

Een beeld in zwart-wit

Reacties in de pers op het boek *In de wachtkamer van de dood*

Britt Fontaine

In april 2005 ontving staatssecretaris Ross van Volksgezondheid het boek *In de wachtkamer van de dood*; leven en sterven met dementie in een verkleurende samenleving uit handen van de schrijfster, de cultureel antropologe Anne-Mei The. Het boek deed veel stof opwaaien en riep verontwaardigde reacties op vanuit de verpleeghuissector. In dit artikel laat Britt Fontaine zien dat in de berichtgeving in de kranten de nuance veelal onbrak en dat dit tot een vertekend beeld van het boek leidde.

De basis van het boek van Anne-Mei The vormt een twee jaar durend onderzoek in een verpleeghuis in de Randstad, dat de onderzoekster ‘Het Huis aan het Park’ heeft genoemd. De aanleiding voor het onderzoek was een geruchtmakende zaak uit 1997. Een arts in een verpleeghuis liet – in lijn met het instellingsbeleid rond palliatieve zorg – een zieke en diepdemente man versterven. De familie van de man was het daar niet mee eens en bracht hem naar het ziekenhuis. Na behandeling knapte hij op en heeft daarna nog vier jaar geleefd; het verpleeghuis werd door de familie aangeklaagd wegens poging tot doodslag c.q. moord. De zaak kwam in het nieuws als de kwestie ‘*Het Blauwbörgje*’ en kreeg veel aandacht in de pers. Dit was voor het ministerie van Volksgezondheid aanleiding om The opdracht te geven onderzoek te doen naar de praktijk van het versterven van dementerende mensen in verpleeghuizen.

The zegt dat de wereld van het verpleeghuis ‘een verborgen wereld’ is, die we pas zien als we daartoe gedwongen worden omdat een geliefde er terecht komt. Ze vraagt

aandacht voor deze wereld: we moeten weten hoe het er daar aan toe gaat en we moeten weten welke problemen daar spelen. Haar boodschap: we hebben allemaal, instellingen, politiek én publiek, een verantwoordelijkheid voor hoe we in onze samenleving met oude en zieke mensen omgaan.

Aandacht krijgt The volop. Ze is te gast in *NOVA* en alle kranten berichten over haar boek. De grote landelijke dagbladen publiceren naast een kort nieuwsbericht uitvoerige stukken op basis van een eigen interview met de schrijfster. In de regionale pers is de berichtgeving beperkter. Verschillende regionale kranten bedienen zich van dezelfde verslaggever, zodat hetzelfde beeld het hele land doorreist. In dit artikel beperk ik me tot een bespreking van de berichtgeving in de landelijke en regionale kranten. Ik schets een beeld van het boek en zet daar tegenover wat de pers aan het publiek heeft gepresenteerd. Daarna ga ik in op reacties in de vakbladen.

Nergens weergegeven

Het boek bestaat uit twee gedeelten. In het tweede en kortste deel doet The verslag van haar zoektocht naar de toedracht van de gebeurtenissen in *Het Blauwbörgje*. Ze bekijkt de zaak vanuit het standpunt van alle betrokkenen: artsen, managers, verzorgenden, familie. De oorzaak van het probleem was volgens The uiteindelijk een slecht verlopende communicatie, versterkt door een ongelukkige samenloop van omstandigheden. Ook het feit dat we als maatschappij niet bekend zijn met de manier waarop mensen in verpleeghuizen leven en sterven, heeft bijgedragen aan de schrik en de woede van de familie. Daarbij komt dat door bezuinigingen de zorg in verpleeghuizen aan kwaliteit

Britt Fontaine, door, (✉)

Britt Fontaine is cultureel antropologe. Zij is werkzaam als docent sociaal-pedagogische hulpverlening aan de Haagse Hogeschool en lid van de kenniskring van het Lectoraat Psychogeriatrica aldaar.

heeft ingeboet en dat er niet altijd genoeg tijd is voor hulp bij eten en drinken.

