

# Voor de poort

## MENSEN MET VERPLEEGHUISVREES OVER DE DREMPEL HELPEN

**Bij verhuizing naar een verpleeghuis houdt iemand met dementie doorgaans maar een kleine kring van familie en vrienden over. Veel mensen die dan toe tot het sociale netwerk van de betrokkene behoorden, haken af en komen niet of nauwelijks meer op bezoek. Dat kan te maken hebben met de soms lange reistijd naar het verpleeghuis en met de combinatie van zorg en arbeid. Maar er blijkt nog een andere factor in het spel te zijn: verpleeghuisvrees.**

*'Mijn dementerende moeder verblijft nu in een verpleeghuis, maar daarvoor woonde ze dertig jaar naast buurvrouw Dien met wie ze heel goed kon opschieten. Ze kwamen dagelijks bij elkaar over de vloer, maar sinds de verhuizing is het contact verbroken. Als ik buurvrouw Dien tegenkom, vraagt ze wel altijd hoe het met moeder is, maar ze zoekt haar nooit op. Dat vind ik zo sneu.'*

Dit verhaal van een dochter van een vrouw met dementie is voor veel medewerkers van verpleeghuizen of kleinschalige woonvoorzieningen een herkenbaar verschijnsel. Het sociale netwerk van een oudere blijkt erg kwetsbaar bij verhuizing naar een zorginstelling. Vaak zijn het vooral de eventuele partner en de (aangetrouwde) kinderen die op bezoek komen en een aandeel hebben in de zorg. Zo verliezen dementerende bewoners veelal het contact met burens en vrienden en verdwijnen kleinkinderen, neven en nichten naar de achtergrond.

### Van drie naar vier A's

In elke fase van hun leven zijn mensen onderdeel van een persoonlijk netwerk. In de sociale wetenschappen noemen we dit ook wel een 'konvooi', in de letterlijke betekenis: een beschermd geleide. Het konvooi omringt het individu in verschillende cirkels, waarbij de buitenste cirkel meestal uit een grote groep mensen bestaat die we vrij oppervlakkig kennen. In de binnenste cirkel bevinden zich degenen met wie we een wederkerige affectieve relatie onderhouden. De middelste cirkel herbergt mensen op het grensvlak van intimiteit en wat oppervlakkiger contact. In de loop der jaren veranderen deze konvooinetwerken van samenstelling.

Bij meer dan tweederde van de ouderen die in een psychogeriatrische voorziening wonen, is het konvooi sterk gekrompen. Doorgaans geven we daarvoor een drietal

verklaringen, de drie A's: Afstand, Arbeid en Affectie. Soms moeten mensen een grote Afstand overbruggen om bij hun naaste op bezoek te komen. Daarnaast kunnen Arbeid en andere drukke bezigheden zoals de zorg voor jonge (klein) kinderen een belemmering vormen: 'Mijn man wil wel graag wat vaker bij zijn moeder langs gaan, maar hij heeft een heel drukke baan. Hij gaat vroeg de deur uit en komt pas 's avonds laat thuis.'

Affectie – of beter gezegd: een gebrek daaraan – is de derde verklaring waarom mensen soms minder of niet op bezoek komen: 'Ze is nooit echt een oma voor me geweest zoals een oma hoort te zijn. Het was eigenlijk al vanaf kleins af aan niet goed (...) zeker toen mijn opa overleed. Ja, en dan verwatert zo'n relatie en ga je er niet meer heen.'

Maar uit onderzoek naar familiebanden en familieparticipatie in de psychogeriatrische verpleeghuiszorg is duidelijk geworden dat er naast deze drie A's nog een vierde in het spel is, die van Aversie. Aversie is tegenzin: mensen voelen zich soms onprettig in een verpleeghuisomgeving en dit werpt een drempel op om op bezoek te komen.

### Verpleeghuisvrees

De partner van een jongdementerende man wees ons erop dat haar stiefdochter en de broers van haar echtgenoot een soort verpleeghuisvrees kenden. Ze zijn bang voor deprimerende gevoelens en durven daarom niet op bezoek te komen: 'Ze komen wel, maar zo weinig en zo kort mogelijk. Ik heb uitgerekend dat ze gemiddeld één keer in de tien weken komen en dan tussen de vijf en de twintig minuten blijven.'

