

[reportage]

## Een eigen plek in het verpleeghuis

*Door Margo Westerbeek*

'Ik vertolk, ik vertolk, de gevoelens van het volk. Met mijn vlaggetje, mijn hoedje en mijn toeter.' De bijna 65-jarige Maarten zingt een liedje van Wim Kan wanneer hij het woord Koninginnedag hoort. In een gesprek verradt zijn specifieke woordkeuze zijn intellect, maar zijn geheugen en lichaam werken niet meer mee.

Bij de manisch depressieve Maarten is de ziekte van Lewy Body geconstateerd, na Alzheimer en Parkinson de meest voorkomende oorzaak van dementie. Abnormale eiwitten, de zogenaamde Lewy-lichaampjes, hebben zich in zijn hersenschors genesteld en zorgen voor onder andere geheugenverlies en motorische verschijnselen als stijfheid en traagheid. Voorovergebogen in zijn rolstoel brengt hij zijn belegde witte broodjes moeizaam naar zijn mond. Drinken doet hij met een rietje.

Sinds 2003 verblijft Maarten in verpleeghuis Anholt, gelegen in de groeikern Hoofddorp. De instelling maakt onderdeel uit van het grotere zorggeheel Amstelring en biedt onderdak aan honderdtachtig bewoners.

Voor het vier verdiepingen tellende hoofdgebouw grazen drie witte geiten en waggelen twee eenden van de vijver naar de sloot. Aan de rechterkant flankeren laagbouwcomplexen de oprit. Hier wonen zo'n negentig mensen die geestelijke, maar soms ook lichamelijke ondersteuning nodig hebben. Met een chic woord heet dit de psychogeriatrische afdeling. In de meeste gevallen betreft het ouderen van boven de 65 jaar met een vorm van dementie, maar af en toe worden ook jongere mensen opgenomen zoals Maarten.

## Ongeneeslijk en onomkeerbaar

In Nederland wonen naar schatting ongeveer 235.000 mensen met een vorm van dementie. Door de vergrijzing zullen dat er in 2050 naar verwachting ruim een half miljoen zijn. Momenteel bieden de 345 verpleeghuizen die Nederland telt psychogeriatrische hulp aan zo'n 38.000 mensen.

Met een onomkeerbaar proces waarbij het verloop moeilijk te bepalen is, is en blijft dementie tot op heden ongeneeslijk. Het begint met vergeetachtigheid en het eindigt met een heel andere persoonlijkheid. Zowel voor de patiënt als de omgeving zijn de gevolgen verstrekkend. Zeker bij jonge mensen die vaak volop in het leven staan. Stichting Alzheimer Nederland schat dat er in Nederland zo'n 12.000 mensen op jonge leeftijd, jonger dan 65, dementerend zijn.

In de zorg voor dementerenden is een opmerkelijke trend te bespeuren: kleinschaligheid. Die kleinschaligheid gaat op voor de woning, maar ook voor de groep dementerenden. Een gewoon huishouden voeren is daarbij het motto. Mensen die in een verpleeghuis wonen leven er het laatste deel van hun leven. En in de kleinschalige woonvorm kunnen de bewoners samen met de verzorgers bepalen wat ze zullen eten, welke boodschappen er gehaald moeten worden en wie bijvoorbeeld de afwas doet. Al naar gelang de wil en het vermogen van de bewoners.

Ook Anholt sluit aan bij deze trend. In oktober 2007 startte de instelling een pilot 'kleinschalig wonen met jongdementerenden'. De vier bewoners die eraan meedoen zijn van een andere generatie dan de meeste bewoners in het verpleeghuis. De jongste onder hen is 55 jaar en de oudste 65. 'Ze luisteren liever naar muziek uit de jaren zestig, kijken andere tv-programma's en houden van een andere, modieuzere inrichting,' licht de 39-jarige verzorgster Jolanda toe.

### Met een code naar buiten

Binnenkomen op de psychogeriatrische afdeling is eenvoudig. De eerste schuifdeur gaat open en het volgende elektrische schuifpaneel ontsluit zich pas als het eerste dicht is. Zomaar naar buiten lopen is er daarentegen niet bij. Daarvoor dient de verpleging de bezoeker te verwittigen van de code.

