



Thuis in het Verpleeghuis

Waardigheid en trots op elke locatie

De lange omweg van de diagnose dementie naar een gelukkige oude dag



In 2011, in dezelfde week waarin Annemarie Boom afscheid nam van de fysiotherapiepraktijk waar ze twintig jaar had gewerkt, kwam haar moeder bij haar in huis wonen. Een beslissing die haar nog dagelijks vreugde brengt, en die haar moeder duidelijk goed heeft gedaan. Maar in de zestien jaar die eraan voorafgingen, tussen 1996 en 2011 dus, is heel veel gebeurd dat ze graag anders had gezien.

Oude mensen hebben een wijsheid waarvan jongere mensen heel veel kunnen leren, vindt Boom. Die conclusie trekt ze niet alleen op basis van de zeven jaar waarin ze nu haar moeder in huis heeft. 'Ik merkte het in het verleden al, en ook nu nog, aan het werk dat ik als fysiotherapeut in verpleeg- en verzorgingshuizen doe', vertelt ze. 'Ik heb een passie voor ouderen.'

Met haar moeder ging het rond het midden van de jaren negentig in de thuissituatie al een tijd niet goed meer. Dit had deels te maken met het problematische huwelijk waarin zij verkeerde, en deels ook met de herinneringen aan haar getroebleerde jeugd. In 1996 belandde ze op de psychiatrische afdeling van een ziekenhuis, waar een diagnose werd gesteld waarvan Boom enorm schrok: dementie met een sombere prognose. 'Ik had meteen het idee dat dit niet klopte', zegt ze. 'Het was de slechte situatie waarin ze zo lang had verkeerd die haar parten speelde, maar ze had niet de kenmerken die bij dementie passen.'

Naar het verpleeghuis

In haar medische dossier – dat Boom pas jaren later onder ogen kreeg – stond ook dat zij en haar broer het niet met de diagnose dementie eens waren. Maar het medisch team hield er onwrikbaar aan vast en gaf hun moeder een verpleeghuisindicatie. Zo begon een proces dat tot 2011 zou voortduren. ‘Ik had veel liever gezien dat mijn moeder naar een herstellingsoord zou gaan’, zegt Boom, ‘maar voor het gesprek daarover werd geen ruimte geboden. Door mijn medische achtergrond werd ik gezien als een betweter. Het ontbrak aan communicatie, er was geen ruimte om naar het andere verhaal te luisteren, het verhaal over de persoonlijke achtergrond van mijn moeder. In het verpleeghuis werd ze vanaf dag één behandeld als iemand met dementie. Ze werd daar met medicatie gesedeerd, terwijl ze juist begrip voor haar situatie, waarin vertrouwen en veiligheid centraal staat, nodig had. Zij diende gestimuleerd te worden met dagactiviteiten en beweging. Maar ze werd immobiel behandelbaar gemaakt, iets wat ik als fysiotherapeut heel moeilijk vond om te zien.’

Haar broer, niet medisch onderlegd, stelde zich op het standpunt “De dokters zullen het toch wel weten”. Het vergrootte haar gevoel van eenzaamheid.

Lastig gevonden

Het verpleeghuis voelde zich gehinderd door de tegenstrijdige signalen van Boom en haar broer en drong aan op het aanstellen van één mentor en één bewindvoerder. ‘Ik ging ermee akkoord de rol van mentor op me te nemen, zegt ze, ‘maar achteraf concludeer ik dat we hierin veel te meegaand zijn geweest. Ik heb ook veel te laat haar medisch dossier opgevraagd. En ik heb me verbaasd over het feit dat daarin beschreven stond dat mijn moeders geheugen niet te testen was. Heel tegenstrijdig aan de diagnosestelling dementie.’

