

Ik nam het zorgverleners zo min mogelijk kwalijk dat zij (nog) niet behoorlijk kunnen omgaan met mijn ‘bijzondere’ moeder met dementie. Meerdere keren per week kreeg ik van zorgverleners te horen dat mijn moeder geen zorg in de badkamer of in haar keukentje aanvaardde en zij dan met agressieve woorden werden weggestuurd. Telkens weer probeerde ik mijn moeder te verdedigen, omdat ik aanvoelde dat zij haar grote geheugenverlies en apraxie zelf niet begreep, zij vervolgens haar hakken vaak in het zand zette, omdat zij geen vrouw is bij wie je (nu omgekeerd) de lakens uit moet delen. Een keer verloor ik ook mijn geduld en gaf ik een zorgverlener, na haar oeverloze geklaag en foutief advies over incontinentiemateriaal, een advies: “Ga een cursus omgaan met mensen met dementie volgen!” Snoeihard, doch beleefd heb ik erachteraan gezegd: “Einde discussie, ik ga verder met het helpen van mijn moeder.”

Ik vond het schandalig hoe alle zorgverleners van mijn moeders afdeling in het door haar gekozen woonzorgcentrum mij vele malen hebben geprobeerd te verklaren dat Covid-19 de oorzaak was van de lichamelijke en geestelijke *behandeling* – of beter gezegd: mishandeling – van mijn moeder. En dat dit nog wel even zou kunnen voortduren... Met zulke lariekoek moeten zij bij mij niet aankomen. Er ontstond op dat moment bij mij een soort van kortsluiting in mijn hoofd die via mijn mond naar buiten ‘waaide’. Waarschijnlijk leek dit in hun beleving op een verdedigingsmechanisme van een oud(e) professional.

Ik kan het niet normaal vinden dat mijn vrijwel volledig zorgafhankelijke moeder drie maanden nauwelijks (met hulp) gewassen of gedoucht werd. Dat ze vaak geen brood en melk kreeg aangereikt, omdat zij zei dat ze al had gegeten. Dat ze te dun gekleed in haar stoel zat te klappertanden, omdat zij zich

niet herinnerde dat er warme vesten in haar kast hingen, deze niet eens meer zelf kon aantrekken en de verwarming zelf niet hoger kon zetten. En dat een blaasontsteking met een delier te lang niet effectief werd behandeld, omdat mijn moeder meermaals gezegd was dat zij zelf in een po haar plas moest opvangen. Dat een lelijke decubituswond op haar enkel veel te laat werd gesignaleerd, waarvoor drie weken daarna pas contact met de huisarts werd opgenomen. Een maand later moest de hulp van een specialistische verpleegkundige wondzorg worden gevraagd. Ik vermoed dat mama door de pijn telkens heel vroeg wakker werd, opstond en zich soms ongewassen aankleedde.

Lieve hemel, waar is de goede oude tijd gebleven van het ‘meester-gezel principe’? Waarom worden ouderen te vaak te klinisch benaderd? Ik háát protocollen in de ouderenzorg. Ik verzorg nog steeds lezingen, bijscholingen, workshops en leg uit: “Kijk en luister goed naar een oudere en handel daarnaar!” Maar goed dat ik dit uitgangspunt steeds bleef hanteren. Zonder mij was mijn moeder de eerste drieënhalve maand in 2022 nog meer zorg, ondersteuning en begeleiding tekortgekomen. Treurig.

Het heeft mij, omdat ik mama heel goed ken, veel tijd en inspanning gekost om het verslag van de arts ouderengeneeskunde door verpleegkundigen van haar afdeling te laten vertalen in een aangepast zorgplan en dit op een aanvraag-formulier voor een hogere zorgindicatie in te vullen. Ik heb gelukkig enkele (parttime) zorgverleners beter leren kennen, die de methode van Alzheimer Fluisteren wél bij mijn moeder kunnen toepassen.

Mijn moeder praat bijna dagelijks over haar doodswens en zegt vaak: “Voor mij hoeft het niet meer.” Ik zie dit als een schreeuw om aandacht. Toen zij dit voorjaar lichamelijk door haar nieuwe aardige huisarts werd onderzocht, liet zij dezelfde opmerking voor de zoveelste keer vallen. Ik ben hier gelijk op ingehaakt. In overleg met haarzelf, met haar huisarts én mij als haar ‘mentor’

hebben wij een eerste gesprek gepland om rustig over euthanasie te praten. Mama reageerde hierop zo enthousiast en vrolijk dat ik haar even heb moeten temperen met de opmerking dat deze huisarts haar niet gelijk al een spuitje komt geven. Wat kan zij mij soms weer versted laten staan met haar ongeduld.

Ik zou, als betrokken dochter, natuurlijk nooit mogen denken: ik kan ook niet wachten...

In het gesprek met de huisarts kwam naar voren dat mijn moeder in 2008, bij haar vorige huisarts, kenbaar had gemaakt wanneer zij niet langer wilde leven. Mij was dit niet bekend. Enerzijds vreemd, anderzijds passend in onze familiesfeer.

In een ‘teruggevonden’ wilsverklaring ontdekte ik dezelfde aanknopingspunten, als schriftelijk bewijs, die met mijn moeders aanvraagformulier van het Centrum Indicatiestelling Zorg over-eenkomen.

Samengevat: “Door een *onomkeerbaar verlies* van korte- en langetermijngeheugen, vrijwel alle handelingsvaardigheden (apraxie genoemd) en gehoorzintuigcellen, is mijn moeder in bijna alle dagelijkse activiteiten bijna volledig zorgafhankelijk geworden.”

Ik wilde niet bij de vervolggesprekken over mogelijke euthanasie voor mijn moeder aanwezig zijn, dit heb ik haar huisarts verteld. Mama leunde in het eerste gesprek (en vaker in die week) te veel op mij door telkens te zeggen: “Wat vind jij, Hetty? Wanneer?”

Ik antwoordde telkens: “Ik vind niets, het gaat niet om mij.”

Bovendien, als de zon schijnt en mijn moeder op haar gezellig ingerichte balkon zat te genieten, wilde zij niet dood, maar als zij ’s avonds doodmoe in bed stapte, dan weer wel. In de herfst en winter uitte mijn moeder haar doodswens aan iedereen die zij tegen het lijf liep. Ik vond dit soms gênant...

Mijn moeder kan bijvoorbeeld nooit meer zelf koffie- en thee-zetten, aardbeien schoonmaken, planten water geven, kleedjes uitkloppen, de telefoon en de afstandsbediening van haar televisie of sta-opstoel gebruiken, een vest aantrekken of de

verwarming hoger zetten, zichzelf na een ongelukje bij het toilet verschonen en hiervoor hulp vragen. Hierdoor is haar leefwereld onplezierig en bijzonder klein geworden.

Desondanks is haar grens nog niet bereikt... Mijn moeder heeft haar huisarts in een tweede gesprek in het voorjaar aangegeven dat zij door voldoende aandacht van familie, van mensen op haar afdeling in haar appartement en buiten op haar balkon tevreden is.