsprocedures waren mede het gevolg van het feit dat er in de jaren zeventig en tachtig minder verzorgingshuizen werden gebouwd. Uiteindelijk woonden er in 1987 weer net zoveel ouderen in tehuizen als in 1965. En het werden er nog steeds minder: in de verzorgingshuizen waren in 2001 40 000 minder plaatsen dan twintig jaar daarvoor.

‘Ik kan me niet voorstellen dat ik nog aan het sluiten van bejaardenhuizen heb meegewerkt,’ zegt Iris van Bennekom, die, voor ze directeur werd van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, zes jaar aan het hoofd van een verpleeghuis heeft gestaan. In Den Haag gingen we in 1993, 1994 de verzorgingshuizen sluiten, omdat de zeventigjarigen gemakkelijk thuis konden wonen. Maar de 80- en 85-plusgolf moest toen nog komen en die vraagt heel veel meer zorg dan de populatie van de toenmalige verzorgingshuizen. Degenen die toen, omdat ze veel zorg nodig hadden, naar het verpleeghuis gingen, zitten nu in het verzorgingshuis, dat eigenlijk alleen geschikt is voor ouderen die slechts lichte zorg nodig hebben. De politiek heeft dat niet goed ingeschat.’

Het eerste decennium van deze eeuw blijkt het spiegelbeeld van de jaren zestig van de vorige eeuw. Nu kunnen alleen ouderen die het zelf niet of nau-

welijks meer redden, terecht in bejaardenhuizen, die daarom zijn omgedoopt tot 'verzorgingshuizen'. De zeer hulpbehoevenden gaan naar verpleeghuizen.

In totaal telt Nederland 2,3 miljoen 65-plussers. Driekwart van hen zal vóór het 75ste jaar een chronische ziekte hebben en daarvoor de nodige verzorging behoeven.

Volgens de opvattingen van de vorige eeuw dienen ouderen zoveel mogelijk in hun eigen omgeving te blijven en dat blijkt ook uit de cijfers. De 11 % 65-plussers die in 1981 in een verzorgings- of verpleeghuis woonden, zijn teruggebracht tot 6%. In 2003 woonden twee van de drie vrouwen van 85 jaar of ouder en vier van de vijf mannen in die leeftijdsgroep nog steeds op zichzelf. De vrouwen zijn meestal alleenstaand, de helft van de mannen heeft nog een partner. Dit is het gevolg van een stringent bezuinigingsbeleid, dat zonder mantelzorg niet was gelukt. Niet voor niets werd in de loop van de jaren een steeds dringender beroep op de mantelzorger gedaan.

Maar de kruik gaat net zo lang te water tot hij barst.

'De mogelijkheden van de mantelzorger mogen niet overschat worden,' schrijft de Landelijke Organisatie van Cliëntenraden (LOC) in 2004 aan de minister van Volksgezondheid. 'In de kabinetsplannen wordt een groter beroep gedaan op de eigen verantwoordelijkheid van de burger. Mensen zullen vaker gebruik moeten maken van hulp in hun eigen omgeving en sociale netwerk. Deze voorstelling van zaken is niet juist. In Nederland zijn zeer veel mensen bezig om anderen hulp te bieden. Dat kan zijn hulp aan burens of familie, maar bijvoorbeeld ook vanuit de kerken biedt een uitgebreid netwerk hulp. Deze vrijwillige en onbetaalde zorg kent zijn grenzen. Het is niet realistisch te veronderstellen dat de mantelzorg nog drastisch zal groeien. Vele mantelzorgers voelen nu al een grote druk en door de vergrijzing zal het aantal mantelzorgers niet verder toenemen.'

De LOC wordt bijgevalen door de Vereniging Nederlandse Organisaties Vrijwilligerswerk NOV: 'Door meer dan 240 000 vrijwilligers wordt reeds hulp geboden in de thuissituatie en 2,4 miljoen mantelzorgers zijn dagelijks bezig met de verzorging van hun naasten. Door vier miljoen mensen in Nederland wordt vrijwilligerswerk gedaan. Hier is geen winst te halen. De rek is eruit.'

In 2004 is minimaal driekwart miljoen mantelzorgers in Nederland ouder dan 60 jaar; één op de vijf is zelfs ouder dan 75 jaar. Van hen is tweederde vrouw. Al in 1980 deden C.P.M. Knipscheer, C.C.M. Janssen, C.C. Ramakers onderzoek naar hulp aan ouderen. Knipscheer brengt verslag uit: ‘In ons onderzoek naar de situaties van thuiszorg voor ernstig hulpbehoevende ouderen is juist opvallend dat voor de meeste van deze gevallen deze vanzelfsprekendheid [van zorg] wel opgaat. Sprekend met de centrale verzorger en hulpbehoevende over hoe het zo gekomen is, is steeds weer een van de eerste dingen dat de situatie voor de betreffende iets vanzelfsprekend heeft of had. Zo van: “Het is vanaf het begin duidelijk geweest dat vader thuis verzorgd zou worden. Hij wilde dat zo en zo zal het ook zijn”, of “Moeder in een tehuis, dat zie ik niet zitten, daar zou ze wel eens binnen een half jaar overleden kunnen zijn.”’

Dat de rek eruit is, is niet zo verbazingwekkend. Immers, al in 1988 vroegen onderzoekers naar ouderdom en zorg zich af of door door het overheidsbeleid niet alleen de ouderen, maar ook hun mantelzorgers het kind van de rekening zouden worden.

De onderzoekers kregen voor een groot deel gelijk.

De mantelzorger en de indicatiestelling

‘Hoed af. Ze laten je niet creperen. Maar als we dan eindelijk stokoud zijn, weet niemand waar ze met ons naar toe moeten.’

SIMON CARMIGGELT

In een boosaardig sprookje zouden de verzorgings- en verpleeghuizen worden afgeschilderd als burchten, omringd door een diepe gracht met een hoog opgetrokken ophaalbrug. De hoofdrolspelers in het sprookje, de bejaarde reiziger en zijn metgezellen, de mantelzorgers, komen voor deze brug tot staan.

De ophaalbrug staat voor de bureaucratie; hij leidt over de gracht waarvan in elk golfje de naam vervaagt van een wachtende op de lijst. Als het de reiziger en zijn metgezel is gelukt de brug neer te laten, over de gracht en uiteindelijk door de poort de burcht binnen te komen, is er gewoonlijk geen terugmeer. Daarom rest de reizigers niets dan hoop dat achter de poort een aange-naam verblijf wacht.

Vaak wordt de brug niet naar beneden gelaten. Sommige reizigers bouwen er dan een brug naast. Dit laatste deed Daan Klawer. Klawer en zijn vrouw Marijke waren mantelzorger.

‘Als je je vaardigheden gebruikt, dan lukt er wel iets,’ zegt hij. ‘Er zijn ook mensen die zich laten afschrikken door de enorme bureaucratie en die komen dan niet verder.’

Klawer moest wel verder. Natuurlijk was hij niet aan een nieuwe brug gaan timmeren als er geen noodsituatie was ontstaan: zijn schoonmoeder raakte letterlijk en figuurlijk de weg kwijt. Eenmaal werd ze ’s ochtends vroeg door een vriendelijke loodgieter naar huis gebracht, want ze was ’s nachts een wandelingetje gaan maken en wist niet meer hoe thuis te komen. Ook wist ze niet meer wanneer het dag of nacht was. Dat was lastig, bijvoorbeeld omdat ze niet meer wist of het tijd was voor het ontbijt of voor de avondboterham. Bij twijfel at zij dan maar helemaal niet. Het was ook lastig als de taxi kwam om haar naar het dagverblijf van het verzorgingshuis te brengen, want dan deed ze niet open omdat ze in bed lag. Ze had dan al de halve nacht zit-

ten wachten tot de taxi zou komen. Als ze het echt niet meer vertrouwde, belde zij haar dochter of schoondochter. Die zeiden dan dat ze maar beter weer even naar bed kon gaan, omdat het nog nacht was. Om het zeker te weten belde zij dan nog een paar keer, de een of de ander. Daarna ging ze eindelijk naar bed. Kwam de taxi eenmaal, dan lag ze te slapen en ging de chauffeur weg zonder iemand te waarschuwen.

‘Wist die chauffeur veel,’ zegt Klawer. ‘Maar wat ik erg vind, is dat ze op zo’n moment in het verzorgingshuis niet aan de bel trokken. Ze had evengoed gevallen kunnen zijn en op de grond liggen. En dat is ook wel gebeurd.’

Nu kijken de instanties daar niet altijd van op. In zulke gevallen valt het woord ‘wachlijst’, soms het woord ‘zorgstop’.

‘We hebben een zorgstop, een zórgstóp,’ herhaalt Klawer. ‘Toen ik iemand van de indicatiecommissie dat hoorde zeggen, dacht ik dat ik uit mijn dak ging. Mijn moeder kreeg weliswaar éénmaal per week huishoudelijke zorg, maar daar moest persoonlijke zorg bij. Ze moest worden gewassen en geholpen met aankleden. De betreffende meneer keek, toen wij die zorg voor haar aanvroegen, naar de postcode van haar adres en zei toen: “In dat gebied heerst een zorgstop.” Stel je voor. Als de voorradige zorg daar op is, kijken ze niet even naar de overkant van de straat, waar een nieuw zorggebied begint, om daar hulp te lenen, nee, men heeft een zorgstop.’

Onderwijl takelde zijn schoonmoeder, die al enkele jaren op de lijst voor een verzorgingshuis stond, steeds meer af. Klawer: ‘Toen er uiteindelijk bericht kwam dat er een plaats voor haar was, was het inmiddels te laat geworden en was ze niet goed genoeg meer voor een verzorgingshuis. Ze had daarvoor derde op de rij gestaan. Nu zou je denken dat moeder als eerstvolgende logische stap derde op de rij voor een verpleeghuis zou komen, maar dat ging niet door, ze kwam weer onderaan. In bureaucratische zin is dat ook weer logisch, want anderen stonden ook al jaren op die lijst. Maar wat moesten wij daarmee in de situatie waarin wij ons bevonden?’

De toestand werd dringend. Klawer en zijn gezin wonen in het oosten van het land, moeder woonde in het westen. Het gezin van Klawers zwager en schoonzus, die dichterbij moeder woonden, raakte zo zwaar overbelast dat het dreigde te ontwrichten.

Klawer: ‘In die tijd reed mijn vrouw al twee keer per week honderden kilometers heen en weer om moeder te helpen. Maar ze werkt in ons bedrijf,

dus dat kon niet blijven duren. We hadden al geregeld dat mijn zwager en schoonzus niet meer konden worden gebeld, dus toen belde ze ons. In het begin ging dat nog wel, we losten elkaar af als de telefoon ging. Maar ook voor ons kon dat niet duren.

En dan heb ik het er nog helemaal niet over hoe triest alles was. Omdat ze niet meer van binnen of van buiten wist, wilde ze als we haar hadden bezocht, met ons mee de deur uit. Om daar een mouw aan te passen gingen we weer naar binnen en dan belden we haar in de huiskamer met een GSM op. Dan ging ze naar een andere kamer om de telefoon op te nemen. Pratend gingen we dan naar de voordeur, die we daarna achter ons dichttrokken en zo bleef ze dan binnen. Dat vonden we natuurlijk verschrikkelijk. En het werd steeds erger.

Toen we eenmaal de Thuiszorg onder grote druk hadden gezet en er vier keer in de week iemand kwam voor het wassen en pillen geven, wilde ze die mevrouw niet binnenlaten. Dus als de verzorgster naar haar toe ging, belde ze ons eerst en dan belden we daarna moeder met de boodschap dat de verzorgster eraan kwam en dan mocht ze binnen.'

Er was nog steeds geen plek in een verzorgings- of verpleeghuis. Op dat moment besloot Klaver zelf een brug te slaan. 'Hoewel mijn schoonmoeder een indicatie had voor een plaats in een verzorgingshuis, hebben ze haar laten slossen. Ze hebben niet in de gaten gehouden of en hoe erg ze aftakelde. Ik heb toen aan de directeur van dat indicatiebureau een schriftelijke verklaring gevraagd waarom zij zo nalatig waren geweest en daar was de directeur niet blij mee. Dat was nadat ik contact had gehad met iemand in een andere stad, die precies weet hoe de zorgtoewijzing werkt. Die relatie zei: "Zorg eerst voor een urgentieverklaring en ga daarna zelf met een verpleeghuis praten, buiten alle kantoren en lijsten om." Hij heeft mij ook met de formulering voor zo'n indicatie geholpen en daarmee ben ik naar die directeur gestapt. Ik heb dus dat indicatiebureau zo onder druk gezet dat zij mij een verklaring met maximale urgentie hebben gegeven, met ook nog een indicatie voor een eigen kamer. Want mijn schoonmoeder is een loner en ze zou zonder eigen kamer meteen zijn weggekijnd. Ik heb er voor haar dus het maximale uitgehaald. Toen die indicatie er eenmaal was, heb ik natuurlijk netjes afgezien van een schriftelijke nalatigheidsverklaring aan het indicatiebureau.

Hij vervolgt: ‘Mijn schoonmoeder was een urgent geval, maar daar kijken ze bij zo’n bureau helemaal niet van op. Ze komen mensen tegen die in hun eigen vuil liggen en dat was bij mijn schoonmoeder nog niet het geval. Ze was dus eigenlijk niet zo urgent, want er was immers ook nog mantelzorg, de familie dus, en de burens keken ook naar haar om. Daar kijken ze het eerst naar. Als een familie het echt niet meer opbrengt, dan kan een oudere nog weleens voorrang krijgen. Maar in Den Haag met z’n duizenden wachtenden kon je ook dat wel vergeten.’

In zijn eigen woonomgeving was de nood niet zo nijpend. Hier ging Klawer dus de boer op. ‘We zijn er overal vriendelijk en behulpzaam behandeld, ook als men ons niet kon helpen. Maar we hadden het geluk dat er in de regio een spiksplinternieuw huis kwam met een complete gesloten afdeling, waar de patiënten een fantastische eigen kamer hebben. Omdat moeder haar huis niet uit wilde, hebben we haar toen meegenomen voor een dagje uit, in de tussentijd als de bliksem het grootste deel van haar inboedel verhuisd en haar kamer ingericht. Daar hebben we haar aan het eind van de dag heen gebracht, ze kwam als het ware in haar eigen huis.

Vanaf dat moment had ze een eigen kamer met een eigen voordeur met een bel. Daar drukt de verzorging op, eer ze binnengaat. Iedereen, ook een demente bejaarde, heeft recht op zijn privacy, meent men daar.’

Schoonmoeder is de gracht overgestoken, is door de poort gegaan, die al openstond, en binnen bleek het warm en gezellig. Het is een vrolijk beeld met kleuren, die nog helderder lijken omdat de achtergrond zo grauw is. ‘Als ze niet had gewild, hadden ze haar daar, wettelijk gezien, niet eens mogen houden,’ zegt Klawer. ‘Toch gek als je bedenkt dat als we haar op de wachtlijst hadden laten staan, onherroepelijk het moment was gekomen dat zij een gevaar voor haar omgeving was geworden. In dat geval had de burgemeester toestemming mogen verlenen om haar gedwongen te plaatsen. En dan heb je helemaal niets meer te vertellen. Dan wordt zo iemand ergens in een verpleeghuis waar nog plaats is, gezet. Dat zijn meestal de meest onaantrekkelijke verpleeghuizen, waar je dan meestal ook nog met meerderen op één kamer moet wonen. Daar hadden we haar nooit meer uit gekregen, want geen ander huis had haar nog genomen. Het systeem dwingt je om je zo assertief op te stellen.’ Hij denkt even na en besluit: ‘Nou ken ik wel iemand die zijn vader op een dag regelrecht naar een verpleeghuis heeft gereden en hem daar

in de hal heeft achtergelaten. Daarna is deze man weer weggereden. Maar ik heb de indruk dat het hier niet om assertiviteit ging, maar om regelrechte wanhoop.'

Klawers schoonmoeder is slechts een van de talloze ouderen die op papier of in de computer zijn vastgelegd in cijfers, tabellen en grafieken. Deze zijn in de loop der jaren verzameld en worden door opeenvolgende generaties onderzoekers steeds weer gerecycled tot alsmaar nieuw materiaal, nieuwe cijfers, nieuwe tabellen en onderzoeken. In het Documentatie Centrum voor Ouderen aan de Keizersgracht te Amsterdam liggen alle rapporten en rapportjes, alle overheidsstudies, scripties, proefschriften, aanbevelingen. Maar op het omslag van elk rapport kan hetzelfde woord staan: zelfredzaamheid. De stabiele factor in alle geschriften is: uitgaan van het vermogen van de oudere om zichzelf te redden. Want is er krapte aan behuizing, krapte aan zorg.

Te lang thuis wonen

'Tegenwoordig moet je meer dood dan levend zijn om in een verzorgingshuis te mogen,' zegt Betty Kousbroek. Niet dat zij naar een verzorgingshuis wil, bovendien is zij daar met haar 83 jaar aan de jeugdige kant voor. Immers, de gemiddelde leeftijd van de bewoners van verzorgings- en verpleeghuizen is 85 jaar.

Ouderen wonen tegenwoordig thuis tot het niet meer verantwoord is, of zelfs nog langer. Zo woont van de ouderen van 90 jaar en ouder slechts de helft in een verpleeg- of verzorgingshuis. Hierbij is het beleid om ouderen zo lang mogelijk voor zichzelf te laten zorgen ver doorgesloten.

In het laatste decennium van de vorige eeuw, toen de overheid nog de ene miljardenmeevaller na de andere incasseerde, werd de zorg berucht om zijn wachtlijsten. De capaciteit neemt bovendien steeds verder af. In 1997 hadden de verzorgingshuizen nog 117309 plaatsen, in 2000 waren het er 14000 plaatsen minder. En dat terwijl er meer ouderen bij komen. Het aantal bedden in verpleeghuizen is daarentegen met 12000 gegroeid tot 60000. Weliswaar gaat de kwaliteit van verzorgingsplaatsen erop vooruit: de kamertjes van drie bij vier meter met een piepkleine douche en pantry worden langzamerhand vervangen door grotere wooneenheden van een woonkamer, een slaapkamer, een douche en een pantry, zodat de bewoners met recht van een appartement kunnen spreken.

In 2001 wachtten 87 000 ouderen op opname in een verzorgings- of verpleeghuis of op zorg thuis; eind 2002 waren het er nog steeds 74 000. Bij verzorgingshuizen was de wachttijd gemiddeld acht maanden. De gemiddelde wachttijd voor verpleeghuiszorg bedroeg in 2001 acht tot tien weken. Sommige ouderen lukte of lukt het niet die tijd te overbruggen. Ze overlijden thuis of in een ziekenhuis. Om ouderen zo lang mogelijk thuis te laten wordt steeds meer thuiszorg ingezet. Hierdoor waren de wachtlijsten voor verpleeghuizen in 2004 zo gekrompen dat voor sommige huizen in de grote steden geen wachtlijst meer bestond. Toch moesten in 2004 meer dan 140 000 ouderen het zonder enige zorg stellen. Nog steeds was er te weinig zorg.