Dit kan een verklaring zijn voor het feit dat burens, vrienden en wat verdere familieleden als neven en nichten die voorheen regelmatig langs kwamen of een zekere band met iemand hadden, na diens opname in het verpleeghuis naar de achtergrond verdwijnen. Dat hoeft dus geen desinteresse te zijn, maar kan ook komen doordat

*'Ik vind het heel moeilijk om naar mijn vader te gaan. Je ziet hem steeds verder aftakelen en elke keer denk je dan: "Zit ik er over twintig jaar ook zo bij..."'*



iemand niet geconfronteerd wil worden met ziekte, afhankelijkheid en aftakeling. Deze aversie of verpleeghuisvrees kan verschillende achtergronden hebben:

- *Het is mijn moeder niet meer.* Iemand voelt zich niet op zijn gemak, omdat de bewoner niet meer is zoals zijn familieleden hem altijd hebben gekend. De ziekte heeft de relatie op zijn kop gezet: 'Ik vind niets bekends meer terug, het lichaam is mijn moeder, maar de rest is er niet meer.' Een ander voorbeeld is dat kleinkinderen hun oma niet meer terug kennen en oma hen niet meer herkent. Onderzoek wijst uit dat kleinkinderen ziektebeelden als dementie eenvoudigweg niet snappen. En hun ouders hebben het daar emotioneel weer zo moeilijk mee, dat zij het hun kinderen niet kunnen of willen uitleggen.
- *In de spiegel kijken.* Familieleden zijn bang dat ze later in eenzelfde situatie zullen komen te verkeren: 'Ik vind het heel moeilijk om naar mijn vader toe te gaan. Je ziet hem steeds verder aftakelen. Elke keer speelt dan in je achterhoofd: "Zit ik er dan over twintig jaar ook zo bij..."' De confrontatie met ziekteverschijnselen als uitval van spraak, verlies van geheugen, ontremming en onvoorspelbaar gedrag en de angst dat jou hetzelfde kan overkomen, kan ertoe leiden dat mensen bezoek vermijden.
- *Besmettelijke omgeving.* Sommige mensen hebben het gevoel dat een verpleeghuis een ongezonde omgeving is waar besmettelijke bacteriën heersen en je een groter risico loopt zelf ziek te worden: 'Mijn schoondochter komt wel eens met de kleine, maar alleen in het restaurant. Ze vindt de afdeling niet prettig met al die aparte mensen' >

*De eerste stap om mensen over de drempel te helpen is begrip tonen voor hun angst en onzekerheid.*

#### Bezoekcijfers psychogeriatrische verpleeghuizen

- 23% van de bewoners van psychogeriatrische verpleeghuizen heeft een partner, waarvan 56% dagelijks op bezoek komt.
- 85% van de bewoners van psychogeriatrische verpleeghuizen heeft kinderen, waarvan 12% dagelijks op bezoek komt en 53% wekelijks.
- 5% van de bewoners krijgt dagelijks bezoek van andere familieleden dan kinderen (bijvoorbeeld broer/zuster, neef/nicht) en 36% wekelijks.
- 2% van de bewoners krijgt dagelijks bezoek van vrienden en 9% wekelijks.

Bron: Draak, M. de (2010). *Oudere tehuisbewoners. Landelijk overzicht van de leefsituatie van ouderen in instellingen 2008/2009*. Rijswijk: SCP

Heeft u ook suggesties om familieleden en vrienden die last hebben van verpleeghuisvrees over de drempel te halen zodat zij wat vaker op bezoek komen? De redactie van DENKBEELD hoort het graag! Mail naar: M.Strauss@bsl.nl

## 'Een grootouder met dementie hebben'

Hoe reageren adolescenten op de dementie van hun opa of oma? En hoe zou je hen kunnen steunen? Er bestaat bij jongeren veel onzekerheid over dementie (en soms ook schaamte en angst), maar weinig geneigdheid om hierover te praten. Op basis van adviezen van jongeren zelf en vragen die uit interviews met hen naar voren kwamen, heeft de dienst Verplegingwetenschap van de Universiteit Gent een voorlichtingsbrochure voor deze doelgroep ontwikkeld. De inhoudsopgave bevat herkenbare vragen, zoals: 'Oma kent mijn naam niet meer en denkt dat ik haar dochter ben. Hoe reageer ik?' en 'Hoe praat ik het beste tegen opa, want wat hij zegt klopt helemaal niet?' De jongere kan zo enkel naar de vragen kijken die hem of haar interesseren en hoeft niet de volledige brochure te lezen. Om de leesbaarheid te verhogen zijn in de tekst tal van voorbeelden opgenomen en verder is de brochure rijk geïllustreerd met humoristische cartoons.