Boom nam zitting in de cliëntenraad van het verpleeghuis waar haar moeder woonde en vervolgens ook in de centrale cliëntenraad. ‘Maar ik werd er na een poos uitgezet op basis van onduidelijke argumentatie die er feitelijk op neerkwam dat ik te lastig was’, zegt ze. ‘In de periode daarvoor had de locatiemanager me ook al verboden om met de Inspectie te praten. Dit terwijl mijn moeder in veertien maanden tijd twee breuken en een zeer zware kneuzing had opgelopen, zonder aanwijsbare oorzaak. Met de zwartbrief die ik hierover aanbood aan LOC en ActiZ, bleken die partijen niet zoveel te kunnen. Extern onderzoek werd niet toegestaan, en intern onderzoek wekte de suggestie dat ik zelf mijn moeder wel eens die letsels kon hebben toegebracht.

‘Achter de schermen veel aan de hand in dat huis, personeelsverloop zorgde voor onrust en dat had zijn weerslag op de bewoners. En geen van de specialisten ouderengeneeskunde nam verantwoording voor de situatie waarin mijn moeder verkeerde.’

Moeizaam overleg

Het was voor Boom de druppel die de emmer deed overlopen. Via haar werk voor de Stichting Cliënt en

Kwaliteit kwam ze ook in andere verpleeghuizen, onder andere in een huis waarvan ze dacht dat haar moeder daar beter op haar plaats zou zijn. Ze regelde voor haar de overstap naar dit nieuwe huis en nam haar dossier mee. 'Mijn fout was dat ik dit ongeopend in de envelop afgaf aan dat nieuwe verpleeghuis', zegt ze. 'Daarna stond ik meteen weer als lastig te boek, want er stonden natuurlijk nare dingen over mij in.'

Haar verwachting dat het hier beter zou zijn voor haar moeder kwam niet uit. De contacten verliepen vanaf het begin stroef en haar moeder moest wegens personeelsgebrek een keer acht dagen onafgebroken op bed doorbrengen. Ze vertelt: 'Toen ik vroeg waarom kreeg ik nota bene als antwoord: "Voor ons moet het ook nog leuk blijven". Ik wist niet wat ik hoorde. Mijn moeders zelfstandigheid en staffunctie werden op geen enkele manier gestimuleerd. Nadat ik erop had aangedrongen aanwezig te zijn bij het multidisciplinair overleg heb ik best goede gesprekken gevoerd met de artsen die verantwoordelijk voor haar waren. Maar er was achter de schermen veel aan de hand in dat huis, personeelsverloop zorgde voor onrust en dat had zijn weerslag op de bewoners. En geen van de specialisten ouderengeneeskunde nam verantwoording voor de situatie waarin mijn moeder verkeerde.'



Opname

Boom's moeder was vaak ziek, had vooral last van urineweginfecties en kreeg dan steeds antibiotica toegediend. Op een zaterdagnacht in 2011 leek het mis te gaan. Het was een half uur na middernacht toen

Boom een telefoontje kreeg met de boodschap: "Uw moeder is pre-terminaal". Ze belde haar broer en beiden zorgden zo snel mogelijk in het verpleeghuis te zijn. 'Daar drong ik aan op ziekenhuisopname voor mijn moeder, maar de weekendarts weigerde daaraan mee te werken', vertelt ze. 'Dus belde ik zelf 112, en even later hoorde ik gelukkig dat de ambulancebroeders ook vonden dat een opname nodig was. Na de opname was mijn moeder door adequaat ingrijpen binnen vijf uur weer koortsvrij.'

Vanuit het verpleeghuis wachtten Boom echter twee onaangename verrassingen. Ze vertelt: 'De eerste was een brief waarin werd gesteld dat mijn moeder "mocht ze onverhoopt beter worden" mocht terugkeren naar het huis, maar dat mijn broer en ik dan niet meer welkom waren. De tweede was een aangifte door de weekendarts wegens bedreiging. Gelukkig werd ik daarvan vrijgesproken. Terecht, ik was gewoon overstuurd, meer niet.'

Het team dat nu voor haar moeder zorgt is divers: verpleegkundigen, studenten hbo-v, verzorgenden fysiotherapeuten en naasten. 'Allemaal mensen die wat anders in het leven staan', zegt ze, 'dat trek je toch aan. Er is een groot wederzijds respect en er is vertrouwen. Open communicatie is het uitgangspunt bij ons.