Links ligt de kapsalon, rechts café Het Praethuys en iets verderop de 'tuinkamer', oftewel de woonkamer voor de vier Anholtse jongdementerenden Maarten, Cor, Lydia en Mona. Ze slapen op hun eigen afdeling, maar kunnen van twaalf uur 's middags tot tien uur 's avonds in de kamer verblijven.

Zo'n twintig vierkante meter, meer is het niet. Een zitje met een bank, twee stoelen en een bijzettafel. Een eethoek met een ingebouwde bordeauxrode keuken en een robuuste houten tafel met zes leren stoelen. Alle meubels en aankleding in deze woonkamer zijn door de bewoners, samen met de verzorgers, uitgezocht.

Aan de muur boven het aquarium hangt een fotolijstje: vier personen in een rolstoel en vier staand daarachter. 'We gingen een dagje uit, naar Artis. Daarna zijn we zelfs met z'n allen naar de McDonald's geweest,' verklaart Jolanda met een gezonde blos op haar wangen spontaan. De huiselijke sfeer is compleet met kaarsen op tafels en allerlei kamerplantjes. Alleen de gedrapeerde voilegordijnen geven de kamer een vleugje oubolligheid mee. Op een dressoir staat een televisie, die bijna continu aanstaat.

Cor (65) zit in zijn favoriete stoel ogenschijnlijk te slapen, want af en toe doet hij zijn ogen open om naar de wilde dieren op het beeldscherm te kijken. Hij werkte vroeger in Artis. Over de beesten op de patio, waar de woonkamer op uitkijkt, deelt hij direct mee: 'De kippen zijn sokkippen. En een van de geiten die voor het verpleeghuis staan heet Claus.' Jolanda vertelt dat de geit vorig

jaar is geboren. 'Toen hebben we een wedstrijd uitgeschreven voor de beste naam.' Cor vindt het maar een stomme naam voor een geit, maar het beestje heeft al horens en bokt aardig.

In de dierentuin verzorgde hij de vissen. Het aquarium naast de televisie is dan ook zijn trots. Het eerste wat hij 's ochtends doet is de guppies, die zich in no time voortplanten, voeden. Hij verblijft sinds september 2007 in Anholt.

### Een tweede gezin

'Kleinschaligheid in de zorg aan mensen met dementie is hot,' zo vangt het Trimbos-instituut aan in een verslag van een onderzoek dat zij deed in samenwerking met het onderzoeksinstituut EMGO van het VU Medisch Centrum.

Kleinschalig wonen betekent dat bewoners in een vertrouwde omgeving zitten met het gerinkel van pannen en de geur van eten, waardoor ze zich veilig voelen. De verzorgers hebben de taak om een huiselijke sfeer te creëren en het huishouden goed te organiseren. Daarbij is een vast, hecht team van verzorgers die de levensverhalen van de bewoners kennen onontbeerlijk. Met als gevolg dat de verzorger midden in het dagelijks leven van de bewoners staat.

Door de pilot in Anholt heeft verzorgster Jolanda het gevoel dat ze een heel andere vorm van zorg verleent. Ze ziet haar werk dan ook meer als een tweede gezin. 'Ik zeg weleens tegen Maarten: "Jij bent mijn oudste kind."' Ze heeft echt een band met de vier bewoners opgebouwd. 'Soms heb je wat meer tijd om met iemand een diepgaander gesprek te voeren. Bovendien zie je ook dat een bewoner meer naar de ene verzorger toetrekt dan naar de andere.'

### Klik of geen klik

'Gewoon een kruisje in het kontje zetten,' zegt Lydia wanneer Jolanda zich afvraagt hoe ze de wortels zal koken. Lydia is oud-verpleegster, beschikt over de diploma's verpleegkunde A en B en is een grote steun in de keuken. Het schillen van de aardappels kun je aan haar overlaten, evenals tips voor de bereiding van witte kool.