*De brochure 'Een grootouder met dementie hebben' kost vijf euro en is verkrijgbaar bij het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, Lokkaardstraat 8, 2018 Antwerpen, tel.: 0032 70 224 777.*

waar kinderen bang van worden. En er hangen daar wel eens bacillen, dus is ze voorzichtig.'

- **Deprimerende gevoelens.** Een bezoek aan een verpleeghuis kan deprimerende gevoelens oproepen: lange gangen, slechte belichting, geuren van ontlasting, kreunende, huilende of ontremde ouderen... het is voor veel mensen die hier niet dagelijks mee te maken hebben, toch een soort nachtmerrie. Het achterkleinkind van een bewoonster ging met haar oma op bezoek: 'Ze vond het eng allemaal. Er was een vrouw, die maakte de hele tijd geluid. Dat vond ze heel eng.' Een schoondochter van een bewoonster over haar nichtje: 'Ze ontwijkt het verpleeghuis. Ze is één keer geweest en was zo overstuur dat ze nooit meer terug is gegaan. En zij is niet de enige hoor: mijn zwager heeft twee nachten wakker gelegen toen hij daar was geweest.'
- **Onvoorspelbaar gedrag.** Veel familieleden vinden de toestand en het gedrag van bewoners onvoorspelbaar. De ene keer is iemand aanspreekbaar, de volgende dag ligt hij 'met de neus op de knieën', zoals een familielid dat noemde. Dat gevoel van onzekerheid wordt vergroot doordat hun naaste hen soms plotseling niet meer herkent: 'Iedere keer als ik hier kom, denk ik: wat ga ik ontmoeten? Dat is de grote vraag.' Ook dergelijke gevoelens kunnen mensen belemmeren om op bezoek te gaan.

## Over de drempel helpen

Medewerkers zijn gewend aan de sfeer en de verrassende taferelen op een psychogeriatrische afdeling. Bovendien kennen ze de bewoners niet uit de tijd dat er nog geen sprake was van dementie. Dat ligt anders voor familieleden, vrienden en burens. Velen onder hen kunnen het – kort

*'Ze ontwijkt het verpleeghuis. Ze is één keer geweest en was zo overstuur dat ze nooit meer terug is gegaan'*

gezegd – niet aanzien. Maar daar is wel wat aan te doen. Bijvoorbeeld door goede voorlichting. Zo heeft de dienst Verplegingwetenschap van de Universiteit Gent een heel toegankelijke dementiebrochure voor adolescenten gemaakt (zie kader).

De eerste stap om mensen over de drempel te helpen is begrip tonen voor hun angst en onzekerheid. Maar er is meer nodig. Zoals een uitnodigende cultuur in het verpleeghuis, waarin erkend wordt dat het er niet allemaal rozegeur en maneschijn is. Maar waarin tegelijkertijd wordt uitgestraald dat bewoners met dementie recht hebben op liefde en aandacht van allen die hen dierbaar zijn. En verder de boodschap dat het veel voldoening kan geven om het contact te behouden met vrienden of familieleden die aan dementie leiden.

Over hoe je dat het beste aan kunt pakken is nog niet zoveel bekend, maar informatie geven en uitnodigen tot contact lijken hier sleutelwoorden te zijn. Contact kan langzaam worden opgebouwd door familieleden die wel durven komen te stimuleren eens een naaste met verpleeghuisvrees mee te nemen en deze te laten zien dat het helemaal zo eng niet is. Verder kan er informatie over het ziekteverloop worden gegeven via een digitale nieuwsbrief die breed wordt verspreid onder familie en vrienden. Digitale communicatiemediën zoals Familienet en Sharecare kunnen hierbij eveneens behulpzaam zijn. Ook denken we aan materialen en instrumenten die plezierige contacten bevorderen, zoals spel- en bewegingsmateriaal. Een aanrader is eveneens het artikel 'Haal meer uit uw verpleeghuisbezoek' (DENKBEELD, 2003/1).

*Theo Royers is redacteur van DENKBEELD; hij is werkzaam bij Vilans, kenniscentrum voor de langdurige zorg te Utrecht.*

*Kitty Oerbekke studeerde Public Health and Society aan Wageningen University en werkt bij Infozorg, informatiseurs voor de zorg.*