Voor vergoeding volgens de awbz voor verblijf in een verzorgings- of verpleeghuis, moet toestemming worden verkregen. Toestemming voor opname wordt alleen verleend als iemand heel erg veel thuiszorg nodig heeft, bijvoorbeeld gedurende het grootste deel van de dag en avond of zelfs het klokje rond. De toekomstige bewoner van een verzorgingshuis moet krakkemikkig genoeg zijn om erin te komen, maar toch weer niet zo krakkemikkig dat hij te veel zorg zou eisen. Globaal geldt voor opname in een verzorgingshuis dat de bewoner zelf voor zijn broodmaaltijden kan zorgen en zelfstandig naar het toilet kan gaan. Eventueel kan worden geholpen met opstaan en aankleden en naar bed brengen en 's nachts een keer met toiletbezoek. Iemand die zelf nog kan koken, krijgt geen indicatie voor het verzorgingshuis. In die zin is het verzorgingshuis te vergelijken met het verpleeghuis van vroeger.

Kan iemand niet meer zelfstandig eten, drinken en naar het toilet gaan, dan wordt er een indicatie voor een verpleeghuis gegeven. Gevorderde dementie kan aanleiding zijn voor indicatie voor opname in een gesloten afdeling van een verzorgingshuis of in een psychogeriatrisch verpleeghuis

De verzorgingshuizen die zo'n afdeling 'Meerzorg' hebben, krijgen daar extra geld voor. Bij de manier waarop dat besteed wordt, zijn nogal eens kanttekeningen te plaatsen. Tijdens haar promotieonderzoek bleek Geke Dijkstra van de afdeling Medische Wetenschappen aan de Rijksuniversiteit Groningen dat er verzorgingshuizen zijn die als dagverblijf voor psychogeriatrische patiënten een tweepersoonskamer inrichten, waar zo'n tien mensen met elkaar de dag doorbrengen.

Voorzorg mag niet meer

De ouder wordende mens die veilig naar zijn dood toe wil leven, is een beducht en afhankelijk mens. Onvoorspelbaar zijn zijn lichaamsfuncties. Een plotse beroerte kan hem van het ene moment op het andere totaal afhankelijk maken. Maar traag verlopend verval kan net zo angstaanjagend zijn: het is niet te voorzien wanneer lichaam en geest het dusdanig laten afweten dat iemand nog maar mondjesmaat voor zichzelf kan zorgen en dan veel zorg nodig heeft. Dat is het moment waarop zich onwaardige taferelen kunnen afspelen, zoals zwerven, geen besef meer van tijd, vervuiling en verwaarloosde incontinentie.

Wanneer er eenmaal een indicatie voor een verzorgingshuis is gegeven, is de nood gewoonlijk al hoog. Is er een indicatie voor het verpleeghuis, dan is de nood echt aan de man gekomen. Maar als die zorg er niet is?

De voorzorgindicatie waarmee bejaarden zich om het noodlot voor te zijn, tot aan het eind van de vorige eeuw tijdig op een lijst lieten plaatsen, is volgens het nieuwe regime afgeschaft. Ook dubbelplaatsingen, waarbij iemand zich op meer lijsten laat zetten, mogen officieel niet meer omdat zij de wachtlijsten langer maken dan ze in werkelijkheid zijn. Toen de protesten tegen de wachtlijsten voor thuiszorg zo hoog opliepen dat Volksgezondheid er wel iets aan moest doen, kon Margot Vliegthart, de toenmalige staatssecretaris in 2001 tot haar opluchting melden dat volgens de geldende lijsten ongeveer 54000 mensen op thuiszorg wachtten, maar dat door opschoning de lijsten waren ingekrompen tot 35000 wachtenden. Dit resultaat was onder meer te danken aan het wegstrepen van de dubbel- driedubbelboekingen. Meer zorg betekende het niet.

Als eenmaal de indicatie verkregen is, kan er volgens de indicatieregels geen enkele keer meer geweigerd worden. Ouderen moeten bovendien als het ware klaarstaan om te verhuizen bij de eerste oproep. Formeel mag weigeren wel, maar de sanctie daarop is dat zo iemand dan onder aan de lijst komt te staan.

Regionale Indicatie Organen

De tijden zijn veranderd. En daarmee het systeem. En het systeem is fel tegen eigen acties, ook al zijn deze uit angst of uit voorgevoel geboren.

Het systeem wordt begin 21ste eeuw bewaakt door de Regionale Indicatie Organen. Zij vormen de ophaalbrug naar de verzekerde zorg. En zij bepalen welke zorg iemand nodig heeft: thuiszorg, opname of overbruggingszorg totdat er plek is in een verzorgings- of verpleeghuis. De RIO's geven een indicatie, ongeacht of die zorg er is. Ze zijn eind jaren zeventig ingesteld om de objectiviteit van de indicering te waarborgen. Vanaf 2005 heten ze Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ).

Volgende bewaker in deze objectieve beoordeling zijn de Zorgkantoren. Zij zijn eindverantwoordelijk voor de toewijzing van de zorg. In de praktijk betekent dit dat zij beslissen of meebeslissen in welk verpleeghuis of verzorgingshuis een oudere wordt geplaatst.

De wachtende kan wel een of twee verzorgings- of verpleeghuizen van zijn voorkeur opgeven, maar is daar geen plaats, dan zoekt het zorgkantoor een alternatief en dat is dan bindend. Als de oudere dit weigert, kan het RIO een op één na beste oplossing in de vorm van thuiszorg indiceren. Mits die thuiszorg er is, mits de oudere de verschuldigde eigen bijdrage kan betalen.

Was er voldoende zorg, dan waren al deze constructies waarschijnlijk niet nodig. Het nieuwe regime moet echter niet alleen woekeren met de zorg die er is, het moet bovendien de objectiviteit bewaken en daarmee een eind maken aan het beleid van verzorgingshuizen om zelf een keuze te maken uit de wachtlijst. Verzorgingshuizen wensen een mix van meer en minder zorgvragende bejaarden. Komt er een plaats vrij en staat een 'zware' bejaarde bovenaan, maar zijn er al veel ouderen in huis die veel zorg vragen, dan wordt liever gekozen voor een volgende op de lijst die minder zorg vraagt. Omdat de instellingen in kwestie hier niet graag over spraken, was het voor wachtenden moeilijk om inzicht te krijgen in hun plaats op de lijst. Ook maken verzorgingshuizen uit menselijk oogpunt weleens inbreuk op de regel dat zij degenen die sterk achteruit zijn gegaan, naar een verpleeghuis zenden. Zo heeft het menselijk hart zijn redenen, die de bureaucratie niet kent. De verpleeghuizen hebben eveneens te maken met 'zorgzwaarte' en hebben liever minder bewerkelijke patiënten. Maar ook het verpleeghuis mag officieel niet zelf beslissen wie het opneemt.

Marieke Draijer heeft als maatschappelijk werkster en sociaal gerontoloog ervaring met het opnamebeleid in zowel een ziekenhuis als in somatische verpleeghuizen voor patiënten die moeten revalideren. 'De zorgtoewij-

zing, waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen verzorging en verpleging, verloopt tegenwoordig wel rechtvaardiger. Want als ik verpleegkundige zou zijn, weet ik wel welke patiënt ik wil hebben, en dat is de patiënt waaraan ik weinig hoeft te doen,' zegt Marieke Draijer. 'De verpleging heeft heel snel in de gaten of je iemand voor je hebt die moeilijk te tillen is en tien keer per dag naar de wc moet. Of iemand die achteruitgaat in geheugen en al een beetje dement wordt. Of gewoon de heel lastige claimende bewoners. Die wil men ook liever niet. Dat weten we heel snel, hoor.'

Bij tekort is er in haar regio een noodbedregeling, waarvan veel gebruik wordt gemaakt door bijvoorbeeld huisartsen. Zij verwijzen iemand door als deze te lang zonder zorg thuis ligt of als thuissituaties uit de hand lopen. Er zijn ook patiënten die, eenmaal in het ziekenhuis behandeld, daar te lang moeten blijven, omdat er thuis geen zorg is en evenmin plaats in een verpleeg- of revalidatie- instelling. Zij worden 'verkeerd-bed'- patiënten genoemd.

De meeste verkeerd-bed-patiënten zijn oud. Als alle verkeerd-bed-patiënten bij elkaar zouden liggen, dan zouden zes van de 103 ziekenhuizen die Nederland rijk is, vol liggen met zulke displaced persons. De ongeveer 2150 verkeerd-bed-patiënten in 2002 bezetten gemiddeld 21 bedden per ziekenhuis in afwachting van een verpleeghuisbed. De krapte aan verpleeghuisbedden varieert trouwens per regio, meldde onderzoeksbureau Prismant, in september van dat jaar. Kennemerland is al sinds jaren berucht en ook Noord- en Zuid-Limburg, Zeeland, Arnhem en Den Haag scoren boven het kraptegemiddelde. Dit was in 2003 nog steeds zo, in 2004 tekende zich enige verlichting af.

Ziekenhuizen zijn 'high care' instellingen geworden, hoogtechnologische fabrieken waar geen plaats is om te herstellen. Vooral voor ouderen, die met hun vaak complexere problemen en chronische kwalen meer zorg hebben, heeft dat consequenties. Zolang zij in het verkeerde bed liggen, wordt er te weinig aan revalidatie gedaan. Toen M. Olde Rikkert in 2004 hoogleraar ontwikkeling en onderzoek in de geriatrie werd aan de Radboud Universiteit Nijmegen, stelde hij dat als de verschillende ziekenhuisafdelingen meer samen zouden werken, 15% van de acute verwardheden, 30% van de valpartijen en 20% van de gevallen van ondervoeding bij ouderen te voorkomen zou zijn.

Nog steeds houden sommige ziekenhuizen ouderen uit barmhartigheids-overwegingen zo lang bij zich tot er plek is in een verpleeghuis om verder te herstellen of te revalideren. Andere nemen, zoals vaker gebeurt, een royaal voorschot op de toekomst door ouderen voor wie geen revalidatieplek is, domweg in een taxi naar huis zetten. Er zijn ook ziekenhuizen die, als zij de leeftijd horen van een oudere, deze persoon niet eens opnemen. Want ze weten nooit hoe lang het duurt eer ze zo iemand weer kwijt raken. Wie het oudje heeft, mag het houden.

‘Pa,’ zei de zoon tegen zijn oude vader, ‘ik kom je morgen niet halen.’ Hij legde nog wat nadruk in zijn stem toen hij de zin herhaalde: ‘Pa, ik kom je dus morgen niet halen.’

De oude man in het ziekenhuisbed knikte toestemmend. Hij was een verkeerd-bed-patiënt. Na de behandeling in het ziekenhuis moest hij revalideren in een verpleeghuis, maar er was nergens plaats. Daarom had het ziekenhuis de zoon gezegd dat deze zijn vader de volgende ochtend zou moeten afhalen. Maar de zoon en zijn vrouw konden hem niet verplegen; ze hadden allebei een volledige baan.

De volgende dag werd de vader aangekleed en met zijn koffertje op de gang gezet. ’s Middags zat hij er nog, ’s avonds zat hij er nog. Toen werd er noodgedwongen een plaats gevonden in een verpleeghuis.

Marieke Draijer kent de verhalen: ‘Tekort aan bedden en de bijbehorende wachtlijsten leiden tot wantoestanden. Ook ik heb in mijn vorige baan, dat was in het noorden van het land, zoiets meegemaakt. Een in het ziekenhuis uitbehandelde bejaarde man, die niet naar huis wilde, omdat daar geen zorg was, werd gewoon in een taxi werd gezet. Naar huis. Zorg of niet.’

Ans van Zalen leefde, in afwachting van een zware operatie, maandenlang op pijnstillers. Eindelijk kon ze terecht in het ziekenhuis. Dikwijls had ze al gevraagd of er opvang zou zijn voor haar als zij was uitbehandeld. Antwoord op haar vragen kwam niet. Toen kreeg ze plotseling op zondagavond te horen dat ze de volgende ochtend werd ontslagen.

Ans van Zalen: ‘Eenmaal thuis hebben mijn dochter en ik die dag alles afgebeld wat we konden. We kregen adressen van revalidatie-instellingen, maar die hadden geen van alle plaats. Een indicatie voor zorg had ik niet ge-

kregen. We hebben de verzekering gebeld, die stond machteloos. Het was pure paniek. Pas toen mijn dochter heeft gedreigd me weer terug te brengen naar het ziekenhuis, kwam er thuiszorg.’

Marieke Draijer werkte jarenlang in verpleeghuizen voor lichamelijk zieken. Ze kent de procedures en weet hoeveel moeite het kost om ondanks de regelgeving haar patiënten toch met niet al te veel vertraging vanuit het ziekenhuis in het verpleeghuis of weer naar huis te krijgen.

Allereerst dient de patiënt, om opgenomen te kunnen worden, te worden aangemeld door de huisarts, door het ziekenhuis, de patiënt of zijn familie. Vervolgens moet het Centrum Indicatiestelling Zorg een indicatiebesluit geven voor opname in het verpleeghuis óf voor thuiszorg. Zoiets kan veel tijd kosten. Draijer: ‘Een aanvraag via de indicatiecommissie voor het verpleeghuis of voor thuiszorg kost bij ons drie weken. Maar als de indicatie er eenmaal is, kan dat ook betekenen dat je toch nog moet wachten op een bed in een verpleeghuis.’

Marcelle van Huijstee-Weve, indicatie-adviseur bij het CIZ in Zeist, voltooit het geschetste beeld: ‘Meestal wordt eerst de ontslagdatum bepaald en dan pas worden wij gebeld. Als we dan komen, staat zo iemand als het ware met zijn koffers gepakt. Wat de patiënt betreft, is daar wel in te komen, want de mensen willen graag naar huis. Maar als uit ons onderzoek blijkt dat er thuis geen adequate opvang is en dat er voor de patiënt thuis onvoldoende zorg is, zodat deze moet worden opgenomen in een verpleeghuis, geven wij geen indicatie af voor thuiszorg. Als we dus onze poot stijf houden, dan is het ziekenhuis te klein. “Weet u wel hoe dúúr zo’n bed is?” hoor je dan, of: “Mevrouw moet thuis maar wachten op opname voor het verpleeghuis.”

“Goed,” zeg ik dan, wanneer ik meen dat daarvoor geen indicatie dient te worden gegeven, en dan speel ik de bal terug: “Neemt u als arts de verantwoording dat mevrouw naar huis kan, wilt u dit dan op schrift stellen en hiervoor tekenen?” Dan krabbelen ze vanzelf terug.

Het kan ook dat de familie of de patiënt zelf kiest voor opname in een verzorgings-of verpleeghuis. Maar als zij toe kunnen met thuiszorg, geef ik geen indicatie voor een verzorgingshuis. Wél voor thuiszorg.’

Dit betekent voor Marcelle van Huijstee zelf dat, hoewel ze als indicatie-adviseur weliswaar niet voor de levering van de thuiszorg verantwoordelijk

is, ze toch wel een oogje in het zeil wil houden. Dat is gemakkelijker dan enkele jaren geleden: 'Vroeger was er maar één bureau voor thuiszorg, tegenwoordig zijn er veel meer van die organisaties uit de grond gestampt. Dat betekent dat er meer kans is dat de patiënt ook zorg krijgt. Dus als ik iemand een indicatie geef, dan weet ik voor mezelf dat zo iemand ook thuiszorg krijgt. De indicatie wordt naar een zorgleverancier of instelling van voorkeur gestuurd. Kunnen deze geen zorg leveren, dan wordt de indicatie doorgestuurd naar het Zorgkantoor. Vroeger had een bepaalde thuiszorginstelling het monopolie en daar werden dan ook alle indicaties naar toe gestuurd. Inmiddels ziet die instelling dat we daar minder indicaties naar toe sturen. De monopolist van weleer ging ons zelfs bellen. Dat heet dus marktwerking en dat is goed. De mensen kunnen nu zelf gaan shoppen.'

Verstoppen in de file

Er zijn steeds meer ziekenhuizen die samen met een verpleeghuis een eigen transferafdeling inrichten. Het is een soort verpleeg-revalidatie-inrichting, een brug tussen ziekenhuis en verpleeghuis, waar de patiënten niet meer in bed hoeven te liggen, maar in een zo normaal mogelijk ritme de dag doorbrengen.

De ziekenhuizen die samenwerken met verpleeghuizen en revalidatie-instellingen, waren tot voor kort nog in de minderheid. In zulke ziekenhuizen hangt het dan nog af van de creativiteit van de staf waar en hoe een zelfstandig wonende oudere na ontslag terechtkomt. Daar staat wel eens een reportage over in een krant. Zoals dat droevige verslag in de maandelijkse bijlage van *NRC Handelsblad* (najaar 2002) over de staf van de neurologieafdeling van het Amsterdamse Onze Lieve Vrouwe Gasthuis, die zich het hoofd breekt op mogelijkheden om bedden vrij te krijgen voor nieuwe patiënten. Het zijn verhalen over de oude man die naar huis kan maar zelf geen trappen kan lopen. Hij zou naar boven worden gebracht, mits hij een indicatie had voor een ligambulance, maar die toestemming heeft hij niet en het personeel van een zitambulance mag hem niet naar boven helpen. Een assistent-verpleegkundige brengt hem uiteindelijk naar huis. Het gaat over een bejaarde vrouw die door haar dochter bij de voordeur uit de auto wordt gezet en door haar Marokkaanse buurman de trap op wordt geholpen. Verder moet zij zichzelf maar redden. Het gaat over de oude man die, in het ziekenhuis herstellend

van een herseninfarct, thuis een dementerende partner achterlaat voor wie ook gezorgd moet worden, maar door wie? Het verhaalt over aanvragen voor indicaties die zo lang duren dat de staf soms eigen oplossingen moet bedenken en wel gedwongen is de officiële toewijzingsorganen te omzeilen, bijvoorbeeld door zelf alvast verpleeghuizen te bellen.

Een jaar later is in het OLVG een 'transitorium' ingericht.

Ook zijn in verschillende delen van Nederland samenwerkingsverbanden tussen ziekenhuizen, zorgkantoren en verpleeghuizen gevormd, die hun eigen plaatsingsoverleg regelen. Het Leids Universitair Medisch Centrum is in 2002 al een verbond aangegaan met andere instellingen. Patiënten met een beroerte, die voorheen soms wel zes maanden lagen te wachten op overplaatsing, kunnen nu na twee weken de noodzakelijke thuiszorg krijgen of worden overgeplaatst naar een van de deelnemende verpleeghuizen.

Een dergelijke samenwerking scheelt natuurlijk enorm veel geld: een ligdag in een ziekenhuis kost tussen de 300 en 700 euro en een dag in een verpleeghuis kost 170 euro. Bovendien bespaart zulk teamwerk discussies over het feit dat de verzekeraar twee keer zoveel betaalt voor een verkeerd-bed-patiënt, terwijl deze de echte zorg die hij nodig heeft, niet krijgt. Niet voor niets werd dit samenwerkingsverband op initiatief van het door de verzekeraars ingestelde Zorgkantoor Leiden opgericht. Er zijn ook andere ziekenhuizen in Nederland, zoals het Academisch Ziekenhuis Maastricht, dat coördinatoren heeft aangesteld die de eerste doorstroom naar bepaalde verpleeg- en verzorgingshuizen bevorderen. Ook hierbij hebben de verzekeraars een vinger in de pap.

Ook de ziekenhuizen leiden nu zelf indicatie-adviseurs op. Dit scheelt gemiddeld twee weken ligtijd in het ziekenhuis. Deze maatregelen zijn trouwens niet afdoend. Marcelle van Huijstee: 'Er zijn ook afspraken met verpleeghuizen die zogeheten revalidantenbedden hebben, waar patiënten na een geplande orthopedische operatie naar toe gaan. Maar daar staat tegenover dat hierdoor weliswaar een gedeelte van de verkeerd-beddenproblematiek van de ziekenhuizen wordt opgelost, maar dat er voor de ouderen die vanuit huis of vanuit een verzorgingshuis naar een verpleeghuis moeten doorstromen, weer minder plaats is.'