Volgens The kun je deze zaak alleen begrijpen door diepgaand onderzoek te doen. En dat deed ze dus. Twee jaar lang, drie dagen in de week liep The mee in het Huis aan het Park. In haar onderzoek heeft ze gebruikgemaakt van de cultureelantropologische methode van *participerende observatie*: de onderzoeker verstoort het leven zo min mogelijk, neemt zoveel mogelijk aan het dagelijks leven deel en maakt vooral gebruik van observatie en van informele interviewtechnieken, zoals terloopse gesprekken. Dit stelt haar in staat om diepgaande en levensechte informatie te verzamelen en datgene wat geobserveerd is vanuit verschillende perspectieven te zien; de informatie die op deze manier is verkregen is dus diepgravend, maar beperkt tot één specifieke situatie. Alle kranten melden dat The twee jaar lang onderzoek heeft gedaan, verder gaan ze niet in op de onderzoeksmethode.

Het doel van The was open en beschrijvend, ze wilde het leven van de mensen die er wonen, werken en op bezoek komen leren kennen en begrijpen. Bij dat leven hoort onlosmakelijk de dood en het proces daarnaar toe: hoe verloopt dat? The heeft met veel verschillende mensen uit het huis gepraat, maar het zwaartepunt van haar verhaal ligt bij de verzorgenden, met hen heeft ze het meest opgetrokken en hun wereld kent ze het best. We zien de wereld van het Huis aan het Park, het leven en de dood, vooral door h n ogen en door de ogen van The zelf. Het verhaal van het Huis aan het Park beslaat het eerste deel van het boek. De helft van de kranten noemt wel het feit dat de zaak-Het Blauwb rgje de aanleiding vormde voor het onderzoek, maar The's analyse daarvan wordt nergens weergegeven.

Het Huis aan het Park

Als The begint met haar onderzoek wordt het Huis aan het Park net feestelijk geopend. Die feeststemming duurt echter niet lang: langzaam wordt duidelijk dat het verpleeghuis grote problemen heeft. Er is te weinig geld, er is een nijpend tekort aan (geschoold) personeel waardoor het moeilijk is de bewoners de zorg te bieden die ze nodig hebben. Het management wisselt voortdurend, de leidinggevendenden staan ver van de werkvloer af. Dit is de context waarin het leven in het Huis aan het Park zich afspeelt.

Aan de hand van verhalen schetst The dat leven. Het is weliswaar schraal, maar is er ook plaats voor warmte en plezier en er k n ook veel. De kranten maken echter alleen gewag van de schraalheid en het gebrek. The zelf is in het boek als onderzoeker prominent aanwezig en ze doet verslag van de schok die ze in het begin ondervond.

In de culturele antropologie wordt dat een 'cultuurschok' genoemd. Aanvankelijk vindt The het erg dat mensen zo moeten leven, maar gaandeweg gaat ze beseffen dat het maar is hoe je ernaar kijkt: als je het leven van de bewoners vergelijkt met je eigen leven n , ja, dan is het erg. Vergelijk je het met het leven dat de mensen v or opname leidden, dan hebben ze het nu beter. Door langdurig deel te nemen aan het dagelijks leven gaat The beseffen hoeveel professionaliteit er nodig is om mensen met dementie goede zorg te bieden. Tussen verzorgenden en bewoners ontstaat vaak een hechte band die lijkt op een familieband. Geen enkele krant laat deze omslag in The's houding zien.

In het boek neemt het proces rond het sterven van bewoners een belangrijke plaats in. The laat zien hoe de communicatie verloopt. Zorgvuldig wordt met alle partijen (artsen, verzorgenden en familie) afgestemd of behandeling nog wel zinvol is. Of de familie er wel of nog niet aan toe is om hun geliefde te laten gaan, weegt zwaar in deze beslissing. Is die eenmaal genomen, dan wordt de stervende met alle zorg en liefde omringd. Opvallend is dat geen enkele krant iets zegt over het sterven en de goede zorg daaromheen. Hoe komt dat? Bevestigen de journalisten hiermee impliciet de stelling van The dat we het levenseinde in een verpleeghuis niet willen zien, tenzij we er persoonlijk mee worden geconfronteerd? Misschien is het ook simpeler: de stervensbegeleiding in het Huis aan het Park verloopt goed en wat niet goed gaat, trekt altijd meer de aandacht – heeft meer 'nieuws waarde' – dan wat w l goed gaat.