Ze zit graag met een dik puzzelboek op de gang in het rookzitje of anders op de bank met de fuchsiaroze kussens, vanwaar ze naar buiten kan kijken. Naar hun eigen tuintje op de patio, waar vogeltjes tetteren en kippen kuieren vanuit hun eigen gesloten verblijf. Samen met de verzorgers heeft ze het buitenzitje verfraaid met gevulde bloembakken, plantenpotten en een heuse tuinkabouter. In 2006 kwam Lydia naar Anholt. Ze heeft net als Cor de ziekte van Korsakov. Het is een veelvoorkomende vorm van dementie die optreedt ten gevolge van veelvuldig alcoholgebruik.

Een paar keer per dag komt er een lange bleke man de woonkamer binnen. Op dat moment verstrakken de gezichten van de vier tuinkamerbewoners. Zijn armen hangen slap langs zijn lichaam en hij maakt loopbewegingen wanneer hij stilstaat. Het is Ed, een bewoner die in eerste instantie ook

in dit woonkamerproject zat, maar naar de afdeling is teruggeplaatst. 'Het klikte niet tussen hem en de anderen,' fluistert Jolanda bijna. 'Hij is een beetje lomp, maar dat komt doordat hij een hersenbeschadiging heeft opgelopen nadat hij drie keer gereanimeerd is. Een jaar geleden overleed zijn vrouw, maar zelfs dat weet hij vaak niet meer.'

Het blijft een gok of de bewoners onderling met elkaar over weg kunnen. In een kleinschalige woonvorm leven ze in een soort wooncommune en het moet onderling maar net klikken.

### **Jong en Alzheimer**

Aan tafel zit Mona. Ze is halverwege de vijftig en lijdt aan Alzheimer. Jaren geleden kreeg ze borstkanker en daarna werd ze depressief. Althans, dat dacht men. De symptomen werden achteraf verklaard als de eerste verschijnselen van Alzheimer. Zo'n tien procent van de Alzheimerpatiënten lijdt aan preseniele dementie, deze vorm van Alzheimer die tussen het dertigste en zestigste levensjaar tot uiting komt.

Ze friemelt wat aan de krant en reageert mompelend op gesprekken om haar heen. Als anderen lachen, lacht zij ook. Wanneer er mensen binnenkomen of gedag zeggen roept ze enthousiast 'hallo' of 'doei'.

Zo'n anderhalf jaar geleden werd ze in Anholt opgenomen, maar voor haar is deze pilot eigenlijk te laat gekomen. 'De laatste tijd is ze hard achteruitgegaan,' brengt Jolanda in. Dat is een terugkerend patroon bij jongdementerenden: over een lange periode is de situatie stabiel en ineens verslechtert hun situatie aanzienlijk. Problemen met taal, motoriek en herkenning treden dan in ernstige mate op. Mona krijgt nu spraaklessen.

Jolanda kent haar al sinds 2002. In het Alzheimer Café, een plek waar patiënten en familieleden met elkaar en verzorgers, deskundigen of andere belangstellenden in gesprek kunnen en ervaringen uitwisselen, ontmoette ze haar voor het eerst. 'Het is zwaar om iemand zo achteruit te zien gaan. En dat neem ik ook mee naar huis. Je moet voor jezelf grenzen kunnen stellen, anders kun je er aan onderdoor gaan. Gelukkig kan ik er met de drie andere verzorgers en mijn teamleider over praten.'

### **Meer ruimte voor de bewoner**

Kleinschalig wonen is in Zweden in de jaren zeventig uitgevonden. Daar is het echter een tussenvorm tussen thuis wonen en grootschalige verpleeghuiszorg. In Nederland stammen de eerste kleinschalige projecten uit de jaren tachtig. Volgens het Aedes-Actiz kenniscentrum Wonen-Zorg waren er in 2005 zo'n 4500 plaatsen in kleinschalige woonvormen (10%) en dit aantal is meer dan verdubbeld in 2010 (25%). Dat houdt in dat een kwart van de behoefte aan psychogeriatrische zorg in verpleeghuizen in kleinschalige woonvormen is gegoten.