En ook de verpleeghuizen hebben hun eigen problemen hun bejaarde patiënten na revalidatie kwijt te raken. Marieke Draijer: 'We nemen op onze

revalidatieafdeling 180 patiënten per jaar op. Dat betekent bijna net zoveel ontslagen. Voor al die mensen moet ik lang van tevoren thuiszorg aanvragen. Er kan bijvoorbeeld een meneer over een week naar huis, maar de praktijk leert dat er op dat moment nog geen thuiszorg kan zijn en daarom moet ik zijn ontslag een week extra vóór inplannen. Ik vraag de indicatiecommissie dus of zij deze meneer een indicatie willen geven voor twee keer per week douchen en hulp bij het huishouden. Na twee weken ga ik maar eens bellen: “Hebben jullie al een indicatie gesteld?”

“Nee” is het antwoord dan. “Daar zijn we nog niet aan toe gekomen. Maar de indicatie komt eraan hoor.”

“Maar deze meneer gaat morgen naar huis.”

Volgende dag: “De indicatie is rond en is naar de Thuiszorg gestuurd.”

Bel ik de Thuiszorg. Daar wordt gezegd: “Ik heb net de indicatie binnen, dus meneer staat onder aan de wachtlijst.”

Die meneer moet dus noodgedwongen in het verpleeghuis blijven, ’ ver-zucht Marieke Draijer, ‘omdat de indicatie voor de thuiszorg zo lang duurde. Dús blijft dat bed bezet, dús kan ik mensen op de wachtlijst voor opname niet helpen. Kijk, dat is mijn grootste frustratie, ik ben vreselijk lang bezig eer ik mensen naar huis geplaatst heb. En het RIO beroept zich op overmacht. In het begin dacht ik handig te zijn: ik faxte alle aanvragen tegelijkertijd naar het RIO én naar de Thuiszorg. Maar de Thuiszorg wacht gewoon tot er een indicatie is van het RIO.

Wanneer iedereen nu zijn werk doet, gaat alles best, ’ zegt Marieke Draijer. ‘Er zijn RIO’s die je opbelt, je zegt de naam en geboortedatum van de patiënt en de volgende dag heb je de indicatie. Maar er bestaan ook RIO’s die er drie weken over doen om een indicatie te produceren.

Moeder ontvoeren

Er zijn andere, minder gebruikelijke manieren om ontslag te bespoedigen: ‘Wij houden uw moeder hier net zo lang tot er plek komt in een verpleeghuis, ’ zei de verpleegkundige van de afdeling orthopedie van het ziekenhuis geruststellend tegen Sophie van den Berg, maar hoe zij dit bericht moest opvatten, wist ze niet. Positief? Negatief? Later begreep ze dat ze dankbaar moest zijn dat haar 89-jarige moeder niet na de operatie de deur uit was gezet. De moeder had een heup gebroken. Daar was een pen in gezet. De rest was he-

len en revalideren en dat moest gebeuren in een verpleeghuis. Maar er was nergens plaats in de Haagse regio. Aan revalidatie werd in het ziekenhuis eens per week iets gedaan. Meer had het niet in huis.

's Nachts werd de moeder wakker gehouden door een onophoudelijk jammerende demente vrouw in het bed tegenover haar, voor wie evenmin plek in een verpleeghuis was. 's Ochtends werd de oude dame op een stoel naast haar bed in de kamer van vier personen gezet. Daar zat ze dan de gehele dag. Naar de radio luisteren kon ze niet, want een discman kon ze niet hanteren. Lezen kon ze niet meer met haar halfblinde ogen. Ze zat dus uren lang te wachten op het bezoek dat 's middags pas kwam.

De oude vrouw, die tot haar 63ste had gewerkt, kon van haar eigen pensioen en dat van haar man de huur voor een particuliere inleunflat met bijbehorende zorg betalen. Toen haar zaalgenoten daar achterkwamen, begonnen de speldenprikken.

Sophie van den Berg: 'Nu was mijn moeder niet op haar mondje gevallen. Dus ze verweerde zich pittig. Dat nam de verpleging haar niet in dank af. Maar dat was niet het enige, er kwam nog bij dat ze een keer heel lichtjes heeft gehallucineerd. Zoiets gebeurt vaker bij oude mensen die een operatie hebben ondergaan. Ze zat toen in de algemene conversatiekamer, zeshoog. Achter de ramen hing een dikke mist. Toen heeft mama gedacht dat mijn inmiddels overleden vader haar langs de grote weg uit de auto had gezet en was doorgereden. Daar was ze verdrietig om. Alles tezamen bleek dit reden voor de arts en verpleegkundigen om haar een sterke tranquillizer te geven van het soort dat in de psychiatrie ook wordt gebruikt bij psychoses. Ze geven het ook aan ouderen en ik heb van verpleegkundigen gehoord dat het voor de meeste ouderen wel heel erg sterk spul is. Mijn moeder, die 1,58 meter groot was en 48 kilo woog en bovendien niet gewend was aan medicijnen, kreeg dagelijks een voor haar doen stevige dosis plus nog eens een heel slaaptablet. Zo werd ze héél erg rustig.

Ik vergeet dat beeld nooit,' zegt Sophie, 'hoe zij daar zat te wachten op bezoek, met haar hoofdje op haar borst gezakt als ze even niet oplette, als ze te moe was om de stand op te houden. Ikzelf ging er drie of vier keer per week heen. Dat was per keer inclusief heen en terug rijden een halve dag. 's Avonds haalde ik dan mijn werk in. Dat heeft uiteindelijk drie maanden geduurd.'

De terugrit werd steeds wanhopiger, want Sophie van den Berg werd langzamerhand dodelijk ongerust: ‘Mijn moeders tong raakte verlamd van het middel. Ze kon op een bepaald moment niet meer slikken, de voorkant was haar peignoir was steeds besmeurd. Ze ging ook steeds zachter praten, later kon ze ook dat nauwelijks meer. En toen begon ze angstig te worden. Ik zag het aan haar ogen, ze was intens en hopeloos bang. Ik heb me later laten vertellen dat je van dat middel ook bang kunt worden. En dan riepen ze luid tegen haar: “Mevrouw Van den Berg, zet uw benen eens recht, ze groeien krom”, en dan gehoorzaamde ze, heel gedwee, dat kwam door dat middel. Als ze had kunnen praten, had ze kunnen zeggen dat die stoel te laag was en dat daardoor haar been krom ging groeien. Ik heb dat later tegen die verpleegsters gezegd en toen keken ze me verbijsterd aan. Daar hadden ze nog niet aan gedacht.’

Moeder stond op een wachtlijst voor een verpleeghuis waar zij verder zou kunnen revalideren. Maar toen zij steeds sterker onder invloed van de pillen raakte, sprak het maatschappelijk werk niet alleen meer over een somatisch verpleeghuis, maar zelfs over een psychogeriatrisch verpleeghuis. Sophie: ‘En dat terwijl mijn moeder, toen ze over de gevolgen van dat middel heen was, weer net zo’n helder verstand had als vóór de operatie. Uiteindelijk kon ik het niet meer aanzien. Toen ik om een gesprek met de arts vroeg, werd ik expres verkeerd begrepen en werd mij doodleuk gevraagd of ik dacht dat de dokter speciaal voor mij naar de zaal zou komen. Terwijl ze daar nog diep aan het nadenken waren of ze de dosis zouden halveren, besloten mijn familie en ik niet langer af te wachten. Ik wist toen nog niet dat je als familie volgens de middelen- en maatregelenwet een medicatie die volgens jou verkeerd is, kunt verbieden.’

Sophie van den Berg nam contact op met de verpleging van het verzorgingshuis waar haar moeder haar inleunflat had. Daar konden de bewoners zelf de noodzakelijke zorg inkopen. ‘Ik vroeg of moeder thuis verzorgd kon worden. Daarna vroeg ik het ziekenhuis of moeder naar huis zou kunnen. Ze wilden haar natuurlijk graag kwijt. Ze hield een bed bezet. Het ziekenhuis heeft toen een geflatteerd rapport geschreven en daarna heeft mijn zuster haar opgehaald. Mama was totaal van de wereld en toen ze aankwam in haar flatje, kreeg de verpleging van het verzorgingshuis er goed de pest in, omdat zij zagen dat ze meer zorg nodig zou hebben dan waarop ze hadden gerekend. Maar terugsturen konden ze haar niet meer. Ze hebben haar dus ge-

houden. En toen er na anderhalve week plek vrijkwam in een verpleeghuis, mocht ze toch blijven. Het zal zeker hebben geholpen dat mijn schoonzusje en ik om de dag zijn gekomen om te helpen en er tussen ons en de verpleging al heel snel een kameraadschappelijke sfeer was ontstaan.’ Ze besluit: ‘De fysiotherapeut van mijn moeder drukte het later zó uit: “Uw moeder heeft hier een maand liggen afkicken.”

Enfin, we hebben haar op tijd ontvoerd. Het been is goed gekomen. En ze heeft haar waardigheid weer teruggekregen. Mijn beloning bestond er uiteindelijk uit dat ik niet meer die onnoemelijke, bodemloze angst in de ogen van mijn oude moeder hoefde te zien terwijl zij daar in haar stoel zat.’

Bert Theunisse vertelt over zijn moeder: ‘Mijn moeder had een hekel aan ouderdom en ziekte, ook bij zichzelf. Toen ze merkte dat haar verstandelijke vermogens achteruitgingen, heeft ze besloten dat ze een mooie tijd had gehad en dat het nu einde bericht was. Ze heeft pillen geslikt, is nog een keer uit bed gegaan en heeft in totaal vierentwintig uur in coma gelegen. Men vond haar op de vloer en dacht aan een hersenbloeding. Toen kwam mijn vrouw op het idee dat ze iets kon hebben geslikt.’

En begon de rest van de ellende. Theunisse: ‘Daarna zijn we anderhalve maand vijf dagen per week tussen twee steden heen en weer gereisd om haar te voeren. Mijn broer en zus namen beurtelings de weekeinden. Ja, voeren deden ze in dat ziekenhuis niet. Dat was opzet, denk ik. Ze had immers pillen geslikt, ze was in de tachtig, ze wilde zelf dood. Dus om even over twaalf stond het eten daar en dat stond er nog als wij er om één uur aan kwamen. Want zelf kon ze niet eten. Werd er een glas melk voor haar neergezet, kon ze het niet tillen. Dat glas werd later dus vol en wel weer weggehaald. Mevrouw had zeker geen trek.

Achteraf kun je zeggen: “Was maar gegaan, want je in leven houden heeft ons een heleboel inspanning en verdriet gekost.” Maar ik ben ervan overtuigd dat als je je aan het leed van een ander onttrekt, omdat je dan lang niet zoveel hoeft te doen als je nu wél doet, dan krijg je het later op je brood.’

Schuiven met de patiënt

Niet alleen aan het vertrek uit het ziekenhuis door ouderen kleven haken en ogen, ook de opname kan een struikelblok vormen. Psychogeriatrisch ver-

pleegkundige Jan van Beek: ‘Ziekenhuizen willen ouderen vaak niet opnemen, zelfs niet op de poli, omdat ze bang zijn dat ze ze niet meer kwijtraken. Soms moeten huisartsen de hele provincie afbellen om een plaatsje te vinden. Het geleur met ouderen is meer dan verschrikkelijk.’

Een Amsterdamse huisarts die veel bejaarden onder haar hoede heeft, beaamt dit: ‘Als ik het ziekenhuis belde omdat er iemand gevallen was en waarschijnlijk een gebroken heup had, werd allereerst de geboortedatum van zo’n patiënt gevraagd. Ging het om iemand van hoge leeftijd, dan bleek er ineens geen plaats te zijn. Dus wat deed ik als ik de geboortedatum had genoemd? Ik begon mijn patiënt meteen aan te prijzen. Ik zei bijvoorbeeld: “Ze woont in een verzorgingshuis en daar kan zij na de operatie weer revalideren”, of ik zei: “Deze mevrouw was altijd heel goed en gezond, hoor.” Zo hoopte ik dan maar dat het ziekenhuis zo’n patiënt van mij zou opnemen. Ik begrijp het wel, want het ziekenhuis weet nooit waar ze heen moeten als ze zijn uitbehandeld, tenzij zo’n ziekenhuis een link heeft met een verpleeghuis.’

Ze vertelt dat de ouderen die in een verzorgingshuis wonen, na verblijf in het ziekenhuis soms wel weer terug kunnen om thuis met behulp van fysiotherapie te revalideren. ‘Maar,’ zegt ze, ‘het gebeurt net zo vaak dat ouderen maanden in het ziekenhuis liggen te wachten tot ze ergens anders heen kunnen. Dat leidt tot doorligplekken, wonden op de hielen of de stuit. Eer die genezen zijn, ben je alweer zes maanden verder.’

‘En,’ zegt Jan van Beek, ‘het komt ook voor dat ouderen die in een verzorgingshuis wonen en die naar het ziekenhuis moeten, weer terug worden gestuurd als ze zijn onderzocht. Al dan niet voorzien van een behandelplan. Of de inrichting nu de nodige zorg in huis heeft of niet, daar wordt niet naar gevraagd. Maar ik begrijp het wel. Zelf hebben wij daarom ook eens iemand naar huis gestuurd, voorzien van eten voor het weekend. We hadden te weinig handen. De familie moest het maar overnemen.’

De huisarts herinnert zich zeer onaangename gesprekken met de opnameafdelingen van ziekenhuizen: ‘Ik had vaak het gevoel dat ik belazerd werd als ze, nadat ik de leeftijd had genoemd, zeiden dat er geen plek was. Als ik het gevoel had dat er wél plaats was, liet ik zo’n patiënt gewoon brengen. Soms had ik het goed, een enkele keer fout, dan was er echt geen plek. Dan moest de eerste hulp van het ziekenhuis soms wel tien andere ziekenhuizen bellen tot ver in de regio en die vroegen ook allemaal naar de geboortedatum.

Dan lag zo'n oud iemand urenlang op de eerste hulp. We werden er als huisartsen wanhopig van, maar wij niet alleen. Ook de artsen en verpleegkundigen op de eerste hulp.'

Tegenwoordig mogen de Amsterdamse huisartsen het laten bij drie pogingen. Ze zijn verplicht eerst het ziekenhuis in de eigen omgeving te bellen. Lukt het daar niet en lukt het in twee volgende ziekenhuizen evenmin, dan is het eerste ziekenhuis verplicht de patiënt op te nemen.

Freek Gillissen, coördinator van de Geheugenpoli van het VU Medisch Centrum in Amsterdam, meent dat mantelzorgers van demente ouderen, vooral na een beroerte, extra waakzaam moeten zijn: 'Ziekenhuizen nemen demente ouderen niet graag op, want zo'n ziekenhuisbed is vreselijk duur. Als ze niets aan een patiënt kunnen doen, en dat is nu eenmaal vaak het geval bij een beroerte, dan is dat weggegooid geld. Ik heb weleens meegemaakt dat een internist een oude man zomaar naar huis stuurde, hoewel thuis geen opvang was. Ik heb ook meegemaakt dat een mantelzorger werd opgebeld met de boodschap dat zij haar moeder uit het ziekenhuis kon halen. De mantelzorger weigerde. De vrouw werd daarop zó naar huis gestuurd. Bij de voordeur bleek ze geen sleutel te hebben. De mantelzorger kreeg de schuld. Die had thuiszorg dienen aan te vragen.

Mantelzorgers komen vaak in de knel, want als je als goedbedoelende mantelzorger thuis zit en er wordt gebeld dat je je vader moet komen ophalen, dan gá je wel, want de dokter heeft het gezegd. Op die manier wordt er heel wat gemanipuleerd en bedreigd en dat op een heel smerige manier.'

Gillissen raadt mantelzorgers daarom vaak aan zich na de opname van hun ouder of partner niet meer in het ziekenhuis te laten zien, omdat zij dan wis en zeker met de verpleging zullen worden opgehadeld. Maar zo'n verdwijntuc kan ook in het nadeel van de oudere werken. 'Een verblijf van langer dan zeven dagen in een ziekenhuis werkt voor een dement mens vaak invaliderend,' licht hij toe. 'Ziekenhuizen mogen oudere mensen niet nietsdoend in een pyjama laten zitten, want als ouderen zich gedurende acht dagen niet meer zelf wassen en zelf geen eten meer klaarmaken, verleren ze het snel. Daarom adviseer ik ook vanaf de eerste dag van opname meteen thuiszorg aan te vragen met een indicatie voor verpleging. Dan kan zo'n patiënt weer op tijd naar huis.'

Maar als die indicatie niet wordt gegeven?

‘Dan is het gezag ervoor verantwoordelijk dat iemand volledig afhankelijk is geworden,’ zegt Gillissen, ‘want een algemeen ziekenhuis is ervoor om voor zorg en revalidatie na een beroerte te zorgen en dus bij opname meteen al het ontslag te plannen in combinatie met het vervolgtraject, zoals thuiszorg en dagopvang. Zo’n vervolgtraject is de kurk onder het systeem. Maar omdat het vaak wordt verwaarloosd, hebben ziekenhuizen zoveel slechter wordende oudere patiënten. Dat zijn patiënten die niet klagen, maar ten onder gaan. Ik heb niet voor niets op een symposium weleens gezegd dat je je moet gedragen als een psychopaat als je goede zorg wilt krijgen. Want als je heel lastig bent, dan kan het ineens wel.’ Hij voegt eraan toe: ‘Ik vind daarom dat loon naar werken ook in de gezondheidszorg normaal zou moeten zijn: als een afdeling er een puinhoop van maakt, mag zo’n afdeling gekort worden. Doet een afdeling het goed, dan mag er meer geld komen.’

Naar de rechter

Geke Dijkstra voegt eraan toe dat een verpleeghuis een patiënt die afkomstig is uit een ziekenhuis, niet mag weigeren, zelfs al staan er nog zwaarder zorgbehoevenden op de lijst van zo’n huis. Verder is het mogelijk om bij ontevredenheid over een indicatiestelling een nieuwe indicatie aan te vragen. ‘Vaak gaat het hierbij om grensgevallen,’ zegt ze. ‘De ene indicatiesteller zal opname niet nodig vinden, maar de andere misschien juist wel.’ Ze vertelt over een moeder van twaalf kinderen die geen indicatie kreeg voor opname in een verzorgingshuis, zelfs toen de kinderen verklaarden dat moeder alleen nog maar veilig was als zij voortdurend in de gaten werd gehouden. Toen zij protesteerden tegen afwijzing, werd een nieuwe indicatie gesteld en werd de moeder opgenomen.

Wanneer zich een noodsituatie aandient en er geen zorg is, is er volgens Geke Dijkstra nog één mogelijkheid: ‘Naar de rechter gaan’.

Bas Mans heeft het gedaan. ‘We reageerden een beetje ongelovig,’ zegt hij, ‘toen die advocaat ons vertelde dat we onze moeder via een kort geding binnen twee weken zouden kunnen laten opnemen.’