Uit de hand gelopen arbeidsconflict

Door reorganisatie en bezuinigingen hebben de verzorgenden in het Huis aan het Park het zwaar. De zorgzwaarte van de bewoners is de laatste jaren toegenomen en er moet met steeds minder mensen worden gewerkt. Er is personeelsgebrek en het ziekteverzuim is hoog. Leidinggevendenden hebben moeite de bezetting rond te krijgen en soms lukt dat niet. In toenemende mate worden ongeschoolde verzorgenden ingeschakeld. Dat zijn voor het overgrote deel alleenstaande Surinaamse en Antilliaanse moeders. Het werk wordt slecht betaald. Om het hoofd boven water te houden hebben ze vaak twee banen, al is dat niet toegestaan, en draaien ze dubbele diensten. Vaak zijn ze moe en overwerkt. Dit leidt tot excessen: er is soms sprake van machtsmisbruik tegen bewoners, er zijn verzorgenden die geweld gebruiken. Dit laatste wordt in alle kranten overgenomen. De wil van het personeel om goede zorg te leveren en de machteloosheid als dat niet lukt, worden niet vermeld.

Een aspect waarover bijna alle kranten berichten, is de afhankelijkheid van de voornamelijk ‘witte bewoners’ van de overwegend ‘zwarte verzorgenden’. Tussen beide groepen bestaat een culturele kloof. Kranten leggen gemakkelijk het verband tussen deze afhankelijkheid en het machtsmisbruik.

Ook bestaat er een kloof tussen de zwarte verzorgenden enerzijds en de witte leidinggevenden en het management anderzijds. Na een incident tussen een verzorgende en een bewoonster, probeert ‘hogerhand’ van bovenaf een cultuur van openheid op te leggen. Dit gebeurt zonder goed naar de verzorgenden te luisteren. Er is geen aandacht en geen zorg voor de verzorgenden en de in vele gevallen ongeschoolde verzorgenden hebben weinig inzicht in eigen handelen. The benadrukt keer op keer hoe belangrijk dat is. Haar pleidooi voor professionaliteit wordt in de kranten niet gehoord. Het conflict loopt zo hoog op dat het gerucht gaat dat enkele verzorgenden wintirituelen hebben uitgevoerd om te zorgen dat de leidinggevende in kwestie niet meer terugkwam. Bijna alle kranten, de landelijke dagbladen uitgezonderd, maken melding van het ‘voodoo-incident’ (nota bene: The gebruikt zelf niet het woord ‘voodoo’; zij spreekt zorgvuldig van ‘winti’). Dit gebeurt zonder aandacht voor de context van het conflict en zonder achtergrondinformatie over de Surinaamse cultuur waarin winti een belangrijke plaats inneemt. Juist door die context te schetsen maakt The het incident begrijpelijk. De krantenlezers krijgen dat niet mee.

Eenzijdige berichtgeving

Waar gaat de berichtgeving in de kranten dan wel over? De koppen geven een aardig idee. ‘Lot dementerende in handen personeel’ – dat klinkt eng. ‘Schokkend slechte zorg in het verpleeghuis’ – op zijn zachtst gezegd een eenzijdig beeld. Er zijn koppen bij die de sensatie niet schuwen: ‘Grote mond, geweld en voodoo in het verpleeghuis’, ook wel ingekort tot ‘Voodoo in het verpleeghuis’. De landelijke dagbladen gaan nauwelijks of niet in op de culturele kloof tussen bewoners en verzorgenden die in het boek naar voren komt, maar richten zich meer op de verantwoordelijkheid van politiek en instellingen en op de rol van het management voor ‘de schokkend slechte zorg’. In deze berichtgeving staat de tegenstelling tussen goed en slecht centraal: goede zorg tegenover slechte zorg. In de regionale kranten wordt nauwelijks over de kaders gesproken, maar gaat het uitsluitend over de slechte zorg die door de verzorgenden wordt geboden. Het brandpunt is de zwart-wit tegenstelling, met als toppunt het ‘voodooincident’. De regionale kranten verzuimen ook niet te melden dat het

om een randstedelijk probleem gaat. Zo ontdaan van alle kaders en nuances die The aanbrengt, komt dat neer op beschuldigen.

