

Zonder geheugen de wijde wereld in

Bron: NRC, 6 februari 2016

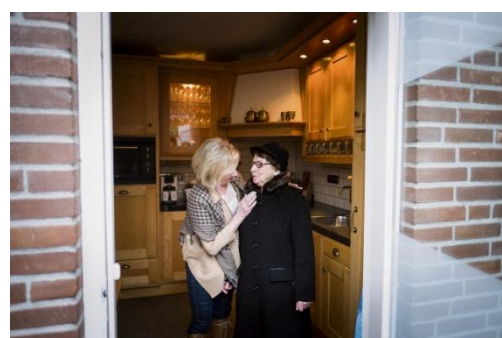
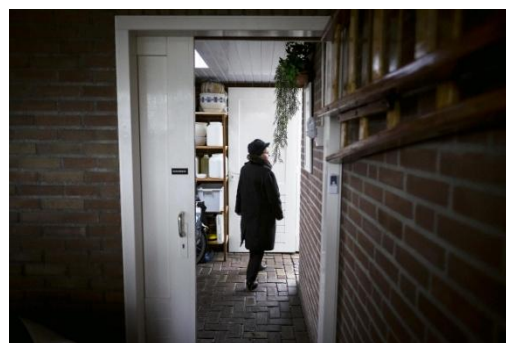
Ouderenzorg Wie dement is en naar een verpleeghuis gaat, komt meestal achter slot en grendel. Een aantal verpleeghuizen probeert de weg naar buiten weer te openen. „Ik ben de enige van het zootje die dit mag.”



Tina van Zuylen uit Schaijk in Noord-Brabant leerde ondanks dementie een vaste route van het verpleeghuis naar het huis van haar dochter. Onderweg komt ze (rechts) toevallig haar zus Jo tegen. Foto's David van Dam

Een frêle gestalte in het zwart komt naar buiten door de schuifdeur van verpleeghuis Vierhoven in Schaijk. Ze loopt rechtsaf en steekt de straat over. Verrassend snel – ze is 85 jaar – stapt Tina van Zuylen over het trottoir van niet altijd gelijke klinkers. In de huiskamer van Vierhoven waar ze woont, in een wooneenheid voor zeven dementerenden, beweegt intussen op een computerscherm een stip over een plattegrond.

Verzorgende Carlo Vermeulen werpt af en toe een blik op het scherm. Op een kruispunt slaat Tina van Zuylen zonder aarzelen rechtsaf. Soms verstapt ze zich. Na een kwartiertje loopt ze een woonerf op en de tuin van haar dochter in. De achterdeur is open. De koekjes staan klaar. De stip houdt stil.



Het is doodgewoon en tegelijk nieuw en vreemd. Veruit de meeste bewoners van psychogeriatrische afdelingen van verpleeghuizen in Nederland gaan niet zonder begeleiding naar buiten. Dat vrijheid een grondrecht is („Buiten de gevallen bij of krachtens de wet bepaald mag niemand zijn vrijheid worden ontnomen”, – Grondwet, artikel 15 lid 1) doet er bij dementie even niet meer toe. Formeel moeten mensen instemmen met opname op een gesloten afdeling. Maar als iemand volgens de wettelijke formule ‘geen bereidheid, geen verzet’ toont, is dat genoeg om de opsluiting door te zetten.



Bij verzet kan tot gedwongen opname worden besloten. „We hebben elkaar vijftig jaar opgevoed met het idee dat je achter gesloten deuren moet zodra de diagnose dementie valt”, zegt Peter Verkuijen, manager van BrabantZorg, de organisatie waar Vierhoven toe behoort.