Alleen de dreiging met een kort geding was al voldoende. Mans: ‘Vanaf het moment dat het duidelijk was dat het niet goed ging met moeder, begon voor mij en mijn broers een gevecht met de bureaucratie. Het ging om de noodzakelijke zorg. Moeder had wel thuiszorg, maar omdat ze niet meer at,

moest de indicatie worden uitgebreid naar helpen met eten. Op die indicatie moesten we veertien dagen wachten. Toen die er eenmaal was, bleek er geen zorg te zijn. Zo bestond er voor het geven van eten een wachtlijst. Gevolg: snaaien en snoepen om de honger te stillen.

In afwachting van de nodige zorg reed elk van ons drieën bij toerbeurt maandenlang uit verschillende delen van het land naar haar toe om haar te verzorgen. Maar toen er uiteindelijk thuiszorg voor het eten kwam, werd ze erg ziek. Ze viel en had erge pijn aan haar heup. Nu hadden we een indicatie voor een verzorgingshuis, maar we stonden ook daar natuurlijk voor op een wachtlijst. Toch begrepen we dat het zo niet meer kon. Dat zeiden wij tegen haar huisarts en die gaf ons het telefoonnummer van een van de advocaten in Nederland die gespecialiseerd zijn in de wachtlijstproblematiek.'

Daar stapten de broers heen.

'Wanneer wilt u uw moeder laten opnemen? Deze of volgende week?' vroeg de advocaat.

Mans: 'Toen we wat verbijsterd keken, legde zij ons uit dat er volgens de Nederlandse wetgeving een zorgplicht bestaat. Degene die daarvoor verantwoordelijk is, is de overheid, die op haar beurt een verzekeraar inschakelt. Deze wordt dan betaald met de awbz-premie die wij met z'n allen als Nederlanders opbrengen. Onze advocaat stelde een brief op en faxte deze naar de verzekeraar met het verzoek voor het eind van de week te reageren. Toen er op vrijdag geen antwoord was, heeft ze de brief nog een keer gefaxt.'

Het weekend daarop werd veelbewogen. Toen vocht Mans een andere strijd uit en wel in de hal van een verzorgingshuis, waar zijn moeder uiteindelijk via een omweg terecht was gekomen. Afspraken voor medisch onderzoek aan haar heup wilden maar niet lukken. Voor het weekeinde was er geen plaats, na het weekeinde had iedereen het druk om zijn werk voor de naderende feestdagen af te krijgen. Ondertussen kermde de moeder van pijn. Mans: 'De Thuiszorg heeft ons toen, samen met de dokter, geholpen om haar in het ziekenhuis te krijgen. Ze hebben het euvel gewoon wat erger aangezet, net zó dat het ziekenhuis moeder wel moest laten komen.'

Na het onderzoek bleek de heup niet gebroken, maar gekneusd. Maar moeder kon niet lopen of staan, voor zichzelf geen boterham klaarmaken, laat staan zelf naar het toilet gaan. Daarom liet de dokter haar op verzoek van de broers naar het verzorgingshuis brengen, waarvoor zij inmiddels de indicatie had gekregen. Daar was immers ook een ziekenboeg.

Daar eenmaal aangekomen, wilde het hoofd van de verpleging haar weer terug sturen naar het ziekenhuis, waarvoor echter geen indicatie was afgegeven.

Toen bereikte Bas Mans' verontwaardiging het kookpunt: 'Er werd van ons verwacht dat wij met ons drieën bij toerbeurt gemiddeld veertig kilometer heen en terug moesten gaan rijden om haar te helpen met eten, naar het toilet gaan, met douchen, noem maar op. Tegen de broeder die wilde dat wij haar meenamen, heb ik toen gezegd dat ik geen enkele wettelijke verplichting had voor mijn moeder te zorgen en dat ik het verzorgingshuis aansprakelijk zou stellen als het mis zou gaan. Daarop hebben we vier uur in de hal gezeten. Ze lieten ons zitten want ze speculeerden erop dat we wel weg zouden gaan. Ten slotte stelde de broeder voor dat wij een ziekenauto zouden bellen. Dat hebben we geweigerd. Daarop belde hijzelf een ambulance. Ja, toen hadden we hem, want toen werd hij geconfronteerd met zijn eigen systeem: de centrale weigerde een ziekenauto te sturen, omdat daar geen indicatie voor was gegeven. Toen werd voor mijn moeder alsnog een reservekamer gevonden in het verzorgingshuis.'

Op de maandag na het weekend belde de advocaat maar eens naar de verzekering met de vraag of de fax was aangekomen. Mans: 'Was-ie er natuurlijk niet. Dus nog een keer gefaxt. Men vroeg toen drie dagen bedenktijd. Toen kwam er een beleefd aanbod: of we er genoeg mee namen dat moeder aan het eind van de maand een kamer zou krijgen in een verzorgingshuis en tot die tijd, twee weken dus, in de ziekenboeg zou doorbrengen. We hebben dus niet eens hoeven procederen.'

Mans vertelt dat de broeder in het ziekenhuis hem verweet dat als iedereen zo mondig was, niemand meer een plek zou krijgen. 'Datzelfde werd ons ook wel verweten door anderen,' zegt hij, 'die vinden dat als je zo optreedt, je misschien net een bed inneemt van iemand die dat nog meer nodig heeft. Maar daar kan ik niets mee. Aan de staat kun je de oplossing van deze problemen kennelijk niet overlaten. Als mijn moeder niet geholpen zou worden, omdat ik te zachtaardig ben, dan werd ze dus niet geholpen.' Op de vraag of hij niet bang was voor repercussies van de zijde van de verpleging en verzorging, antwoordt hij ontkennend: 'We zijn zelfs geholpen, want de mensen in de zorg snappen waar je tegen aanloopt. Ze zijn echt begaan.'

Hij vertelt ten slotte over een vriend wiens schoonmoeder ook alsmaar op een wachtlijst stond, terwijl haar situatie nijpend was: 'Maar zijn vrouw wil-

de niet naar de rechter, omdat ze bang was dat dit repercussies voor haar moeder zou hebben. Ik heb mijn vriend toen uitgelegd dat de staat de zorgplicht heeft en niet hijzelf. Daarna stemde zijn vrouw ermee in dat hij namens haar het verzorgingshuis zou bellen, waar haar moeder al maanden op de wachtlijst stond. Toen hij vroeg wanneer de opname nabij zou zijn, werd er weer negatief geantwoord. Toen mijn vriend daarna zei dat niet hij en zijn vrouw de zorgplicht hadden, maar het huis, viel er een stilte. Na enig haken en slaan werd besloten om binnen een halfuurtje terug te bellen en wel door een nog hoger geplaatste. Deze deelde mee dat zij de familie eerder had gepoogd te bereiken, maar dat de telefoon in gesprek was geweest. Ze had het goede nieuws dat er direct een plaatsje was, zelf even willen doorgeven.'

Mensen die geld en energie hebben, kunnen wanneer dit soort discussies niet helpen, naar een advocaat gaan. Degenen die energie maar geen geld hebben, kunnen dat ook, maar dan moeten ze niet meer verdienen dan het minimum inkomen. Rechtsbijstand immers wordt alleen verleend aan mensen met een laag inkomen; de middengroepen vallen daardoor vaak tussen wal en schip, aangezien het honorarium van een advocaat voor hen niet op te brengen is en zij toch te veel verdienen om rechtsbijstand te krijgen.

Misschien kunnen zij profiteren van de ongeschreven wet volgens welke advocaten de cliënten uit de middengroepen korting geven. Ze kunnen ook alvast een kostenveroordeling van de wederpartij vragen, mocht het tot een kort geding komen.

'En dat geding moeten ze winnen, want volgens de wet heeft elke verzekerde recht op zorg en wel met onmiddellijke ingang. Dreigen met een rechtszaak helpt daarom al voldoende, mits je een indicatie hebt,' zegt Linda van Schoonhoven, die de zaak van Mans behandelde.

Er kleeft wel een gevaar aan deze methode. Wanneer de verzekeraar zich inspant, wordt altijd een plek gevonden, maar dat is dan een plek die men niet kan weigeren. Bijvoorbeeld op een kamer voor meer personen of in een verpleeghuis dat niet zo goed bekendstaat.

'Naar de rechter gaan is een signaal naar de overheid, die de zaak lelijk heeft laten versloffen,' zegt Linda van Schoonhoven. Ze meent dat nog het maar de vraag is of iemand, nadat hij de verzekeraar heeft gedwongen een plaats voor hem te vinden, dan maar meteen moet accepteren wat de verze-

keraar aandraagt. En zij is, zeer benieuwd naar de juridische ontwikkelingen in de komende jaren, bijvoorbeeld naar nieuwe jurisprudentie over het recht op een eigen keuze van verzorgingshuis. ‘Maar daar zullen eerst rechtszaken voor moeten worden gevoerd.’

Niet altijd loopt een bezoek aan de rechter goed af. In het *Algemeen Dagblad* van 25 oktober 2001 vertelde een inwonster van Wassenaar over haar oude moeder, die van een ziekenhuis in Spijkenisse naar een verpleeghuis in Hellevoetsluis werd gebracht. Zij was een verkeerd-bed-patiënte. De dochter stelde als voorwaarde dat als moeder met urgentie in een verpleeghuis zou worden opgenomen, dit wel in Wassenaar en omgeving moest gebeuren, waar zijzelf woonde. Sinds een vragenuurtje in oktober 2001 immers was in de Tweede Kamer besloten dat er officieel geen belemmeringen zijn om buiten de eigen regio te worden verpleegd. Toen de dochter de zaak voor de rechter bracht, besliste deze dat de moeder naar het verpleeghuis in Hellevoetsluis moest worden gebracht. Zij kon daar dan haar beurt afwachten voor een huis in de regio Wassenaar. Hoe lang dat zou duren, wist niemand; de wachtlijst duurde twee jaar. Zo moest moeder dus naar een vierpersoonskamer in Hellevoetsluis. Ze had er geen enkel perspectief meer. Alles was afgenomen van de dementerende vrouw, ook haar trouwring, voor het geval deze gestolen mocht worden. De dochter was per keer drie uur onderweg om haar te bezoeken.

Mantelzorgers van ouderen komen herhaaldelijk voor bureaucratische raadsels te staan. Er zijn verpleeghuizen waar ondanks de nood toch bedden leeg staan. Verpleeghuizen krijgen tot 98% van hun bedden vergoed. De overige 2% moeten zij dus zelf opbrengen. Deze 98% bedden moeten ook gebruikt worden. Heeft een verpleeghuis zijn bedden niet vol, dan krijgt het het jaar erop minder geld voor personeel. Maar heeft het te weinig personeel, dan krijgt het zijn bedden niet vol. Het is een lastige situatie en volgens sommigen is dit een van de redenen voor de fusies van verzorgings- en verpleeghuizen met andere instellingen, die op grote schaal plaatsvinden. Op die manier zou meer ruimte worden geschapen.

Linda Schildkamp is zich gaan verdiepen in deze kwestie en ze rust niet eer de onderste steen boven is. Het verpleeghuis waar haar vader zomer 2004 verblijft, is een tijdelijke oplossing tot er een definitieve plek voor hem wordt

gevonden. Ze wil graag dat hij, zodra er plaats komt, er een definitieve kamer krijgt. Toch wordt er sterke aandrang uitgeoefend om hem te laten opnemen in een verpleeghuis in een andere gemeente, veel verder weg. ‘Ik wil uitleg waarom,’ zegt Linda. ‘Men zegt dat er te weinig bedden zijn. Ze zeggen dat ze er eenentwintig hebben, maar op internet staat dat ze er dertig hebben. Nu schijnen die negen bedden dus bij een ander huis te horen, maar daar willen we vader niet heen hebben.’

Aan dit gevecht ging een ander gevecht vooraf. Linda Schildkamp: ‘We moesten ook al onze poot stijf houden toen ze vader van het ziekenhuis meteen naar de schakelafdeling van een verpleeghuis veel verderop wilden laten gaan. Twee andere mensen gingen vóór eer we hem in het verpleeghuis in onze woonplaats kregen. Want die mensen lagen in een ziekenhuis dat banden had met dezelfde verzekeraar als het door ons gewenste verpleeghuis.’

RIO's onder vuur

Een indicatie is zoiets als een toegangkaartje. De RIO's of CIZ's, die de indicatie afgeven, liggen sinds hun oprichting onder vuur. Allereerst wegens de bureaucratische werkwijze, waardoor de indicatiestelling zo lang duurt. Maar daar heeft het CIZ Amstelland Meerlanden in 2003 iets op gevonden.

‘Problemen met wachtlijsten voor indicaties hebben we hier tegenwoordig niet meer,’ zegt Monique Bogaerts, directeur van genoemd CIZ, ‘spoedaanvragen worden binnen vierentwintig uur verwerkt en doorgezonden naar de zorgtoewijzer. In het algemeen geldt dat elke aanmelding binnen achtenveertig uur wordt omgezet in een aanvraag en daarna binnen maximaal drie weken wordt verwerkt. Ja, als je het fout organiseert, komen de papieren op de stapel te liggen. Toen ik hier kwam werken, hadden we een gigantische stapel papier, waar aanvragen van een jaar geleden tussen zaten. En waarom? Het bleek dat er niemand was om de indicaties te verzenden. Daar hebben we dus meteen iets aan gedaan. Dat beviel niet overal. De Thuiszorg klaagde dat het CIZ maar indicaties over de muur mepte. Ja, zei ik, daar zijn we voor.’

Onze langste indicatie duurt dus eenentwintig dagen en dat is dan voor opname in een verzorgings- of verpleeghuis. Zo'n indicatie kan alleen lang duren wanneer er onderscheid moet worden gemaakt tussen dementie en depressie. In geval van dementie ga je toch iemand opsluiten en die moet dan

niet na drie maanden uit zijn depressie ontwaken om te ontdekken dat zijn spullen zijn verkocht en zijn flat is opgezegd. Nee, de problemen bij ons bestaan niet uit indicatieverwerking. Het probleem bestaat eruit dat de medewerkers kunnen indiceren tot ze het scheel zien, maar in hun achterhoofd wel degelijk beseffen dat de noodzakelijke zorg ontbreekt.’

Om hierin een eigen standpunt te vinden is het CIZ Amstelland Meerlanden in gezelschap van twee psychologen een week lang in een hotel op de hei gaan zitten om ‘te werken aan de noodzakelijke cultuuromslag’. Gezeten tussen klembord en rollenspel stelden de medewerkers zich de obligate vraag: ‘Wat is het doel van het CIZ?’

Het minder obligate antwoord luidde: ‘Ik ben er om voor de klant vast te stellen wat deze nodig heeft, maar ik ben er niet voor de zorg op zich.’

Bogaerts: ‘Dit credo moeten we steeds beschermen. Ga je verder, dan kun je niet meer objectief indiceren. Dan ga je rekening houden met wat er aan zorg voorhanden is. Op het moment dat je je dat aantrekt of denkt dat het toch niets uitmaakt wat je doet, dan word je lam.

We blijven dus met spoed allerlei indicaties doorfaxen. Ook als de huisarts belt en zegt: “Mevrouw ligt op de grond, de dochter zit in Italië en ik word helemaal gek.” Dan ligt binnen vierentwintig uur het dossier bij de GGD en de Thuiszorg. Daarna hoor je weliswaar dat mevrouw al twee weken thuis ligt, nog steeds zonder zorg. Dat is niet omdat het veld niet wil helpen, omdat het denkt: daar krijgen we weer zo’n ellendige mevrouw waarvan we er al twintig binnen hebben, maar het komt omdat er geen zorg is. De indicatie is dus prachtig, de werkelijkheid is vreselijk.’

Ze geeft nog een voorbeeld van de werkelijkheid: ‘Ze zeggen dat het zo mooi is om in het buitenland oud te worden. Nou, daar was een echtpaar met een landhuis in Frankrijk. Ze zaten er al twintig jaar, maar de vrouw was al erg dement geworden en zat daar in een verpleeghuis. De man kon steeds moeilijker lopen en zien en hij heeft een gehoorapparaat nodig. Hij kon zichzelf binnenshuis wel redden, maar buitenshuis niet. De afstanden zijn daar veel groter. Een inwonende dochter, die een aow-uitkering heeft, deed het huishouden. Langzamerhand werden de ouders zo afhankelijk van de dochter dat dit spanningen gaf. Ze kwamen naar Nederland.

Wij indiceerden voor hem wat hulp voor de ochtend en de avond. Hij kon dus thuis blijven. Hij kocht een aanleunwoning in de buurt van een verzor-

gingshuis met een gesloten psychogeriatrische afdeling. Op die manier zou hij bij zijn vrouw op bezoek kunnen, want die had een indicatie voor opname gekregen. Die vrouw was immers erg dement, kon nauwelijks lopen, moest gevoerd worden, had, kortom, dag en nacht zorg nodig. Opname in dat verzorgingshuis zou mooi zijn, dan kon hij elke dag even op bezoek.

Maar, meneer en mevrouw moesten apart wonen, zij in Amstelveen in een verpleeghuis en hij in Badhoevedorp, in afwachting tot er in het verzorgingshuis naast hem plaats zou komen. Ze stond in elk geval hoog op de prioriteitenlijst. Maar voor er plek vrijkwam, is ze overleden en het echtpaar werd dus niet herenigd. Ze hebben elkaar bovendien maar een enkele keer gezien, want het openbaar vervoer was een probleem met zijn stok en zijn slechte ogen.

En wie doet nu de huishouding? Ikzelf, want het zijn goeie kennissen van me.'

Meermalen wordt de objectiviteit van de CIZ's in twijfel getrokken.

'De RIO's of CIZ's zijn er om objectief en onafhankelijk een indicatie te stellen, onafhankelijk van de zorg die voorhanden is. Maar dat is nauwelijks te doen,' zegt Geke Dijkstra. 'Al wordt er tegenwoordig een hoge opleiding gevraagd van indicatiestellers, dat maakt hun indicaties nog niet objectief. Een verpleegkundige bijvoorbeeld zal iemand sneller een indicatie voor opname geven dan een maatschappelijk werkster. En de medewerkers van de CIZ's moeten wel goed op de hoogte zijn van de zorg die er is, maar hoe kunnen ze nu alle nieuwe vormen van zorg steeds maar weer op een rijtje hebben? Dat is onmogelijk. En dan mogen ze ook nog geen rekening houden met tekorten,' zegt ze. 'Zoiets lukt in de praktijk natuurlijk nooit.'

De Noord-Hollandse indicatiesteller Anneke Olbers geeft aan hoe lastig het is voor een CIZ-indiceerder om een scheiding aan te brengen tussen de feiten en de noodzaak: 'Als ik bedenk dat de verzorgingshuizen allemaal vol zitten met een gemiddelde wachttijd van twee jaar, dan zou ik mijn werk niet kunnen doen. Wel is het, als ik mijn werk goed doe, mogelijk om op basis van mijn rapport voorrang te geven. Evengoed kan het dan nog twee maanden duren voordat iemand wordt opgenomen. We maken wel onderscheid in de urgentie: als iemand aangeeft al sinds jaren reuma te hebben en nu pas hulp wil, dan heeft zo iemand geen hoge urgentie. Minder in elk geval dan iemand die uit het ziekenhuis naar huis moet of nodig naar een verpleeghuis.'

Volgens het regime van de toekomst zouden de indicatiestellers juist wel rekening moeten houden met de beschikbare zorg en met de kosten ervan. Dat vinden de Zorgkantoren, die volgens de wet de nodige zorg moeten aanbieden. In de regio Zuid-Holland Noord, Amstelland en Meerlanden, een noodgebied met een dubbele vergrijzing en grote zorgtekorten ten zuiden van Amsterdam, wordt al enkele jaren geëxperimenteerd met het nieuwe beleid.