Hét voordeel van deze woonvorm is dat er meer ruimte is voor de bewoner als individu, voor zijn wensen, zijn normen en zijn verhaal. Dat blijkt ook uit het Trimbos-rapport: 'Zorg op menselijke maat is een vereiste voor mensen met dementie.' Verzorgenden zijn betrokken en kunnen bovendien dat doen waarvoor ze het vak hebben gekozen: iets betekenen voor mensen met dementie.

In kleinschalige projecten hebben de verzorgers ook daadwerkelijk tijd om met de bewoners te praten. Ze kunnen de zorg veel beter zelf vormgeven, want ze hoeven zich niet te houden aan de regels en protocollen van een grootschalige organisatie. 'Wij hebben geen huisregels. Structuur en een dagritme zijn het belangrijkste,' verduidelijkt Jolanda. Maar in Anholt is de band met het verpleeghuis nog duidelijk merkbaar. De kamer ligt geïncorporeerd in het verpleegpand, de woonkamer heeft 'openingstijden' en de kleding bijvoorbeeld wordt centraal gewassen. 'Alleen de theedoeken wassen we om de beurt thuis.'

Bij de kleinschalige woonvorm, zoals door het Trimbos-instituut en het VUmc onderzocht, heeft de bewoner de keuze om zelf te bepalen wanneer hij of zij opstaat, naar de wc en naar bed gaat. Bovendien is het uitgangspunt dat de bewoner mag blijven tot zijn of haar dood. Anholt is nog niet zo ver. En het is ook maar de vraag of de pilot zal uitwijzen dat kleinschaligheid in Anholt aan deze voorwaarden moet voldoen.

Verzorgster Jolanda is van mening dat kleinschalig wonen niet per se inhoudt dat de dementerenden in een huis in een woonwijk moeten wonen. 'Het voordeel van een huis binnen een groter geheel als een verpleeghuis is dat je alle zorg en capaciteiten direct om je heen hebt.' Maar daar is wel geld en personeel voor nodig. Ze hoopt dan ook van harte dat in het najaar, wanneer de balans wordt opgemaakt na een jaar 'kleinschalig wonen', Anholt een afdeling wil inrichten voor jongdementerenden.

### Gespannen sfeer

'Jolanda, dit zijn wel heel kleine glaasjes. Schenk me er nog eens een in.' Cor geniet van de oranjebitter. Mona heeft drie uur met een oranje hoed opgelopen en Lydia heeft zich teruggetrokken in het rokerszitje. Maarten vertelt breeduit over de chevrolet impala van zijn ouders, over de druipsteengrotten in Limburg, over zijn eerstedag-enveloppen en de rest van zijn postzegelverzameling die zijn zus Ineke aan haar aangetrouwde familie heeft gegeven. Hij is het er nog steeds niet mee eens.

De sfeer lijkt gemoedelijk, maar doordat 's ochtends bij binnenkomst het brandalarm is afgegaan zijn de bewoners geprikkeld. Jolanda is blij dat aan het eind van de middag de rust enigszins is ingetreden. Een negatieve stemming ombuigen is niet altijd even makkelijk. 'Eerst probeer je het luchtig, met een grapje. Vandaag heb ik Maarten even op de gang gezet, want de andere bewoners

stoorden zich aan hem. Soms helpt het om even apart met iemand te praten of door liedjes van Wim Sonneveld op te zetten. Maar ja, ze mogen ook best eens de bokkenpruik op hebben.'

Zeventien jaar geleden is Jolanda als verzorgster in Anholt begonnen. Na de opleiding ziekenverzorging ging ze verpleegkunde A doen, maar al die technische zaken lagen haar niet. Inmiddels heeft ze allerlei cursussen gevolgd en vorig jaar rondde ze de EVV-opleiding af om door te groeien. En als Eerst Verantwoordelijk Verzorgende stelt zij het rooster op en controleert en coördineert ze de zorg voor de vier bewoners.

### Positieve uitwerking

'Mootje, waar zit je?' Cor probeert Mona tijdens het avondeten uit haar afwezigheid te trekken. Uit het eerder genoemde rapport blijkt dat bewoners meer bij elkaar betrokken zijn. Ze genieten meer van hun omgeving en zijn minder hulpbehoevend dan bewoners in grootschalige verpleeghuizen.