Naar huis

Voor Boom was de maat vol. Terwijl haar moeder nog in het ziekenhuis lag, besloot ze dat ze haar bij haar ontslag mee naar huis zou nemen. Ze had inmiddels een advocaat in de hand genomen, en die regelde dat het ziekenhuis haar moeder een paar dagen langer een bed bood, zodat ze snel de eerste zaken kon regelen om haar thuis adequaat onderdak te bieden. Ze vond snel een huisarts voor haar moeder, en regelde een bed en thuiszorg. 'Mijn doel was haar te laten aansterken en dan zou ik wel weer verder zien', zegt ze, 'maar ze is nooit meer weggegaan. Na verloop van tijd ben ik gestopt met de reguliere thuiszorg en ben ik zelf mensen gaan zoeken om de zorg te kunnen bieden die mijn moeder nodig heeft. Sinds 2012 maken we gebruik van het PGB.'

Het team dat nu voor haar moeder zorgt is divers: verpleegkundigen, studenten hbo-v, verzorgenden fysiotherapeuten en naasten. 'Allemaal mensen die wat anders in het leven staan', zegt ze, 'dat trek je toch aan. Er is een groot wederzijds respect en er is vertrouwen. Open communicatie is het uitgangspunt bij ons. Als je denkt dat iets anders kan, zeg het me.'

Een mogelijk vervolg

Inmiddels zijn we zeven jaar verder. Boom's moeder is nu 89. Boom heeft bereikt dat de diagnose dementie formeel is doorgehaald. De huidige diagnose luidt dat ze achteruit gegaan is door de gevolgen van een zestien jaar lange sederende behandeling in een verpleeghuis op basis van de verkeerde indicatie, plus de gevolgen van een onbehandelde post-traumatische stressstoornis. 'Ze is enorm opgeknapt in de jaren dat ze nu bij mij woont', zegt Boom. 'In het eerste jaar is ze tien kilo aangekomen en in al die jaren heeft ze welgeteld één urineweginfectie gehad. Verder is ze nooit ziek geweest.'

Soms krijgt Boom nu van anderen de vraag of ze niet ook voor hun vader of moeder kan zorgen, op dezelfde grondslag als ze nu al zeven jaar voor haar eigen moeder doet. Ze zegt: 'Dan denk ik: waarom niet, als ik ergens een pand kan vinden. Ik zou best een kleinschalig verpleeghuis willen beginnen voor vier of vijf bewoners. Het is gewoon nog niet het moment geweest. Wat hierin meespeelt is dat ik in mijn directe woonomgeving dezelfde mensen tegenkom met wie ik voor 2011 in het verpleeghuis zoveel problemen heb gehad. Van al deze mensen heeft nooit iemand verantwoording genomen. Door mijn moeder vanuit een noodsituatie in huis te nemen draag ik nu, gesteund door mijn directe omgeving, de gevolgen hiervan. Ik verbaas me er tot op de dag van vandaag over dat nooit iemand er bij mijn moeder of mij op teruggekomen is. Ook de Inspectie, waarmee wij diverse gesprekken hebben gevoerd, laat ons in de kou staan. Tijdens één van de gesprekken werd mij gezegd dat ik de grens van het kunnen van de Inspectie heb bereikt. Dat vind ik heel jammer, het had nooit zover mogen komen. Daarom ben ik ook erg blij dat ik nu mijn verhaal kan vertellen. En wie weet is de volgende stap dat ik inderdaad een kleinschalig initiatief start waarin mijn moeder samen kan leven met drie of vier anderen. Daar is ze nu wel weer aan toe.'

Interview door Frank van Wijck

Meer weten

- Wilt u in contact komen met mevrouw Boom voor meer informatie? U kunt haar bereiken via: annemarie.boom@tele2.nl of 06 24643191

tags:

[Dementie](#) (181)