Paul F. Kuyper, accountmanager van het Zorgkantoor van deze regio: ‘stel, iemand wil niet in een verpleeghuis, maar is volgens de wettelijke criteria wel degelijk een verpleeghuiscliënt. Als het CIZ dan toch een indicatie voor thuiszorg afgeeft, dan moet die zorg er niet alleen zijn, hij mag bovendien niet de financiële perken te buiten gaan. En thuiszorg gedurende vierentwintig uur is vele malen duurder dan verpleeghuiszorg. Daarom moet het CIZ niet alleen objectief indiceren, maar ook rekening houden met zowel de mogelijkheden als de kosten.’ Kuyper meent met Geke Dijkstra dat indicaties per definitie niet objectief zijn, ook niet bij het inschatten van de al beschikbare hulp van familie, burens en kennissen: ‘Het ene CIZ hangt bij zijn indicatie bijvoorbeeld erg zwaar aan de beschikbare mantelzorg, het andere juist niet.’

Eenzaamheid telt niet

Bij het vaststellen of iemand in aanmerking komt voor opname in een verzorgingshuis wordt voornamelijk gekeken naar de lichamelijke functies. ‘Je moet wel heel erg in de war zijn om op psychische oorzaken te worden aangenomen,’ zegt Geke Dijkstra. ‘Over het algemeen vinden de CIZ’s geestelijke problemen, die vaak bij ouderen voorkomen, zoals eenzaamheid, depressie of angst, alleen belangrijk als er ook sprake is van lichamelijke kwalen en handicaps. Eenzame, angstige ouderen moeten dus hun lichamelijke problemen aandikken om geholpen te worden. Maar ik vind dat er ook op eenzaamheid moet worden geïndiceerd, want uiteindelijk raakt zo iemand psychisch in de war en dat gaat dan hand in hand met lichamelijke klachten.’

‘Eenzaamheid telde vroeger ook als indicatie voor opname, maar daar zijn we van afgestapt’, zegt Monique Bogaerts. ‘Eenzaamheid is een non-optie. In het verzorgingshuis worden eenzame ouderen nog eenzamer. Daar zitten ze in hun eigen kamer, omringd door allemaal andere krakkemikkige mensen. Echt eenzame mensen gaan daar heus niet naar de koffiekamer of naar de gemeenschappelijke maaltijd. Die sluiten zich ook daar af.’

Zo'n isolement is wel te doorbreken door bijvoorbeeld dagopvang, meent Bogaerts. 'Dan komt 's ochtends het busje voor en dan moet je natuurlijk wel klaarstaan. Op zo'n manier zou het ook in het verzorgingshuis moeten gaan, maar ik ken er geen één waar men de tijd heeft om bewoners op te halen voor een gemeenschappelijke activiteit.'

Er is nog een andere vorm van eenzaamheid en die heet vereenzaming. Monique Bogaerts: 'Er zijn ook nogal wat ouderen die geen vaste woon- of verblijfplaats hebben. Die komen vaak op ons pad via het Leger des Heils. Want denk niet dat alle kinderen aardig zijn: sommigen kleden hun ouders uit, terwijl ze de administratie doen. Zij zijn ook de gesprekspartner met de gemeente en dat kan heel nare gevolgen hebben. Als zij de huur niet betalen en zich niet laten horen – "Pa, ik heb drie auto's gekocht en het geld is op" – zet de gemeente de mensen op straat, men waarschuwt dan niet het sociaal werk. Nu gaat het hierbij meestal niet om aardige, gezellige ouderen met nog een eigen kringetje kennissen. Uiteindelijk vangen we ze wel, maar de bejaarde heeft dan wel het nodige doorgemaakt. Drugs en alcohol kunnen ook een rol spelen. Ja, ouderen weten ook wat lekker was en is. Ze wisten het al veel langer dan de jongeren.'

Er zijn er ook die terechtkomen bij een psychiatrisch opvanghuis. In Amstelveen bijvoorbeeld bestond tot 2004 Amstelmere, officieel 'instelling voor geestelijke gezondheidszorg' geheten. Amstelmere is inmiddels een dagopvangverblijf; de ziekenhuisafdeling is gesloten uit bezuinigingsoverwegingen. Later zullen meer reorganisaties volgen.

In Amstelmere werden sommige bewoners door de buurvrouw gebracht met een koffertje, andere door de taxichauffeur met een vuilniszak. Huizen als Amstelmere vormen een eerste opvang. Op dat moment weet niemand nog waar de cliënten later heen zullen gaan. In Amstelmere waren ontredde ouderen op de opnameafdeling voor observatie en screening alvast een tijdje veilig bij Jan van Beek en zijn collega's.

'Soms duurt het even om duidelijkheid te krijgen over de klachten,' zegt Van Beek. 'Als wijzelf ziek zijn, dan hebben we nog wel wat reserves, maar wordt bij een oudere een functie minder, dan komen er vaak nog andere gebreken bij. En gevolgen: een bejaarde kan bijvoorbeeld van een blaasontsteking of verstopping al heel erg in de war raken, en dan duurt het even om duidelijkheid te krijgen over de klachten. Soms ook komen ze met een zak

vol medicijnen en dan wordt in overleg met de huisarts de hele handel afgebouwd. Vervolgens worden de lichamelijke oorzaken bekeken en dat kan alleen bij opname. Soms lijken bepaalde symptomen op een depressie en daarvoor bestaat weer een heel andere indicatie. Officieel moeten we tussen de zes en acht weken een diagnose hebben gesteld.

Daarna komt het CIZ om een indicatie te maken en daarna komt het ergste: de wachtlijst, waardoor mensen veel langer bij ons zitten dan de bedoeling was. Tussendoor krijg je dan ook nog eens de crisisgevallen: mensen die hun meubels het raam uit hebben gegooid. Het waarom daarvan moet je dan ook uitwerken.

Maar op het moment dat duidelijk is waar iemand heen moet, krijg je te maken met de plaatsingsregels. Ook zoiets kan leiden tot rare toestanden. We hadden een Amsterdammer die vanuit het VU medisch centrum bij ons werd geplaatst omdat er geen plek was in een verpleeghuis in zijn woonplaats. Maar naar een verpleeghuis in Amsterdam kon niet, omdat hij inmiddels bij ons in Amstelveen zat. Hij is ten slotte in Vinkeveen terechtgekomen omdat onze maatschappelijk werkster daar nog contacten heeft.

Je komt ook andere dingen tegen, die van oudsher al niet kloppen. Zoals die man die in een verzorgingshuis werd opgenomen, maar zijn vrouw mocht er niet in. Die was nog te goed.'

Mogelijkheden voor voorzorg

Eenzaamheid kan leiden tot verwaarlozing, verwaarlozing tot noodsituaties. Ouderen weten dat. Voor sommige ouderen is het wel mogelijk om voorzorgsmaatregelen te nemen, door hun verblijf in een verzorgingshuis zelf te betalen. Ze kunnen bijvoorbeeld door aan te kloppen bij huize Ter Weegen in Warnsveld. 't Was op de televisie te zien: in deze statige villa met bordes en een in stijl aangelegde tuin gebruiken de bejaarde bewoners het aperitief en drinken zij een glas wijn bij de maaltijd om daarna te verpozen in de welgevulde bibliotheek. Vroeger werkten zij als notaris, als chirurg, als of theoloog, anderen waren de vrouw van. Nu is de tijd gekomen om te leven met hun verval en het verlies dat nu eenmaal bij leven hoort. Voor hen is de reis naar de burcht uit het sprookje niet zo problematisch, want zij kunnen gemiddeld 3000 euro per maand voor de verzorging in dit particuliere huis wel betalen. Zo stapte een bejaarde pianolerares de brug over omdat zij vond dat zij

vergeetachtig, af en toe duizelig was, kortom, zij vreesde binnen afzienbare tijd niet meer voor zichzelf te kunnen zorgen en wilde zich daarom nu vast van zorg en bescherming verzekeren. De vrouw werd toegelaten en de staf van het verzorgingshuis in kwestie spreekt met bewondering over haar actie om het noodlot voor te zijn. Zijzelf is niet meer bang en eenzaam.

Voor anderen zijn er andere manieren om de noodlotsdans te ontspringen. Zo beschrijft Geke Dijkstra in haar proefschrift een 68-jarige weduwe die allang last heeft van luchtweginfecties, soms zo erg dat ze flauwvalt. Ze heeft ook ernstige hartproblemen. Na behandeling in het ziekenhuis mag ze van de indicatiecommissie twee maanden naar een verzorgingshuis om op te knappen. Eenmaal thuis krijgt ze alle thuiszorg die nodig is, maar ze is bang dat ze toch plotseling onwel zal worden en dat er dan niemand zal zijn. Een alarmknop neemt die angst niet weg. Haar huisarts pleit net zo lang bij de indicatiecommissie tot zij naar een verzorgingshuis mag. Hier blijkt ze zienderogen op te knappen, geestelijk en lichamelijk.

Zelfs als opname een enorme vooruitgang zou betekenen, is opname vooral bedreigend bij onzekerheid in welk huis de laatste jaren van het leven gesleten zullen worden. Wordt het huize Parnassia, waar de buurvrouw het zo naar haar zin blijkt te hebben, of wordt het huize Avondrood, waar toch minder prettige verhalen over de ronde doen?

Vaak mag een oudere twee keuzen opgeven. Is er geen wachtlijst, dan is er geen nood en 'passeert de bejaarde het zorgtoewijzingsmodel'. In goed Nederlands betekent dit dat de oudere naar het gewenste huis gaat.

Zijn er wel wachtlijsten, dan moet de plek worden geaccepteerd die het zorgkantoor heeft vastgesteld, of de oudere moet langer wachten op de plek die zijn voorkeur heeft. Maar wanneer komt die plek vrij? Hij kan eventueel genoeg nemen met thuiszorg, maar voor iemand die toe is aan opname, is thuiszorg vaak niet voldoende. Als wordt vastgehouden aan de eerste keuze, kan door verdere aftakeling toch opname elders nodig zijn. Dan wordt het uiteindelijk het verpleeghuis, welk dan ook.

Theoretisch kan de oudere ook alvast verhuizen naar het als alternatief geboden huis en alsnog wachten tot er plaats is in het huis van zijn keuze. Maar één verplaatsing is voor een oudere al een zware belasting. Ook al moet het zorgkantoor, als er eenmaal een appartement vrij is in het gewenste huis, dit aan deze bejaarde aanbieden.

De mantelzorger die het nog aankan om te knokken voor het huis van keuze van de oudere, maakt toch een kans. Dit meent Marjo Zijp van de Stichting Cliënt en Kwaliteit. 'Maar,' zegt ze, 'als je die strijd aan gaat, moet de oudere het vaak thuis nog even kunnen volhouden. Als dat niet kan, ja, dan moet er nu eenmaal verhuisd worden. Ik kan me ook voorstellen dat wanneer je vader of moeder in een ziekenhuis ligt, maar in een verpleeghuis beter af zou zijn, je het meteen accepteert als er daar een definitieve plaats vrijkomt.'

Zo staan theorie en praktijk haaks op elkaar. Daardoor weet de oudere niet of hij zich terug zal vinden in een zonnige kamer in een gezellig huis of in een zonloze kamer met uitzicht op een somber loofbos. Soms is er geen touw vast te knopen aan de regels. Volgens de bureaucratische regels mogen ouderen aan wie in een andere provincie een plek wordt aangeboden, deze weigeren. Maar iemand die in een andere regio wil worden opgenomen, komt, wanneer daar wachtlijsten zijn, altijd onder aan de lijst, hoe urgent zijn problemen ook zijn, hoe graag hij ook bij zijn dochter in de buurt wil wonen.

Eigen verantwoordelijkheid

De wereld van de zorg is een wat schimmige wereld, een wereld met bureaucratische termen zoals 'objectiviteitstraject' of 'voortschrijdend inzicht'. De cijfers zijn vaak ook wat duister, want het is maar, hoe je er naar kijkt. Mariëlle Rompa is directeur van de brancheorganisatie voor verpleging en verzorging Arcares. Bij Arcares zijn 1700 verzorgings- en verpleeghuizen in Nederland aangesloten. Zij komen voor de heel zware zorg vele duizenden plaatsen te kort. Rompa: 'Maar neem je de mensen die in een verzorgingshuis zitten, maar zoveel zorg nodig hebben dat ze eigenlijk in een verpleeghuis horen, dan kom je misschien op tienduizenden plekken.'

Daarvoor moet gebouwd worden, meent zij, maar met dat bouwen wil het maar niet opschieten: 'Binnen de gezondheidszorg bekijkt niet alleen het College Bouw alle bouwaanvragen, ook het ministerie van vws buigt zich erover. Dus voordat de stenen kunnen worden gestapeld, moet eerst een hoop papier worden gestapeld en dan ben je weer jaren verder.' Daarom kon het gebeuren dat bewoners van een verzorgingshuis voor meer dan twee jaren geëvacueerd worden, terwijl diverse instanties een papieren gevecht leverden over bouwaanvraag, provinciale vergunning, rijksvergunning, inclusief

afkeuringen en het maken van nieuwe berekeningen. En daarna moest de eerste paal voor het nieuwe huis nog in de grond.

Als de toestemming voor het bouwen er eenmaal is, kunnen weer nieuwe haken en ogen opduiken. De Wachtlijstbrigade, een commissie die de wachtlijstproblematiek analyseerde, rapporteerde dat in november 2000 zo'n 545 speciale bouwplannen waren goedgekeurd; een klein jaar erna was nog geen derde daarvan uitgevoerd of zelfs maar een stap verder gekomen in de voorbereiding. Zo kunnen er ook vraagtekens worden gezet bij het feit dat praktische alternatieven, zoals gebruik van leegkomende ziekenhuizen voor tijdelijke huisvesting voor ouderen, niet worden uitgevoerd.

Het overheidsbeleid in het kader van de zogeheten Regiovisies helpt ook niet veel. Daarbij praten provincies en gemeenten met instellingen voor gehandicapten- en bejaardenzorg met elkaar over bouw en nieuwbouw. En dat wil niet altijd opschieten. Henny Blok, actief in het Zorgberaad Midden-Nederland, meent dat dit mede komt omdat de ministeries van Volksgezondheid en Volkshuisvesting maatregelen nemen die elkaar bijten. Henny Blok: 'De kwaliteitseisen voor verpleeghuizen worden hoger. Vroeger lagen er dertig mensen op één zaal, nu wordt gestreefd naar maximaal twee personen op één kamer. Dat betekent dat je meer ruimte nodig hebt. Maar dan zegt de gemeente "Ho", want er mag niet worden uitgebreid met het oog op de groene omgeving. Het resultaat is dat je je bouwoppervlak niet mag uitbreiden, minder mensen kunt opnemen en je er ook niet meer voor kunt instaan dat zij in hun eigen omgeving kunnen blijven.'

'Waarom al die regels vooraf?' vraagt Mariëlle Rompa zich af. 'Leg meer verantwoordelijkheid bij de instellingen zelf en reken ze daarna af op hun prestaties. Pas dan kan er eindelijk eens echt worden gewerkt aan plek voor de ouderen, die dit rijke land hebben helpen opbouwen.' Zij noemt het ouderenbeleid 'weinig liefdevol'. 'Heel lang is er te weinig gebouwd, omdat men maar aannam dat de mensen thuis willen blijven. En dat dat in alle gevallen ook mogelijk was. Maar soms hebben mensen zoveel zorg nodig dat zoiets niet op te brengen is. Niet voor de thuiszorg en niet voor de mantelzorg.'

Toch willen weinig ouderen de gracht rond de burcht over.

Waarom ouderen thuis willen blijven

'Sinte Maarten had een muis, / die lag in het ziekenhuis / met zijn rode billen / lag hij daar te gillen'

MODERN SINT-MAARTENSLIEDJE, GEZONGEN DOOR KINDEREN TIJDENS SINT-MAARTENS-
OPTOCHT

In een sprookje zit het oude grootmoedertje warmpjes in een gemakkelijke stoel naast het knapperende haardvuur. Haar brillenglazen fonkelen van genoeg. De poes spint op haar schoot en ze heeft alle tijd om verhaaltjes te vertellen aan haar aandachtig luisterende kleinkinderen. Zo meteen gaat ze een dutje doen.

In werkelijkheid zit het oude grootmoedertje ook weleens in een natte lui-er, eenzaam in haar kamer of eenzaam tussen anderen in een zaaltje. Poes zit in het asiel. Er is meestal niemand om naar haar te luisteren. De kleinkinderen netwerken in andere steden en de achterkleinkinderen sjouwen de ene cursus na de andere sportclub af. Haar kinderen naderen hun pensioen. Enkele van hen doen wat ze kunnen. Ze komen helpen met voeren, met sinaas-appels uitpersen. Sommigen trekken bevuild ondergoed uit om te wassen.

De verzorging is overbelast. Die heeft geen tijd om grootmoeder het kwartiertje 'persoonlijke aandacht' te geven waar Mariëlle Rompa de staats-secretaris om had gevraagd. Verzorgers zijn al heel blij als ze tijd hebben om haar op tijd naar het toilet te brengen.

Zomer 2004 publiceerde de Socialistische Partij een onderzoek onder honderd bewoners, familie- en personeelsleden van 23 verpleeg- en verzorgingshuizen. De werkdruk is te hoog, er komen gedwongen scheidingen voor, door gebrek aan tijd liggen bewoners regelmatig of te lang op bed en soms komen ze hun bed helemaal niet uit. Er is te weinig tijd voor toiletbezoek. Men spreekt over vereenzaming, vervuiling, onveiligheid, uitzichtsloosheid, afstomping en door dit alles een snellere achteruitgang dan nodig.

Enkele maanden erna kwam de Inspectie voor de Gezondheidszorg met een rapport over de verpleeghuizen dat er niet om loog: in vier van de vijf ver-

pleeghuizen was de zorg onvoldoende, een kwart schiet tekort bij de dagelijkse zorg. Vooral demente ouderen kwamen tekort.

Personeel van verzorgingshuizen en vooral van verpleeghuizen zal er niet van hebben opgekeken, al kwam vóór die tijd slechts een topje van de ijsberg boven. Het *Algemeen Dagblad* schreef op 5 april 2001: ‘Voor de oude man was het niet langer mogelijk thuis te blijven. Zijn toenemende dementie en incontinentie vormden een te zware last voor zijn hoogbejaarde echtgenote. Haar gebrekkige gezondheid maakte het onmogelijk om nog langer voor hem te zorgen en zijn luiers te verschonen. De kinderen sprongen bij, maar dat was slechts een tijdelijke oplossing. Groot was de opluchting toen er mede dankzij de tussenkomst van de huisarts een plaats vrij kwam in het verzorgingshuis. Daarmee zou de man in goede, verzorgende handen zijn.

Een paar maanden later heeft de twijfel toegeslagen. De man wordt aan zijn lot overgelaten. Eén keer in de week heeft het personeel tijd hem onder de douche te zetten. Zijn luiers worden niet op tijd verschoond. Meestal zit hij, stinkend naar de urine en met natte pantalon te wachten, tot er iemand op bezoek komt, die hem een andere broek aantrekt. Klachten bij het personeel halen niets uit: “Wij doen ons best, maar kunnen door personeelsgebrek niet meer doen. We weten dat we achter de feiten aan lopen, maar meneer is hier niet op zijn plaats.”