Jolanda is een groot voorstander van kleinschalig wonen. 'Je ziet dat het een heel positieve uitwerking op hen heeft. Zo zijn ze allemaal wel een paar kilo aangekomen. Daar moeten we nu wel een beetje op gaan letten,' bekennt ze lachend.

Door dit huiskamerproject heeft ze een andere kijk op het beroep ontwikkelt. 'Je levert andere zorg en dat is wel even omschakelen, en dus wennen. Het is niet voor iedereen geschikt. Je staat veel alleen en moet zelfstandig beslissingen durven en kunnen nemen.' Het takenpakket is van veel huishoudelijker aard. 'Je houdt je bezig met: wanneer gaan we boodschappen doen, wat eten we etc.' En de bewoners hebben veel aandacht nodig. 'Die moet je goed kunnen verdelen.' Het werk is voor haar lichamelijk veel minder vermoeiend, maar psychisch juist zwaarder.

Volgens het onderzoek naar kleinschalig wonen hebben de verzorgers van bewoners in deze woonvormen meer plezier in hun werk en minder burn-outklachten. Ze ervaren minder werkeisen en meer sociale steun van hun collega's. De huiselijke setting die de verzorger het gevoel geeft dat 'je weet waar je mee bezig bent', de betrokkenheid en kleine dingen als geen uniform dragen geeft hun veel werkvrijheid en -plezier.

### Tafeltaferelen

Maarten wil het liefst iedere avond patat eten, maar vandaag staat er spaghetti op het menu. Het is een recept van Marjo, de bezoekvrijwilligster van Mona, dat zeer in de smaak is gevallen bij de bewoners. 'Ik heb mijn man vanochtend al de uien en de champignons laten snijden,' zegt ze vrolijk.

In tegenstelling tot Marjo komt de familie van de bewoners niet heel regelmatig over de vloer. 'Het voelt misschien nog onwennig, maar ze kunnen zo aanschuiven en met ons mee-eten,' verzekert Jolanda.

Aan tafel is de gespannen sfeer van de dag voelbaar. Maarten praat aan één stuk door vanuit zijn rolstoel. Zelfs wanneer hij eet. En dan loopt alles uit zijn mond. ‘Maarten, eerst je mond leegeten,’ matigt Jolanda die alles vanaf het hoofd van de tafel in de gaten houdt. Hij wordt boos, omdat hij zijn eten niet goed naar zijn mond krijgt en alles halverwege van zijn lepel af valt.

At en toe vult het getik van bestek op borden de kamer. Een paar minuten later laait er een levendige discussie op over het geloof. Lydia helpt met afruimen en droogt af. Cor doet een dutje aan tafel en Mona leeft even in haar eigen wereldje.

### Anholtse toekomst

De tuinkamer uitbreiden naar een aparte afdeling binnen verpleeghuis Anholt zou voor velen ideaal zijn. Dan kunnen de bewoners helemaal zelf bepalen wat ze wanneer en hoe willen. Een afdeling die het resultaat is van een mooie mix van voordelen van het kleinschalig wonen en die van de grootschalige verpleeghuizen: de betrokkenheid van de verzorgenden, de huishoudelijke sfeer en de interactie met de buitenwereld vermengd met het grote aanbod van georganiseerde activiteiten.

Ondertussen deelt Lydia mee dat ze maar weer eens naar haar eigen afdeling gaat. ‘Lydia is voorgeprogrammeerd. Een kwartier voordat mijn dienst erop zit, gaat ze,’ merkt Jolanda op. Maarten brengt ze meestal een uur voordat ze weggaat naar zijn eigen afdeling terug, want hij moet met een tillift in bed geholpen worden. Cor blijft altijd zolang mogelijk zitten. ‘Mona wil liever niet, maar als ze eenmaal op haar eigen afdeling is, is ze ons zo weer vergeten en tevreden. Maar het blijft iedere dag moeilijk om de bewoners “weg te sturen”.’

*Margo Westerbeek*

*info@margowesterbeek.nl*

*06 244 38 385*

*De namen van de bewoners en het verpleeghuis zijn om privacyredenen gefingeerd.*