Hoe moeten we het ontbreken van de nuance in de krantenberichten nu beoordelen? Voor een deel is de manier waarop The het boek heeft geschreven hieraan debet. Omdat ze een breed publiek wilde bereiken, heeft ze een populair boek geschreven: goed leesbaar voor een grote groep mensen. Doordat ze ervoor heeft gekozen leven en dood in het Huis aan het Park door middel van verhalen te presenteren, is het een impressionistisch boek geworden. Net als bij een impressionistisch schilderij vallen sommige dingen daardoor meer op dan andere: de narigheid blijft beter hangen, het dagelijks reilen en zeilen wordt de achtergrond, het conflict de voorgrond. The presenteert wel een analyse, maar ze doet dat in het eerste hoofdstuk, voorafgaand aan de verhalen. En dat blijft minder goed hangen.

In de tegenaanval

Mensen die zich beschuldigd of aangevallen voelen, vertonen dikwijls een van twee reacties: ze gaan in de tegenaanval of ze trekken zich terug. Toen ik in kringen van de psychogeriatric zei dat ik *In de wachtkamer van de dood* een mooi en waardevol boek vond, kreeg ik tegenwind. Ik hoorde uitspraken als ‘dit is traumatiserend voor verzorgenden’ en ‘eigenlijk is het een zwartboek’.

In een artikel in het tijdschrift *Medisch Contact* belicht The zelf de tweestrijd van verpleeghuisartsen die graag aandacht voor problemen willen, maar ook bang zijn de sector schade toe te brengen. In reactie op dit artikel komen er ingezonden brieven van verpleeghuisartsen. Die bewijzen dat The helemaal gelijk heeft met haar stelling: de brieven schrijvers zeggen dat het natuurlijk goed is dat er aandacht komt voor het gebrek aan geld en de gevolgen van de bezuinigingen, maar dat ze zich helemaal niet herkennen in het beeld dat uit het boek oprijst. Ze gaan in de tegenaanval door het beeld dat The schetst te diskwalificeren. Deze artsen maken impliciet een tweedeling in goede en slechte verpleeghuizen – en zij horen niet bij de slechte huizen.

Het standpunt van *Jacomine de Lange* in haar recensie in *DENKBEELD* (2005/4) lijkt op de houding van de verpleeghuisartsen: het boek kan de ogen openen, maar de sector ook schaden. De Lange acht het boek geschikt voor politici en managers, maar zou het niet aanraden aan mensen die in de psychogeriatric werken. Misschien gaan deze mensen zich dan schamen, terwijl ze eerst trots waren op hun werk. Dit vind ik een onderschatting van de verzorgenden in de psychogeriatric.

Het boek gaat voor een groot deel over hen. Kunnen zij niet zelf beoordelen of ze zich in het geschetste beeld herkennen?

Slecht imago bevestigd

De kranten hebben van het boek van Anne-Mei The een ander boek gemaakt dan ze heeft willen schrijven en dan ze geschreven heeft. Met dit eenzijdige beeld ontzegt de pers het Nederlandse publiek precies datgene wat The

wilde laten zien: hoe mensen in een verpleeghuis leven én sterven. Door het leven in het verpleeghuis uitsluitend negatief af te schilderen, wordt het al bestaande slechte imago van de sector bevestigd. Dat doet geen recht aan de gecompliceerde werkelijkheid. De sector zelf versterkt met de reacties in de vakpers dit eenzijdige en negatieve beeld. Anne-Mei The heeft de sector niet willen aanvallen en dat ook niet gedaan. Een verdedigende houding aannemen is dan ook niet aan de orde. Wel onderzoeken hoe zorg wordt verleend, wat daar goed aan is en wat beter kan. En daarover een open debat voeren.