Een ingezonden brief in een krant: ‘Mijn tante was altijd een opgewekte en beschaafde vrouw. Nooit klagen, altijd zeer zelfstandig. Op een gegeven moment werd ineens duidelijk dat zij niet meer voor zichzelf kon zorgen. We hebben een verpleeghuis gevonden. Als we haar kwamen opzoeken, vonden we haar drijvend in een natte luier. Ze voelde zich erg vernederd. Een paar maanden later was ze dood.’

Incontinentie is voor ouderen erg vernederend. Kunnen zij nog zelfstandig naar het toilet, dan kunnen zij hun hulpbehoevendheid nog maskeren. Maar lukt dat niet of niet meer, dan zet de afhankelijkheid in, want vaak is oncontinentie maar een deel van het aftakelingsproces. Deze afhankelijkheid brengt weer andere verdrietigheden met zich mee, zoals het vertrek naar een verzorgings- of een verpleeghuis. Er bestaan somatische verpleeghuizen voor patiënten met lichamelijke kwalen, psychogeriatrische voor ouderen met geestelijke problemen. Veel verzorgingshuizen hebben een aparte afdeling voor somatische of psychogeriatrische verpleging.

Er zijn redenen om niet te willen worden opgenomen. De bewoners van het traditionele verzorgingshuis en zeker van het verpleeghuis hebben niets in te brengen in de dagelijkse gang van zaken. Er bestaan weliswaar verzorgings- en zelfs verpleeghuizen waar de bewoners mogen opstaan wanneer ze willen, maar meestal hebben ze daar geen invloed op, evenmin als op de tijdstippen van de maaltijden, het schoonmaken en op de zorg die ze krijgen. Hoewel volgens het nieuwe beleid de verpleeghuizen kamers voor één tot maximaal twee personen moeten bouwen of verbouwen, zijn er nog vele waar de bewoners een kamer met z'n vieren moeten delen. Volgens een inventarisatie van het College Bouw verbleef in 2002 ruim een derde van de cliënten in drie- of meerbedskamers. Van de verzorgingshuizen staat bijna driekwart te boek als functioneel verouderd; een kwart van de bewoners woont in een appartement kleiner dan 24 m². Hebben ze klachten, dan weet één op de drie van hen niet waar zij daarmee heen kunnen. Ze moeten nogal eens lang wachten nadat ze om hulp gebeld hebben. Volgens een onderzoek van de Stichting Cliënt en Kwaliteit uit 2001-2002 voelt één op de tien van de bewoners zich vaak behandeld als een kind en heeft een derde niets te zeggen over zijn behandeling. Sommigen hebben veel moeite met wennen, mede omdat zij in het begin aan hun lot worden overgelaten.

Uit een onderzoek van Nancy Westerlaken van de Technische Universiteit Eindhoven bleek dat de verlichting in de appartementen van verzorgingshuizen vrijwel altijd slecht is. Als de bewoners bovendien weinig buiten komen, dan ontregelt hun bioritme, met slapeloosheid als gevolg; anderen zijn 's avonds om acht uur al doodmoe, omdat ze zeer vroeg worden gewekt. Het anti-rookbeleid dat de overheid instelt, berooft sommigen van hun laatste pleziertje; als ze willen roken worden ze weggestopt in onaantrekkelijke hoekjes en in sommige instellingen wordt roken op de eigen kamer streng ontmoedigd, ook al is dat privédomein. De Zorggroep Noord-Limburg, die meent dat ook een gedeelde huiskamer in het verpleeghuis privédomein is, beraadt zich in 2004 of zij naar de rechter zal gaan om hier het laatste woord over te laten spreken.

Voor de overgang naar het verpleeghuis is moeilijk. Vaak worden de bewoners nog afhankelijker gemaakt dan zij al waren doordat hun wegens tijdgebrek van de verzorging alle persoonlijke zorg die zij nog aankunnen, uit handen wordt genomen. Veel bewoners moeten bovendien zowel 's nachts

als overdag in aanwezigheid van vreemden doorbengen. Dit gebrek aan privacy en zelfbeschikking zou een belangrijke rol spelen bij de depressiviteit waaronder zeer vele bewoners van verpleeghuizen lijden.

Ook Marijke Klawers moeder leed er na haar opname in het verpleeghuis onder dat zij niets meer zelf kon beslissen. ‘Maar,’ zegt Marijke Klawer, ‘moeder zou het nergens naar haar zin hebben gehad, hoe lief ze ook voor haar waren. Ze wilde zelfstandig zijn.’ Ze geeft toe dat ze haar moeder toch ook wel weer begreep: ‘In het verpleeghuis, waar zij tot haar overlijden woonde, werd alles voor haar gedaan, het waren heel lieve mensen. Maar voor haarzelf bleef het natuurlijk een lijdensweg, die aftakeling van lichaam en geest. Denk trouwens niet dat zo’n verpleeghuis een paradijs van rust is. Ook daar moet je je maar zien te handhaven. Ik zag bewoners die elkaar gewoon stonden te slaan. Mijn moeder deed dan mee. Eén keer, toen ze zag dat ik er aankwam, zei ze tegen de bewoonster met wie ze stevig stond te knokken: “Amy, hou op, daar komt mijn moeder.” Dat was ik dan.’

Mishandeling

Een enkele keer staat er een bericht in de krant over een verzorgende die ouderen mishandelt, zoals de Limburgse verzorgster die demente ouderen sloeg en schopte als zij hen lastig vond. Weliswaar zijn dit uitzonderingen, maar ook komt een andere, meer geaccepteerde vorm van ouderenmishandeling voor, zoals vastbinden of klem zetten. In mei 2004 werd op de televisie getoond hoe ouderen in een Gronings verpleeghuis werden ‘gefixeerd’. Zoiets gebeurt als er te weinig toezicht is. Officieel mag het niet. Toch bereidde de staatssecretaris van Volksgezondheid, Clémence Ross-van Dorp, vervolgens plannen voor om vastbinden te legaliseren.

Familieleden van vastgezette bewoners hadden in de tussentijd een kort geding aangespannen tegen het verpleeghuis. Zij eisten permanent toezicht in de gemeenschappelijke woonkamer, daar zij meenden dat vastzetten en vastbinden dan niet meer nodig zou zijn. De rechter wees deze eis toe. Maar de eis van eens per etmaal douchen en een kwartiertje wandelen per dag werd door de rechter afgewezen.

Personeel dat door werkdruk ongeduldig wordt, is in de instelling een ongewilde bron van geestelijke en lichamelijke vernederingen, waarvan sommige de ouderen welbewust worden aangedaan. Dat kan ertoe leiden dat de oudere letterlijk van zich afslaat.

In haar boek *Geen tijd om aardig te zijn* beschrijft voormalig bejaardenverzorgster Suzanne Buis enkele geestelijke kwetsuren van meneer De Groot, tandarts in ruste, nu deels dement en wonend in een verpleeghuis. Een verzorgster waarschuwt voor hem: ‘Hij heeft me geslagen. Ik hielp hem vanavond bij tandenpoetsen. Hij deed gewoon van een-twee-drie-klaar! “Nee, meneer,” zei ik “u bent tandarts geweest. Drie minuten tandenpoetsen. Dat hebt u uw patiënten ook verteld.” Ik bleef erbij staan en keek op mijn horloge. Toen sloeg hij me.’

Soms is meneer De Groot niet meer de gekwelde man die zijn aftakeling van hem maakt, maar keert hij terug tot zijn oude zelf. Als Suzanne Buis op een schaars moment met hem gaat wandelen, hebben ze een gesprek over wensen en verlangens in het leven. Dat gaat zo:

‘Wanneer hebt u zich gelukkig gevoeld?’ vroeg ik, opeens verlegen.

‘Wanneer ik datgene bereikte wat ik wilde bereiken,’ zegt hij.

We kijken elkaar aan. In een opwelling pak ik zijn hand. Het is niet hetzelfde gebaar waarmee ik zijn hand grijp wanneer ik hem naar de wastafel of de toilettafel leid. Ik geef uiting aan wat ik op dat moment voor hem voel.

Maar het contact mag niet duren en de volgende geestelijke kwetsuur dient zich al aan. De volgende dag beginnen de verzorgsters om zeven uur met hun dagelijkse strijd tegen de tijd: wassen, opruimen, aankleden. Ze duwen hun waskar door de gang. De Groot staat voor zijn kamerdeur. ‘Hij ziet me en over zijn gezicht glijdt een blijde blik van herkenning,’ schrijft Buis, ‘hij komt naar me toe lopen. Ik voel de ogen van mijn collega’s in mijn rug, denk aan de professionele afstand die ik moet bewaren en zeg zo verpleegsterachtig mogelijk: “Goedemorgen, meneer De Groot.”

Zijn gezicht vertrekt. Hij begrijpt het. Als bewoner bevindt hij zich aan de andere kant van de lijn. Voor altijd. Ik loop zijn kamer binnen, maar ik weet dat ik iets heb kapotgemaakt, iets dat niet te herstellen is.’

Suzanne Buis houdt oprecht van ouderen. Na haar gymnasium bèta wilde ze de Hogere Beroeps Opleiding Verzorging volgen, maar ze werd niet toegelaten: haar vooropleiding was daarvoor te zwaar. Dus ging zij in arren moede geneeskunde studeren en nadat ze haar doctoraal had gehaald, ging ze alsnog de zorg in. Dat heeft ze tot haar 38ste gedaan. Nu woont ze in Hamburg en voedt haar jonge zoon op.

Ze zegt: ‘Toen mijn zoontje op de wereld was, werd me duidelijk hoeveel zorg een kind nodig heeft. Die zorg had ik ook die oude mensen willen geven. Dus: niet snel snel in bad doen, eten in de mond proppen, maar een grapje maken, hen gelukkig maken, hun hand koesteren. Aan het begin van het leven mag dat, aan het einde mag het niet. Daarmee doe je de mensen te kort.’

Geen tijd om aardig te zijn is een compilatie van haar ervaringen in een aantal verpleeghuizen. Het verhaal is volgens Buis zelfs iets afgezwakt en toch wilden sommige mensen niet geloven wat erin stond. Het gaat over de bewoners van de lange gang met vier- en zespersoonskamers en de korte gang met een- en tweepersoonskamers. Het gaat ook over hun verzorgers – met een beetje geluk vier man op dertig bewoners – die een dagelijks gevecht leveren tegen overbelasting. Het gaat over mevrouw Verhoeven die een klap in haar gezicht krijgt omdat ze de verzorgster in het gezicht wil spugen. Over het toedienen van tranquillizers aan mevrouw De Vries, die opstandig wordt omdat ze niet zo vaak als nodig naar het toilet mag, over mevrouw Van den Heuvel, die wordt overgeplaatst omdat ze van mevrouw Willinck is gaan houden, over de noodzaak mensen zo snel mogelijk onzelfstandig te maken, zodat ze zich bijvoorbeeld niet zelf proberen aan te kleden, want dat kost tijd. Het gaat over het wegnemen van halfvolle bekers bij oude mensen, die moeilijk kunnen drinken. En over het eeuwige tijdgebrek: anderhalf uur tijd om met twee mensen dertig bewoners klaar te maken voor de nacht. ‘Er is geen tijd en daarom is er onvoldoende personeel en daarom is er geen tijd om aardig te kunnen zijn voor de eenzamen. Dat doet pijn.’

Bedrijfsblind

‘In het begin schrik je je rot,’ zegt Suzanne Buis. ‘Ik schrok het ergst omdat er voor veel mensen zo weinig overblijft en alles is teruggebracht tot wat op hun nachtkastje staat. Ook is er nogal eens te weinig tijd om de mensen eten en drinken te geven, om hen te draaien in bed, te wisselen van houding, te wassen. En dat accepteren ze dan ook zo gelaten. Deze generatie accepteert dat. Jarenlang. Sommigen leven dit minimale leven wel negen jaar voordat ze door de dood verlost worden. Ja, sommigen gaan dood als ze de moed hebben opgegeven, anderen willen toch niet sterven en dan kan het lang duren. Op den duur accepteer je de omstandigheden als gegeven. Maar als gevangenen onder zulke omstandigheden zouden worden opgesloten, zou er een maatschappelijke opstand uitbreken.’

‘De toestanden zijn soms vreselijk en je redt het alleen maar als je bedrijfsblind wordt,’ zegt Henriëtte van der Molen. Zij werkte jarenlang in een verzorgingshuis en maakte als mantelzorger voor haar moeder en schoonmoeder de toestanden in verschillende verpleeghuizen mee. Henriëtte van der Molen, die als verpleegkundige het werk in een ziekenhuis gewend was, zegt net als Suzanne Buis: ‘Ik schrok me rot. Er waren mensen die daar in hun bed in hun kamer lagen, soms nat tot aan hun nek. Sommigen moest je enkele keren per nacht verschonen, want incontinenten ouderen kunnen plassen, hoor, zeker als ze goed te drinken krijgen. ’s Ochtends waste je hen, daarna waren ze alweer nat.’

Ook dementie is iets waar bejaardenverzorgsters veel mee te maken hebben. ‘Daar moet je niet triest van willen worden. Je moet ermee om kunnen gaan.’ Henriëtte van der Molen vertelt over een bewoonster die elke dag voor zichzelf en haar man de tafel dekte, hoewel de man al jaren dood was. ‘Dus als ik haar tafel kwam afhalen, zei ik: “Nou mevrouw, ik denk dat uw man wat later komt, ik haal zijn bord maar weg, dan geven we hem later wel wat.” Dat vond ze dan goed.

Ik vind het heel begrijpelijk dat ouderen hun huis niet uit willen,’ zegt Henriëtte van der Molen. ‘Vooral in verpleeghuizen vond ik het mensonteerend zoals je de mensen zag liggen, meestal met z’n tweeën of vieren op een kamer, klein in hun bedden weggedoken. Anderen zitten een beetje, hangen een beetje, slaan wat op tafel. Ik heb diepe bewondering voor de verpleging. Die heeft heus wel aandacht voor hen en is ook vaak lief, maar ze kunnen niet meer doen. Ze willen graag meer contact met de bewoners, ze willen hun wat vertellen, maar daar is geen tijd voor. Ze zijn met te weinig en er moet schriftelijk gerapporteerd worden. Of er zijn weer eens werkbeprekingen.’

Ze vertelt over haar moeder, in een verpleeghuis voor wie een middagduetje wegens haar conditie noodzakelijk was: ‘Ze was na het eten doodmoe. “We willen u wel naar bed brengen,” zei de verpleging, “maar daarna halen we u niet meer uit bed, want daar hebben we de tijd niet voor.”’

Haar schoonmoeder trof het beter in een ander verpleeghuis. ‘Maar wij reden enkele keren per week honderdtwintig kilometer heen en weer om te helpen haar uit bed te halen of eten te geven. Gelukkig werden we geholpen door iemand die dat van ons overnam als wij niet konden komen. Die kwam haar ook voeren. Want als ze niet at, een beetje knoeide, werd het bord, hup,

weer weggehaald. Ja, ze kunnen nu eenmaal niet uren helpen met voeren. Er liepen daar heel wat vrijwilligers rond om de ouderen te voeren of naar bed te helpen. Dat was nog een geluk bij een ongeluk.'

In *NRC Handelsblad* van 24 september 2004 schrijft Tarcies Carlier: 'Een flinke vrouw is het. Ze woont nog alleen. Flink oud nog. En ook nog eens flink ziek. Borstkanker met uitzaaiingen. Maar desondanks altijd opgewekt en hulpvaardig. Doet met haar zieke lijf nog boodschappen voor haar dementerende zus. Dan wordt ze onverwacht geveld door een infectieziekte. Moet naar een verpleeghuis. Zwakjes is ze geworden. Niets heeft ze daar meer in te brengen. De kamerdeur moet open blijven. De hele dag in een rolstoel zitten. De zuster heeft een teiltje voor haar neergezet met een washandje erin.

Als je in je neus kunt peuteren, kun je ook je gezicht wassen!

De zeep zit nog op haar wangen. Ze vraagt niet graag.'

Doorligwonden

Bij de dagelijkse bezoeken aan haar vader in het verpleeghuis trof Linda Schildkamp een oude vrouw, die zij goed kende. 'Ik kende haar als heel vrolijk. Maar vijf weken na opname was ze al haar vrolijkheid en doorzettingsvermogen kwijt. Na ongeveer vijf maanden was ze broodmager. Ze was doodmoe omdat naast haar op de kamer een stervende vrouw lag die almaar hoestte, maar ze was ook verzwakt omdat ze niet wilde eten.'

Doofblinde ouderen hebben per definitie risico op ondervoeding, omdat zij niet kunnen zien en horen dat er eten of drinken voor hen wordt neergezet.

Te weinig voeding en vocht leidt tot decubitus, ofwel doorligwonden. Gerrie Bours van de Universiteit Maastricht onderzocht vijf jaar lang honderd zorginstellingen. In ziekenhuizen krijgt één op de vijf patiënten doorligwonden, in verpleeghuizen zijn dat er meer. Soms weigeren ouderen te eten en te drinken; dat is vooral het geval bij dementie. Soms kunnen ze niet zelf eten of drinken. Dan worden bord of glas nogal eens weggehaald.

Ook als er speciale matrassen en kussens tegen doorliggen zijn, worden deze in de helft van de gevallen niet gebruikt. Zelden worden de patiënten regelmatig gedraaid om decubitus te voorkomen. Vaak is daar geen tijd voor, zelfs al zijn de gevolgen van doorliggen, van rode plekken tot open wonden, zichtbaar. Niet zichtbaar zijn de pijnen waarover vier op de tien verpleeg-

huisbewoners niet kunnen of willen praten. Huilen en kreunen is het enige dat rest. Geschat wordt dat 25 000 oudere Nederlanders in verpleeghuizen voortdurend pijn hebben.

Gerrie Bours meent in 2004 dat de richtlijnen voor het voorkomen van decubitus nauwelijks in acht worden genomen. En toch zijn die er. Naar aanleiding van een onderzoek dat de Inspectie voor de Gezondheidszorg in 2000 uitvoerde onder de bewoners van twintig verpleeghuizen, waarbij een derde ondervoed bleek, werd een richtlijn ontworpen voor een verantwoorde vocht- en voedselvoorziening, en sinds 2002 bestaat er een landelijk vocht- en voedingsprotocol voor bewoners van verpleeghuizen.

Trudy van der Helm is als diëtiste verbonden aan enkele verzorgings- en verpleeghuizen in de bollenstreek. 'Er zijn bewoners die niet meer willen of kunnen eten door pijnklachten. Anderen komen zwaar ondervoed binnen omdat ze in het ziekenhuis niet werden geholpen met eten. Er zijn ook ouderen die hun thee in de bloemenvaas kieperen omdat ze niet vaak genoeg naar het toilet kunnen worden geholpen. Voeding is essentieel. Dat zie je soms bij ouderen die met alzheimerachtige verschijnselen worden opgenomen op een psychogeriatrische afdeling. Als zij een tijdlang goed worden gevoed, kunnen die verschijnselen sterk verminderen. Dat leidt er dan weer toe dat zij naar een ander huis of een andere afdeling verhuizen.'

