



Toen ik veertig jaar was, werd het ziek zijn van mijn moeder ernstig. Ze gebruikte toen al elf jaar zware medicatie, zoals prednison en morfine. Er bleek meer aan de hand dan reumatoïde artritis. Ik werd mantelzorger van mijn moeder, een 'kwetsbare oudere met meervoudige aandoeningen', volgens medici.

Ervaringen van zorgverleners gebundeld

Wat beweegt zorgverleners?

Het zorgen voor mijn moeder ging met vallen en opstaan. Het kostte me moeite om geduldig te reageren op haar depressie. Ik stond hierbij stil en realiseerde mij dat ik mijzelf belemmerde door het beeld dat ik als kind van haar had. Het beeld van een sterke, soms zelfs felle en onbuigzame moeder, droeg ik nog steeds met me mee maar dat paste niet op de situatie van nu. Ik moest me bezinnen op dat beeld en mijn eigen ongeduldige gedrag. Dat leidde ertoe dat ik een andere weg insloeg. Ik probeerde me in te leven in hoe het voelt om jarenlang lichamelijk pijn te lijden terwijl die pijn alleen maar toeneemt. Ik probeerde me voor te stellen hoe het is als je steeds meer je zelfstandigheid verliest, steeds minder controle over je lichaam hebt en als je geheugen

je steeds meer in de steek laat. Toen ik dit deed, gebeurde er iets moois. Ik kon op een nieuwe manier naar mijn moeder kijken. Ik leerde haar kennen als een zachte, liefdevolle ma die weinig sprak, graag in gebed was en genoot van eenvoudige dingen zoals het kijken naar een bij op een bloem.

Ervaringen in de zorg

Gedurende ruim acht jaar ging ik met mijn moeder mee naar de huisartsenpraktijk en naar ziekenhuizen. Zodoende observeerde ik allerlei zorgverleners van dichtbij. Soms leidde hun handelen tot onnodige pijn en paniek bij mijn moeder. Tijdens een gastroscopie was er een dusdanige discrepantie tussen dat wat de assistente met mijn moeder had geoefend en afgesproken en het besluit en de actie van de arts, dat ik dacht dat ze het niet zou redden. Ik zag mijn moeder lijden en voelde me zó machteloos. Ik voelde me totaal niet gehoord en niet gezien door de arts. Waarom nam de arts mij niet serieus? De pijn en paniek die ik toen bij mijn moeder zag, bleven zich dag en nacht voor mijn ogen herhalen. Mijn huisarts zei hierover: posttraumatisch. Een tijd lang vertrouwde ik zelf geen enkele zorgverlener meer. Om die reden ben ik bijvoorbeeld een niet-reanimeerpenning en -armband gaan dragen en had ik een briefje op zak waar op



Jean Phagoë gaf haar baan als adviseur maatschappelijke vraagstukken op om in eigen projecten op zoek te gaan naar duurzame verbeteringen in deze context. Een van de resultaten is de zorgbundel *Over grenzen: voor het wezenlijke, voor zorg* waar zij de samensteller van is.

stond dat ik na een ongeluk geen hulp van zorgverleners wilde.

Ik verwonderde mij steeds meer

Naast de flashbacks aan allerlei zorgsituaties, bleef ook de verwondering aanhouden na het heengaan van mijn moeder. Verwondering over het gevoelloze, botte gedrag dat ik van zorgverleners had gezien. Dat komt mede door mijn achtergrond in de ontwikkelings-sociologie. Gedragingen van mensen boeien mij. Deze belangstelling maakte dat ik mijn nare ervaringen wilde omzetten naar een opbouwend initiatief. Ik raakte nieuwsgierig naar zorgverleners met ervaringskennis; naar hun persoonlijke verhalen. Hoe komt het nou tot die goede zorg waar zorgverleners en zorgontvangers baat bij hebben? Met die vraag ging ik in gesprek met (oud-)werkers in de zorg. Ik vertelde kennissen in mijn eigen netwerk over mijn initiatief en zo ontmoette ik veel zorgverleners. Mensen die ik daarvoor niet kende. Ik nam de gesprekken op en schreef die zoveel mogelijk letterlijk uit. Puur, zoals zij het verteld hadden, zonder commentaar van mij. Deze verhalen heb ik opgenomen in een zorgbundel: *Over grenzen: voor het wezenlijke, voor zorg*.

Verhalen van zorgverleners

Zorgverleners waardeerden mijn initiatief. Er was meteen een klik als ik ze uitlegde welke vraag bij mij leefde. Ze vertelden me over hun moeiten met hoge werkdruk, met hun eigen emoties en met de onrust die dat allemaal gaf. Al die gesprekken over wat goede zorg is, voor zowel zorgverleners als zorgontvangers, waren voor mij persoonlijk ook betekenisvol. Er ontstond verbinding en vertrouwdheid die ik als waardevol ervoer.

Ik voelde me totaal niet gehoord en niet gezien door de arts

Gaandeweg deze gesprekken, kon ik de gedragingen die ik gezien had, hoe zorgverleners met mijn moeder waren omgegaan, beter begrijpen. Ik kon hierdoor mijn eigen emoties, mijn verdriet, woede en onmacht bij wat mijn moeder had moeten doorstaan, ook beter onder woorden brengen. Het werd me duidelijk dat er zorgverleners zijn die op een hele andere manier met werkdruk omgaan. Ze stellen zichzelf de vraag: 'Hoe loop ik mezelf niet voorbij en hoe kan ik mijn collega's daarbij helpen?'

Goede zorg begint bij moedige zelfzorg

"De werkdruk is erg hoog. Dit is niet te doen, denk ik vaak. Wanneer ik toch doorga, gebeurt er iets waardoor ik met mijn neus op de feiten word gedrukt (...). Dit doet mij afvragen: Doe ik nog wat ik werkelijk wil?"

Ik word me dan bewust van onrust vanbinnen en merk dat ik geen voldoening in mijn werk ervaar.

Ik vind het belangrijk dat mijn leven zinvol is. Daarom doe ik moeite om te begrijpen waarom ik doe wat ik doe, door vragen aan mezelf te stellen zoals Hoe vind ik dat ik vandaag heb gewerkt? Deze beoefening vind ik een onmisbaar onderdeel van mijn beroep. Toch lukt het me niet als ik vermoeid thuiskom en denk: Ik heb het overleefd!"

Dit is een citaat van een van de vertellers van de zorgbundel. De zorgverleners in de zorgbundel realiseren zich door zelfreflecties dat zij alleen voor anderen kunnen zorgen, als zij hun moeiten met hun eigen emoties en onrust onder ogen zien. Het blijkt voor hen behulpzaam om wat persoonlijk en innerlijk speelt, bewust door te maken. Die doorleefde ervaringen dragen bij aan de eigen ontwikkeling als mens en als zorgverlener. Dit benadrukt volgens mij het belang van zo'n ontwikkeling tijdens de opleiding en bijscholing van zorgverleners en het belang van wezenlijk contact tussen zorgverleners, zorgvragers en familie. ■