Trudy van der Helm en haar collega's uit de bollenstreek houden aan de hand van een checklist voor voedingstekorten bij wat en hoeveel de mensen dagelijks hebben gegeten en gedronken. Op de landelijke richtlijnen voor het voorkomen en behandelen van decubitus hebben zij een aanvulling gemaakt: 'Als iemand vanuit medisch oogpunt geen dieet nodig heeft, maar toch niet eet wat hij of zij zou moeten hebben, dan moet je zorgen dat het eten zo smakelijk mogelijk is en bepalen hoeveel aanvullende voeding zo iemand moet hebben. Zoiets kan tot tegenstrijdige situaties lijden. We kregen hier een mevrouw van 125 kilo zwaar, die toch ondervoed bleek. Dat kwam omdat ze zich eenzijdig voedde: warm eten deed ze thuis niet, maar ze at wel koekjes en cake. We vullen zulke voedingstekorten aan met vitaminerijke drinkvoeding, zo lang als nodig, en onderwijl bekijken we welke gezonde voeding ze wél lekker vindt.'

Kennelijk is een geen gelegenheid om de richtlijnen uit te voeren. Najaar 2004 kwam de Inspectie voor de Gezondheidszorg met een rapport waarin

slechts een derde van de ondervraagde verzorgenden meent dat zij voldoende tijd hebben om te helpen met eten en drinken. In 2005 roept de Tweede Kamer staatssecretaris Ross ter verantwoording. De discussie dooft als vanzelf uit, wanneer de staatssecretaris na veel aandrang falende verpleeghuizen tijdelijk meer geld toezegt. Maar het geld gaat voornamelijk naar nóg meer inspectie.

Versterven

Ouderen die niet naar het verpleeghuis willen, die vereenzaamd en depressief zijn, behoren tot de potentiële doelgroepen voor zelfdoding. Maar zelfdoding is niet gemakkelijk en de befaamde ‘pil van Drion’ bestaat niet. Verhaasting van de dood op het sterfbed gebeurt gewoonlijk om het lijden te verkorten. Daarvoor wordt onder meer morfine gegeven in een dosis die langzamerhand wordt opgevoerd. Het is een methode waarover nog steeds gediscussieerd wordt en in zulke discussies valt vaker de term ‘versterving’ als een ethisch alternatief. Uit een Amerikaans onderzoek onder 429 verpleegsters van hospices bleek dat 102 van hen in vier jaar tijd wel een patiënt hadden gehad die zelf eten en drinken weigerde om na twee weken in te slapen.

De discussie gaat vaker over de ethische vraagstelling of zelfverkozen versterving te prefereren is boven pijnbestrijding tot de dood erop volgt. Maar even belangrijk moet de vraag zijn of een oudere uit radeloosheid voor versterving kiest of uit een natuurlijk gevoel dat het leven voorbij is. Depressie en gevoelens van eenzaamheid samen geven een sterke kans op overlijden. Max Stek volgde voor zijn promotieonderzoek een aantal 55-plussers met ernstige depressie in de kliniek. Veertig procent van hen was na zes tot acht jaar overleden. Slechts een kwart van de depressieven wordt als zodanig herkend door huisarts of verpleeghuisarts, meent Stek.

Thuis tot het uiterste

Het is niet alles kommer en kwel. ‘Er zijn ook ouderen die opknappen als zij in een verpleeghuis komen,’ zegt Franka Meiland. Zij deed een onderzoek naar wachtlijsten voor opname in verpleeghuizen en de gevolgen ervan voor de personen met dementie en voor hun mantelzorgers. Franka Meiland meent dat het goed is om mensen te ondersteunen met zorg thuis, zodat zij het zo lang mogelijk volhouden in hun eigen omgeving. ‘Maar’, zegt ze, ‘ik

vind ook dat we daarin doorgeslagen zijn. Thuis wonen wordt als zaligmakend gezien en verpleeghuisopname als een heel slecht alternatief. Ik zag in mijn onderzoek dat mensen de beslissing tot verpleeghuisopname onnodig lang uitstellen. Niet dat het eenvoudig is om een geschikt huis te vinden, maar als dat gelukt is, knappen de ouderen op omdat ze beter gevoed worden en beziggehouden met allerlei activiteiten. De depressie wordt daardoor minder, het gedrag minder gestoord. Daarvoor zijn simpele methoden.

Het Amsterdamse verpleeghuis Gaasperdam kreeg ouderen beter aan het eten door hen het brood zelf te laten kiezen, te smeren en te snijden. Gemalen voedsel wordt zo min mogelijk voorgeschoteld. Daardoor eten de bewoners beter.

Veel ouderen overlijden spoedig na hun opname. Meilands onderzoek bijvoorbeeld betrof 93 demente personen, van wie er 78 werden opgenomen in het verpleeghuis. Van hen overleden er zeventien binnen vierenhalve maand na de opname.

Partners en kinderen van ouderen die zo snel na opname overlijden, kunnen dan achterblijven met een schuldgevoel: Hadden we vader, moeder, man of vrouw toch nog niet een beetje langer thuis kunnen houden? Moet hij of zij dáár nu sterven? Is hij of zij niet van verdriet eerder doodgegaan?

Er zijn mantelzorgers van demente ouderen die, hoewel ze overbelast zijn, hun geliefde partner of ouder langer dan voor henzelf goed is bij zich willen houden. Ze wachten tot het uiterste. Zoals deze vrouw van 73 jaar: ze zit aan een eenzaam tafeltje in de foyer van de Meervaart in Amsterdam-Osdorp, waar in november 2002 de jaarlijkse mantelzorgdag wordt gehouden. Haar gezicht staat op neutraal tot afwerend. Zij is maar eens gaan kijken wat anderen te zeggen hebben. Zij is fulltime mantelzorger.

Haar man kreeg enkele jaren geleden een beroerte. Hij is als gevolg daarvan gedesoriënteerd geraakt, spreekt moeizaam, kan zich niet meer concentreren, ziet slecht en verveelt zich. Ze moet hem helpen met plassen. Als ze even ergens mee bezig is, vraagt hij wat ze doet, als ze tv kijkt, gaat hij voor het beeld staan. 'Het ergste is dat ik nooit rust heb,' zegt ze. 'Ik zit gevangen als hij thuis is. Ik moet steeds op m'n tellen letten. Ik kan mag ook nooit geïrriteerd klinken, want dan denkt hij dat ik boos op hem ben. Maar ik ben zo ontzettend moe, ik slaap halve nachten niet. En als hij drie dagen per week naar de dagopvang is, dan ben ik te moe om iets voor mezelf te doen.'

Sinds drie weken is hij nauwelijks buiten geweest in de rolstoel, want ze heeft haar pols gebroken. Toch heeft ze hulp van haar vier kinderen, die regelmatig komen. Zo komt een dochter die nachtzorg doet bij de Thuiszorg, op haar vrije zondag met hem rijden. Anderen komen boodschappen met hem doen: ‘Maar ik mis nu iemand die elke dag een halfuur met hem gaat rijden. Of op bezoek komt.’

Het feit dat zij in een woongroep voor ouderen woont, biedt geen soelaas: ‘Ik kan misschien niet van andere ouderen verwachten dat ze met hem gaan rijden, maar een halfuurtje op bezoek, ook dat kan er niet af. Ze zeggen wel: “Laat het weten als je me nodig hebt.” Ik denk dan: Dat kun je toch zó zien. Met moeite heb ik vandaag iemand weten te strikken om, tussen mijn vertrek en de komst van het busje van de dagopvang, een halfuur op te passen.’

Maar toch heeft ze zich één ding vast voorgenomen: ‘Ik ben in veel bejaardenhuizen geweest en ik heb veel gezien. Als ze eenmaal zijn opgenomen, gaan ze zo snel achteruit. Zolang we niet met z’n tweeën kunnen verhuizen, blijft hij bij mij.’

‘Vooral voor degenen die nog redelijk bij hun verstand zijn, is het verpleeghuis moeilijk,’ zegt Henriëtte van der Molen. ‘Ze komen in een omgeving waar hun lotgenoten nauwelijks aanspreekbaar zijn of zelfs maar wat zitten te gillen. En het gekke is: de slechten trekken zich niet op aan de goeden, ze trekken de goeden naar beneden. Dan zit er bijvoorbeeld iemand de hele dag te roepen. Komt er een nieuwe bewoner, die ten slotte vraagt of er iets van dat gegil kan worden gezegd. Voor de vorm ga je dan naar de roeper en zeg je: “Mevrouw Jansen, wilt u niet meer roepen?” Dan houdt mevrouw Jansen twee minuten haar mond en gaat weer roepen. Dat moet de nieuweling dan dag aan dag aanhoren.’

Maar opname in het verpleeghuis kan de mantelzorger ook meer ruimte geven voor aandacht. Marieke Draijer vertelt van een zoon die zei: ‘De verpleeghuisopname van mijn moeder heeft me doen beseffen dat wanneer zij er niet meer is, ik wees zal zijn. Dat realiseerde ik me vooral sterk toen zij die hersenoperatie onderging. Door alles wat we samen hebben meegemaakt, waardoor mijn moeder moest worden opgenomen, hebben we een andere band gekregen. De gesprekken hebben een diepere inhoud gekregen. Ik ben meer betrokken geraakt bij mijn moeder. Nu zorg ik ervoor dat ik er ben voor haar als zoon, dat ik zaken voor haar regel die zij niet kan.’

Er zijn ook echtparen die juist door opname in het verpleeghuis een beter leven krijgen. Heije Wubs, medeoprichter van de LOT, de vereniging voor belangenbehartiging van mantelzorgers (oorspronkelijk thuisverzorgers), vertelt over een vrouw en haar man. De man bleek ernstig ziek, terminaal. De verpleging zou een lange weg worden. De man nam het initiatief voor opname in een verpleeghuis, omdat hij bang was dat zijn vrouw eronderdoor zou gaan als zij hem thuis zou verplegen. ‘We hebben een heerlijke tijd gehad,’ zei ze, ‘we hebben zoveel kunnen praten en we hebben er op een intense manier voor elkaar kunnen zijn. Dat was nooit mogelijk geweest als ik hem thuis had moeten verplegen. Ik had in overspannen toestand van hem moeten scheiden.’

De meeste partners worden gescheiden als een van hen de zorg niet meer aankan. Op dat gebied wisselen de regels nogal eens. Tot in 2004 mocht de zorgende niet mee verhuizen naar het verzorgingshuis. Dit was de aanzet voor een soms hartverscheurende scheiding.

Henny Blok heeft bij haar overleg met de aanbieders van zorg en de cliënten niet alleen veel met de opname van zieken in instellingen te maken, maar komt ook binnen de familiekring problemen tegen. Ze vertelt over een tante die zeer dement was geworden. Om het noodlot van wachtlijsten en gebrek aan zorg voor te zijn had haar man voor hen beiden een appartement gevonden in een verzorgingshuis. Toen hij een beroerte kreeg, kon hij haar niet meer verzorgen. Zij werd daarom overgeplaatst naar een verpleeghuis. Na verloop van tijd werd ook hij overgeplaatst, maar naar een ander verpleeghuis. Hij kon niet bij zijn vrouw op bezoek, omdat hij afhankelijk was van een rolstoel. Een enkele maal wisten zijn druk bezette dochters hem mee te nemen naar zijn vrouw. ‘Ontluisterend dat je na zestig jaar goed huwelijk op zo’n manier aan je eind moet komen. Zo’n leuke actieve man. Ik vind dat niet kunnen,’ zegt Henny Blok.

‘Lang leven is mooi, maar waarom pas als je oud bent?’ stond eens in de rubriek Terzijde van *Vrij Nederland*. Betty Kousbroek en Jan Ratelband behoren tot de ouderen die thuis wonen en dat graag zo willen houden. ‘Ik ben wezen kijken in een verzorgingshuis hier dichtbij,’ zegt Betty Kousbroek. ‘Ik heb dat kleine kamertje van drieënhalve meter bij vier gezien. Daar moest dan alles in. Ik heb dus besloten het nog maar een tijdje te redden. Ik kan mijn potje koken, ik heb hulp bij schoonmaken. Ik hoef ook niet uit een-

zaamheid naar een verzorgingshuis, want ik blijf daartegen vechten. Pas kwam er een meisje bloed prikken. Ze vroeg me of ik niet eenzaam was. Ik antwoordde dat ik daar geen moeite mee had. Ze zei dat dat voor haar moeilijk te begrijpen was. Maar ze is pas 28. Ik ben 83. Ik heb zoveel gezien en gedaan. Daar kan ik aan terugdenken. En als je oud bent geworden, dan heb je behoefte aan stilte. Wel hoop ik dat ik overlijd vóór ik aan een verpleeghuis toe ben. Sinds mijn hartoperatie heb ik me altijd zorgen gemaakt, nu ben ik zover dat ik het feit dat ik een slecht hart heb, niet alleen maar als negatief beschouw. Misschien blijven mij daardoor jaren van aftakeling en afhankelijkheid bespaard.'

De inmiddels 92-jarige Jan Ratelband werd toen hij in de tachtig was, getroffen door een oogkwaal, waardoor hij bijna blind is. Toch blijft hij zelfstandig wonen op zijn serviceflat. Eens in de week neemt hij een taxi om naar zijn stamcafé te gaan, zoals hij zegt, naar zijn vrienden. Met een of met enkele vrienden gaat hij dan nog een hapje eten. Doordeweeks gaat hij vaak wandelen met een buurvrouw. Hij heeft zijn 90ste verjaardag uitbundig gevierd met een receptie en een diner en 's nachts om twaalf uur werd in het café zijn 91ste jaar met veel gejuich en champagne ingeluid.

Betty Kousbroek en Jan Ratelband weten dat leeftijd geen bindmiddel is. Want hoewel de oudere bewoners van verzorgings- en verpleeghuizen tot dezelfde generatie behoren, zijn ze vaak te oud om nog contact te maken met anderen.

Psychogeriatrisch verpleegkundige Jan van Beek vertelt: 'Denk niet dat de ouderen elkaar echt opvangen. Je hebt in verzorgingshuizen van die clubjes, die zitten altijd bij elkaar, en ga dan als nieuweling niet op de stoel van iemand van zo'n clubje zitten. Als nieuweling moet je je erin vechten. Ik kan me goed voorstellen hoe naar het is om naar een verzorgingshuis te gaan. Het enige dat je nog hebt, is je privacy, en dat is iets wat ouderen stevig bewaken. En oude mensen zijn achterdochtig. Ze worden langzaam en wij zijn te snel en de tv is te snel, en alles moet vlug vlug. Zo verliezen ze het contact en iemand met een eigen voordeur houdt alles liefst daarbuiten.

In het verzorgingshuis waar ik werkte, hadden de ouderen allemaal een eigen kamer en dan moest je aankloppen of aanbellen. Dat was voor de privacy wel goed, maar sommigen werden wantrouwig door de eenzaamheid. Sommige mensen zag ik alleen door een kier in de deur: die namen in avond-

jas de medicijnen aan en gaven meteen het lege bakje weer terug. Ik herinner me een vrouw die een oogoperatie had ondergaan. Haar familie had haar teruggebracht en ze wist zich later op de dag geen raad van de pijn. Daar zat ze dan in haar eentje.'

Hij vertelt over een oude vrouw: 'Na de dood van haar man liet ze de boodschappen voor de deur zetten, omdat ze niemand in huis vertrouwde. Op een dag viel ze en brak een heup. Omdat ze er niemand bij wilde, liet ze alleen haar zus komen. Die voerde haar dan yoghurt, terwijl ze op de grond letterlijk in haar eigen vuil lag. Dat heeft drie weken geduurd. Toen ze eindelijk bij ons op Amstelmere was, hebben we haar de klitten uit het haar geknipt en haar onder de douche schoongeschrobd. Na enkele maanden was het een gezellig mens geworden. In het verzorgingshuis ging ze op haar eigen kamer achter haar voordeur zitten. Daar is ze weer vereenzaamd.

Eenzaamheid is een boos iets en juist veel ouderen lijden daar aan,' zegt Van Beek. 'Velen kunnen geen sociale contacten meer aanknopen en gaan zitten afwachten. Je schrikt trouwens hoeveel er nog zijn die geen contact hebben met hun kinderen.' Hij vertelt over een dochter die twintig jaar niet bij haar moeder op bezoek was geweest: 'We hebben haar, toen dat nodig was, opgespoord. Maar die dochter wilde toch niet komen en nadat ze had verteld waarom, konden we haar niet helemaal ongelijk geven. Ook zonder dat men je iets vertelt, heb je geen recht om in het leven van anderen te graven en te oordelen.'

Aftakeling is niet te plannen

Soms kan iemand zijn leven plannen: het aantal kinderen, het huwelijk, de carrière en daarmee misschien ook het geluk. Maar ongeluk is niet te plannen. Lichamelijke en geestelijke aftakeling evenmin. Een beleid dat ouderen veilig en verzorgd wonen gunt, kan daarom maar het beste rekening houden met de onplanbaarheid van lichamelijk en geestelijk verval. Martin Haverkort van de Stichting Veilig en Verzorgd Wonen te Ede komt het dikwijls tegen: 'Er is sprake van verwardheid, met medicijnen rommelen, op straat lopen. Zulke ouderen hebben vaak het bed al naar beneden gehaald en op de benedenverdieping een klein appartementje gemaakt. Ook zie je vaak dat een vrouw een jaar na het overlijden van haar man ernstig ontregeld is geraakt. Men groeit ernaar toe. Dat gaat niet van de ene dag op de andere: eerst

gaat dus het bed naar beneden, dan komt het abonnement op de alarmservice, dan het tafeltje-dekje. Wanneer het CIZ uiteindelijk een indicatie heeft gegeven voor opname, is de situatie thuis niet meer rond te breien. Toch wil zo'n oudere, vanuit het idee dat opname vreselijk is, het zo lang mogelijk vol blijven houden, geholpen door kinderen, meestal dochters, die dan ook de zestig al zijn gepasseerd.

En als ze er dan eenmaal zijn, vinden ze dat ze dat een jaar eerder hadden moeten doen. Van tijd tot tijd krijg ik kinderen aan de lijn, die zeggen: "Had mij toen er plek vrijkwam, maar eerst gebeld. Vader wil niet, maar wij zijn totaal aan het eind van ons Latijn." Vaak worden ouderen opgenomen die zich thuis met de nodige hulp best nog zouden kunnen redden, omdat de familie geheel uitgeput is.'

De moeder van Judith van Praag wilde niet lastig zijn, maar ze bezorgde anderen juist last omdat ze niet meer voor zichzelf kon zorgen. Judith regelde vanuit Seattle in de Verenigde Staten de zorg voor haar moeder: 'Ik voelde me vaak onmachtig, helemaal zo op afstand. Ik ging dus bellen en mailen om contact te houden met degenen die in Nederland naar haar omkeken. Negen jaar lang ben ik twee keer per jaar naar Nederland gereisd. Mijn man ging niet altijd mee, maar hij steunde me gelukkig wel. Ik ken iemand die vanuit Amerika een jaar naar haar moeder in Nederland ging, omdat er geen zorg was. Haar huwelijk liep in die tijd op de klippen.'

Het feit dat haar moeder halsstarrig in een huis woonde dat zo primitief was dat de Thuiszorg er niet wilde werken, heeft ook zeker meegeholpen een eind te maken aan de problemen die de moeder veroorzaakte. Judith grapte altijd dat haar moeder in 1963 was teruggegaan naar de natuur en nooit meer teruggekomen. Het romantische plattelandshuis liet moeder pas na dertig jaar aansluiten op het riool. Ze kocht een wc-pot die wel een gat voor waterafvoer had, maar ze wilde geen waterspoeling. Ze had boiler noch geiser, maar gebruikte waterketels op het fornuis voor warm water. Ze had geen badkamer, maar waste zich altijd van top tot teen in de woonkeuken. Judith van Praag: 'Ze was erg proper op zichzelf en op haar omgeving, maar kon het op het laatst niet meer aan om onder dergelijke omstandigheden te leven. Bovendien was ze incontinent. Als ik de huisarts niet gebeld had om haar te vertellen hoe ze ploeterde met haar ouwe lappen, dan was ze er nooit achter ge-

komen dat ze daarvoor spullen van het ziekenfonds kon krijgen. De ziel. Het hoge ziekenhuisbed dat ik bestelde, vond ze doodeng, ze durfde er niet in te slapen. Moeder wilde doodgaan in haar eigen huis en dat was ook bijna gebeurd, maar daar kon ik niet mee leven. We vroegen ons af of zij door ondervoeding nog wel redelijk kon denken. Van de overkoepelende zorgverlening kwam geen steun. Ze leidde de psychiater en psycholoog om de tuin en die lieten ons achter met de ellende. “Uw moeder weet heel goed wat zij wil,” zeiden ze. De huisarts kon haar evenmin verleiden.

Zelfs na vier spontane fracturen van de ruggengraat wilde ze thuis blijven. Ik heb haar wensen zo lang mogelijk gehonoreerd. Dacht dat dat hetzelfde was als gebrek aan respect tonen. Maar uiteindelijk heb ik met de vuist op tafel geslagen en de touwtjes in handen genomen. Weliswaar vonden we geen oplossing in haar woonomgeving, maar wel een eind verderop, in een verzorgingshuis tegenover haar schoonzuster. Die ging daarna drie keer per week bij haar langs. Eerst was ik doodsbang dat ze haar nieuwe flatje vreselijk zou vinden, maar nadat ze het gezien had, was ze er stil van. “Wat een prachtige kamer en wat een uitzicht.” Wel vroeg ze nog een halfjaar om spullen die ik “niet gered” had.’

De overgang naar het verzorgingshuis bracht nog meer geluk. Zoals Judith van Praag het uitdrukt, was haar moeder vroeger vaak ‘wat bozig’. Ze had last van waanvoorstellingen en was erg achterdochtig. ‘In het tehuis, waar ze van alle zorgen af was, werd ze heel lief. Juist die verandering heeft me nadien vaak doen afvragen in hoeverre haar klachten over insluipers en plaaggeesten enkel wanen waren, of gestoeld op haar realiteit als oude vrouw alleen of misschien zelfs een voorbode waren van dementie. Mijn moeder heeft die laatste zes jaar genoten. “Ik moet wel een belangrijk persoon zijn, zo goed als ik het hier heb,” zei ze. De mensen van de verzorging waren dol op haar. “Het krentje in de pap,” zei het hoofd van de afdeling over haar. Enig vond ik dat. Dat we dat allemaal hebben mogen meemaken.’

Er was nu ook toezicht op het eten en drinken. Toch waren er ook gevechten, want moeder wilde weinig drinken in verband met haar incontinentie. Judith: ‘Door uitdroging en vitaminegebrek leed zij aan ouderdomsdepressie. De arts wilde haar geen vitaminen geven; die dacht dat moeder ging sterven. Het is gek dat ik het zo zeg, maar gelukkig kwam ze door een val in het ziekenhuis terecht. Daar is haar bloed getest en kreeg ze eindelijk een vitami-

ne-B-prik. Daarna moest ik ervoor vechten dat mijn moeder op het laatst antidepressiva kreeg. Ik had het gedetailleerd doorgenomen met een psychiater in Seattle. Doodgaan is één ding, maar je diep ongelukkig voelen is wat anders. Maar de huisarts wilde niet meewerken, ze dacht dat ik zo'n familielid was dat wel even zelf receptuur zou gaan adviseren. Haar collega kwam vervolgens voorstellen om mijn moedertje antipsychotica te geven, omdat ze immers al eerder last van waanvoorstellingen had. Ik kon die man wel kussen. Het hielp ook meteen.'

Maar Judith was er nog niet: 'Ik heb er ook nog achter moeten komen dat ze later zo'n pijn in haar mond kreeg, omdat ze haar aspirine gaven zonder water om door te slikken. Ik moet nog steeds aan de woorden van een bevriende arts denken. Die zei: "Kijken in de mond van een geriatrische patiënt geeft je een idee hoe de verzorging functioneert."'

Mantelzorgers weten dat ook zó wel.

De woedende liefde van David van der Sluis

In de tijd dat de negentiende en de twintigste eeuw in elkaar overgingen, in die tijd toen de westerse mens nog sterk geloofde in het noodlot, schreef de Nederlandse dichter P.N. van Eyck het gedicht 'De tuinman en de dood'. In het gedicht komt een tuinman 's ochtends vroeg de Dood tegen. Verschrikt besluit hij het noodlot voor te zijn en vlucht naar de stad stad Ispahaan. Als de ik-figuur de Dood vraagt waarom hij de tuinman heeft bedreigd, antwoordt deze:

... 'Geen dreiging was 't
Waarvoor uw tuinman vlood. Ik was verrast,

Toen 'k 's morgens hier nog stil aan 't werk zag staan,
Die 'k 's avonds halen moest in Ispahaan.'

Kan de mens zijn noodlot ontlopen? Kon David van der Sluis dat? In zijn sterren stond dat hij er alleen voor zou staan en hij is in zijn 71 jaren kennelijk niet ver genoeg gereisd om het fatum te slim af te zijn.

Zie hem daar bezig in die kleine kamer van het verzorgingshuis: de zon is op deze vroege voorjaarsmiddag aangekomen bij de blinkende ramen van het appartementje en maakt de gele narcissen op het tafeltje bij het raam goud. De zon zendt zijn stralen nog wat verder de kamer in en belicht daar de bejaarde zoon, die zijn 94-jarige moeder net een schone luier heeft omgedaan. Ook heeft hij keurig opgeruimd en zijn moeder gevoerd. Terwijl zij uitrust, gooit hij het vuile materiaal in de vuilnisemmer. Hier is David van der Sluis aan zijn dagelijkse taak bezig. Zorgen doet Van der Sluis al twintig jaren, het begon met een beetje, nu is het elke dag drie uur minimaal. Op dit moment zou hij graag bij de directie van het verzorgingshuis naar binnen stormen om deze de luier voor de voeten te gooien. Hij laat het. Voor moeder.

Van der Sluis is enig kind. Dat is voor het evenwicht, want de broer van zijn vader kreeg tien nakomelingen. Tussen zijn moeder en hem groeide een hechte band, een binding bijna. Toch wilde geen van beiden dat die

band te hecht zou worden. Moeder moedigde daarom aan dat hij vaak speelde met de andere kinderen in de straat en veel omging met zijn neefjes en nichtjes. Het was een leuke jeugd, ook omdat het huis van de familie Van der Sluis een enclave was voor artistieke mensen. Vader had een boekhandel en was een verwoed schilder, vader en moeder waren ook nog eens amateurtoneelspelers. David kreeg uitstekend onderwijs en vond later werk in de journalistiek en reclame. Hij had ook veel contacten. Zijn eenzaamheid zette in toen zijn vader op zijn 81ste, zoals Van der Sluis het uitdrukt, ‘in een afvalrace terechtkwam’. Hij ging dementeren en werd twee jaar lang, tot het niet meer kon, door zijn vrouw verzorgd. Toen moest hij naar een verpleeghuis.

Van der Sluis: ‘We hebben het hele proces indringend meegemaakt. Heel pijnlijk was het moment toen hij tot de ontdekking kwam dat hij niet meer kon schilderen. “Wat ben ik afgezakt,” zei hij. Uiteindelijk zat hij wat te krassen met een balpen, met om hem heen kwijlende en schreeuwende mensen en weer anderen die tegen de dichte deur van de afdeling stonden te bonzen. Het was hartverscheurend.’

Van der Sluis is op dat moment 49 jaar en zit nog midden in zijn carrière. Daar heeft het noodlot geen boodschap aan. Reumatoïde artritis begint zijn verwoestend werk aan moeders knieschijven en ze begint moeilijker te lopen.

‘Boodschappen,’ zegt Van der Sluis, ‘daar begon het mee, vervolgens haar wegbrengen als ze naar de dokter of ergens op bezoek ging, uiteindelijk werd ik een soort gemobiliseerde en gemotoriseerde bediende. Ik kreeg er steeds meer werk aan en na tien jaar werd het mij te veel. Ze moest echt opgenomen worden en zo kwam ze in een verzorgingshuis.’

Voor al alleenstaande zoons en dochters weten van verlies en eenzaamheid, en als zij zonder na te denken de stem van hun hart volgen, doen zij wat Van der Sluis deed: ze gaan dagelijks langs om de overgang gemakkelijker te maken en om de eenzaamheid te helpen verdrijven. Maar als je daaraan begint, moet je wel doorgaan. Immers, eenzame oude mensen, worden gewoonlijk steeds eenzamer.

‘Moeder was bestuurslid van allerlei sociale instellingen, ze had enorm veel relaties, vrienden en kennissen,’ zegt Van der Sluis, ‘en zolang ze in haar eigen huis woonde, bleven die contacten nog vrij levendig, ze kreeg

dus veel bezoek. Maar na de verhuizing naar het verzorgingshuis, liepen die bezoeken terug: zo'n zestig procent kwam al heel spoedig niet meer langs. Uiteindelijk kwam er bijna niemand meer. Ook niet familieleden, die vier deuren verderop wonen. Misschien is het de confrontatie die de mensen niet willen. In het gunstigste geval komen ze met een plantje en blijven dan twintig minuten.

Moeder raakte langzamerhand in een vrij groot isolement en begon veel verdriet te krijgen, haar bestaan leek zinloos zonder de vele sociale prikkels die er vóór die tijd nog waren. Ik besloot om voortaan elke middag samen met haar te eten. Ik ondersteunde haar dan ook als zij naar het toilet moest.'

De artritis heeft een serie klachten ingeleid: wegens blaaskanker wordt de blaas operatief verkleind en een nier wordt weggehaald en daarna gaan Van der Sluis en zijn moeder dertig keer naar het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis in Amsterdam om haar te laten bestralen. Ze redt het, maar betaalt dit met incontinentie en buikklachten. Ze brengt elke dag door in een aangepaste stoel.

Ongemerkt is het halve uurtje samen eten uitgebreid naar drie uur dagelijkse verzorging, maar die tijd komt wel vol. Om half twaalf arriveert Van der Sluis en is moeder terug van koffiedrinken. Hij vraagt hoe de nacht is geweest. Heeft ze haar pillen gehad om de nacht door te komen? Dat wordt weleens vergeten en dan is ze de volgende dag een wrak. Ze is soms ook van streek als ze door een aankomende bejaardenverzorgster gewassen en aangekleed wordt, omdat dit haar erg vermoeit. Daarna begint hij met het opruimen van rondzwerfende rommel. Dan doet hij de afwas, die de verzorging voor hem heeft laten staan. Vervolgens controleert hij of haar ondergoed droog is. Is het nat, dan moet hij haar luier, ondergoed en soms ook de bovenkleding verschonen. Poepbroeken wast hij uit in het lavet omdat de wasserij van het huis deze anders niet meeneemt.

'Ik vind het nog steeds een uiterst gênante zaak,' zegt de bejaarde zoon van de stokoude moeder. 'Als ik moeder verschoon, sluit ik me routinematig af, ik doe alsof zij een vreemde is en alsof ik ook een vreemde ben. Ik kan niet wennen aan de confrontatie met haar lichaam, ook omdat het steeds meer vervalt. Als je vierentwintig uur per dag in een stoel hangt,

dan gaat je lichaam nu eenmaal achteruit, de huid gaat verplooiën, in de plooiën ontstaan schimmelinfecties. Dat is pijnlijk voor haar. Ook omdat dit voor mij iets toevoegt aan de machteloosheid die zich van mij meester maakt. Ze zegt dan ook: “Ik kan niet meer, ik wil niet meer, voor mij is de cirkel rond.”

Ik ga daar dan tegen in, neem een bloemetje mee, lees wat voor uit de krant, doe wat peptalk, net zo lang tot het leven weer draaglijk is in de wachtkamer die haar leven nu is geworden.’

Voor de laatste jaren wordt de zorg schier ondraaglijk. Vóór de bevolking van huize Dennendaal tijdelijk evacueerde naar een leegstaand ziekenhuis omdat Dennendaal verbouwd werd, ging het nog wel. ‘Op de alarmbel werd redelijk gereageerd,’ zegt Van der Sluis, ‘en de directie bemoeide zich nog wel met de bewoners. Maar na de verhuizing ontstond er een totaal ander beeld. De verzorging in dat ziekenhuis werd gedomineerd door een gigantisch tekort aan personeel en de bewoners moesten vreselijk lang wachten als ze om hulp vroegen. Soms duurde het anderhalf uur voor iemand na een val op de grond geholpen werd. Als moeder naar het toilet moest, kon het twee uur duren eer er iemand kwam. Als ze zelf probeerde op te staan en erheen te lopen, viel ze ook weleens. Dan kon ze ook uren op de grond liggen.’

Toen ze eenmaal terug was na de verbouwing, had ze een prachtig appartementje gekregen, maar wat bleef, was dat tekort aan verzorging. ‘Dat was nog erger dan een ramp. In de oude periode hadden zij en de andere bewoners vaste verzorgsters en ze leefde als het ware op die korte bezoeken van enkele minuten. Nu ziet ze soms zes tot zeven nieuwe gezichten per week. Sommigen spreken of verstaan geen Nederlands of mogen geen handelingen verrichten. “Ik mag niet... ik kan niet... Dag mefou”, dat zijn hun antwoorden op vragen. Dat maakt moeder onzeker. Ze is ook bang in geval van nood niet gehoord te worden. Als ze op de bel drukt, duurt het nog steeds lang tot er iemand komt. Een keer heeft ze vier uur lang in haar blootje in een postoeel in de toiletruimte gezeten voor er iemand kwam binnenstormen. Ze was toen dagen van slag. Onlangs nog heeft ze eerst een uur gewacht en is toen van de stoel af gegaan en naar de gang gekropen. Daar heeft ze een halfuur zitten schreeuwen.’

De techniek laat sinds de verhuizingen te wensen over: ‘De alarminstallatie heeft veel storingen. Wordt het oproepsignaal niet beantwoord, dan gaat die toet-toet soms twee uur door. Ga daar maar eens naast zitten zonder weg te kunnen. Dat is op zich al een straf,’ zegt Van der Sluis, die overigens vermoedt dat de verzorging de oproep weleens welbewust niet beantwoordt.

Niet dat hij dit de verzorging kwalijk neemt: ‘Ze hebben hun handen vol door de vreselijke werkdruk. Soms lopen er op een étage van veertig bewoners maar twee meisjes rond.’ Wel neemt hij de directie de wantoestanden kwalijk: ‘steeds meer krijg ik het gevoel dat we te maken hebben met een regentenbestuur dat aan het hoofd staat van een dierenasiel. Deze directie stuurt briefjes rond waarin het falen van de alarminstallatie wordt toegegeven, maar doet verder een beroep op de familie. Op schriftelijke bezwaren van het personeel antwoordt de directie met een standaardbriefje dat zij beter hadden moeten opletten bij de lessen in communicatie.’

Waar Van der Sluis ook geen begrip voor heeft, is het feit dat toen moeder een keer opstandig werd, ze door de verzorging werd afgebekt en vervolgens kalmeringspillen kreeg. En hij zou ook weleens bij de directie willen binnenstormen. Hij doet het niet: ‘Ik sta er alleen voor, ik weet niet wat ze met haar doen als ik ga protesteren.’

Van der Sluis heeft soms wel aan overplaatsing gedacht. ‘Maar je weet nooit wat voor gedonder je daar weer tegenkomt. Overal bij ons in de omgeving heerst personeelstekort. Een vrijwilligster vertelde over een man die zij zes jaar lang in een verzorgingshuis heeft verpleegd. Ze haalde hem uit bed als hij er om halftwaalf ’s ochtends nog in lag. Toen hij eenmaal naar een verpleeghuis ging, bleek dat hij ondervoed was.’

Daarom gaat hij elke dag naar zijn moeder toe met wc-papier, met speciale zalf, met zakken voor luiers, met voedingssupplementen: ‘Dan sta ik weer bij Zeeman, bij de damesonderbroeken.’

Wel vraagt hij zich af welk financieel garen het verzorgingshuis erbij spint. Verblijf en verzorging van mevrouw Van der Sluis wordt weliswaar vergoed vanuit de awbz, maar de nodige zorg krijgt ze niet. ‘God weet wat ze aan die stumper verdienen,’ zegt hij, ‘ze eet nog voor geen euro op. Aan mij verdienen ze ook, want ik ben een soort alfahulp geworden. Ik weet

precies welke handgrepen ik moet verrichten om haar een nieuwe inlegger om te doen. Zometeen is het ook nog zover dat ik haar moet voeren en verder hoeven we nog maar te wachten op het moment dat zij geen kracht meer heeft om haar glas water op te pakken. Ik zal er dan ook nog heen moeten om haar te helpen drinken. Overigens ben ik al een aantal keren naar het bejaardenhuis gereden om haar haar avondboterham te brengen. Dat hadden ze dan vergeten. Ik denk dat ik een behoorlijk deel van de verpleging naar mij toegeschoven heb gekregen.'

David van der Sluis is niet echt alleen. Als hij thuis is, is hij met zijn gedachten in het bejaardenhuis en als de telefoon gaat, denkt hij dat zijn moeder het is. Hij is nooit meer alleen met zijn gedachten. En waarom zou hij dan op vakantie gaan? Om nog erger te piekeren of het wel goed gaat met moeder? Dus is hij sinds zes jaar niet met vakantie geweest. 's Avonds valt hij als een blok op de bank.

Van der Sluis voelt zich een robot worden. Zijn sociaal leven is op de achtergrond geraakt: 'Bij bestuurswisselingen continueer je je functie niet, dat blok zorg is zo sterk dat je je opoffert. Ik heb nog één vrijwilligersbaan over, maar ik weet niet of ik psychisch zo sterk ben om die vast te houden. Schilderen en beeldhouwen komt er niet meer van.'

En hij wordt ouder. Wanneer zal het er dan wel van komen?

Nee, Van der Sluis is niet zo alleen. Hij heeft al heel lang een metgezel en die heet Schuldgevoel. 'Moet ik eigenlijk niet ook 's avonds naar haar toe?' vraagt hij zich af. 'Daarover zit ik nu elke dag in spanning.'

En er is meer schuldgevoel. Over zijn ongeduld, zijn wrok: 'Ongewild belast ze mij met haar lijden, want ze heeft altijd pijn. En als iemand in je leven lijdt, dan staat die iemand tussen jou en je andere contacten. Ze zit in je hoofd, ook in je hart, maar voornamelijk in je hoofd.'

Hij weet dat zijn schuldgevoel onterecht is. 'Het wroet onderhuids, het deformeert je, het hoopt zich onderhuids op en ik begin er een beetje bang van te worden. Het zou zich van me meester kunnen maken. Het kan tot een burn-out komen. Of tot een explosie, zó erg dat ik niet meer de deur van het bejaardenhuis in durf. Het komt allemaal door die misstanden in de zorg waardoor je je zo moet uitputten. Je opoffering wordt je gewoon opgelegd, er wordt tijd van je geroofd, er wordt aan je getrokken. Net als