Mensen bij de deur

De gedachte is dat het voor demente mensen veiliger is om binnen te blijven. Ze zijn meestal oud, fragiel, in de war, gedesoriënteerd; ze zouden buiten maar vallen of verdwalen. Lang niet allemaal hebben ze er ook behoefte aan om weg te gaan. Maar sommigen wel. En sommigen heel sterk. In veel verpleeghuizen staan regelmatig mensen bij de deur die proberen naar buiten te gaan en worden tegengehouden. Soms glippen ze weg, met het bezoek mee. Daar gaat het systeem wringen. Want waarom zouden mensen die niemand iets misdaan hebben, eigenlijk niet naar buiten mogen gaan?



Die gedachte wint terrein. Een ‘verpleeghuis’ is al lang geen ziekenhuis meer maar een woonvoorziening; vrijheid hoort bij een hoge kwaliteit van leven. De techniek helpt ook. Met sensoren in muren en plafonds kan aan bewoners ‘vrijheid op maat’ worden toegekend. Via gps zijn bewoners buiten te volgen. In veel moderne, kleine woongroepen gaan de buitendeuren overdag niet meer op slot. Zelfs in een aantal grotere, traditionele verpleeghuizen – hoeveel precies weet niemand – wordt ermee geëxperimenteerd. Hoofdinspecteur ouderenzorg Anja Jonkers: „Je ziet de gedachte ontstaan: wat heb je eraan als je veilig bent maar geen kant meer op kunt? Dan nemen we maar wat meer risico. Dat is echt wel een verschuiving.”

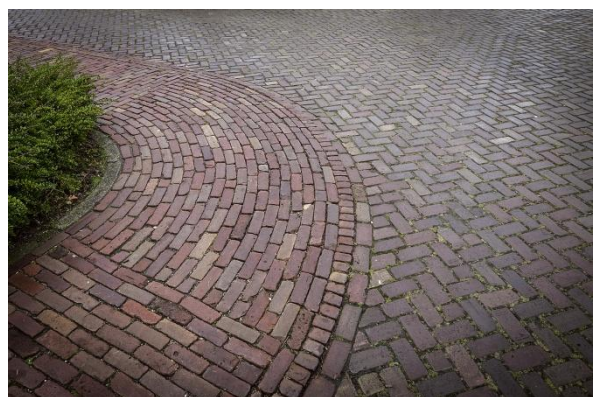


BrabantZorg heeft 35 locaties rond Den Bosch, Uden, Veghel en Oss. Van heel klein tot middelgroot, van splinternieuw tot decennia oud. In verschillende huizen wordt nagedacht en overlegd over manieren om meer vrijheid te geven aan demente bewoners die dat wensen en aankunnen. Peter Verkuijen, een bevlogen pleitbezorger, spreekt van een nieuw soort veiligheid, die deels geboden zou moeten worden door de omringende gemeenschap. „Als personeel van de supermarkt weet: bij

diegene speelt een vorm van geheugenverlies, die moeten we een beetje helpen, dan heb je weer een slag gemaakt.”



Aanzet tot verandering is vaak één of een groepje sterk vrijheidlievende bewoners. Zoals meneer Zuidema (87), ooit boer in Groningen, nu bewoner van Nieuwe Hoeven, fraai gelegen in de bossen bij Schaijk. Zuidema trekt de deur van zijn sober ingerichte kamer – verstelbaar bed, zeil op de grond – achter zich dicht en begint aan een wandeling door de lange gangen. We passeren een kapper, een huiskamer met veel mensen in rolstoelen, een man met een lege blik die dicht langs de muur loopt. Dan: een dichte glazen deur. Zuidema parkeert zijn rollator en toetst de viercijferige deurcode in. Hij kon het niet verdragen dat hij niet naar buiten mocht. „Hij ageerde daar sterk tegen. Het bedierf zijn hele dag”, zegt Peter Verkuijen. Geleidelijk heeft hij zijn vrijheid ten dele teruggekregen. Eerst de afdeling af. Toen naar de hal. Naar het terras. Een rondje over het terrein. Het bos in.



„Ik ben de enige van het zootje die dit mag”, zegt Zuidema als hij over het asfaltweggetje rond het gebouw schuifelt, plassen omzeilend. De wind suist in de dennen. In de borstzak van zijn

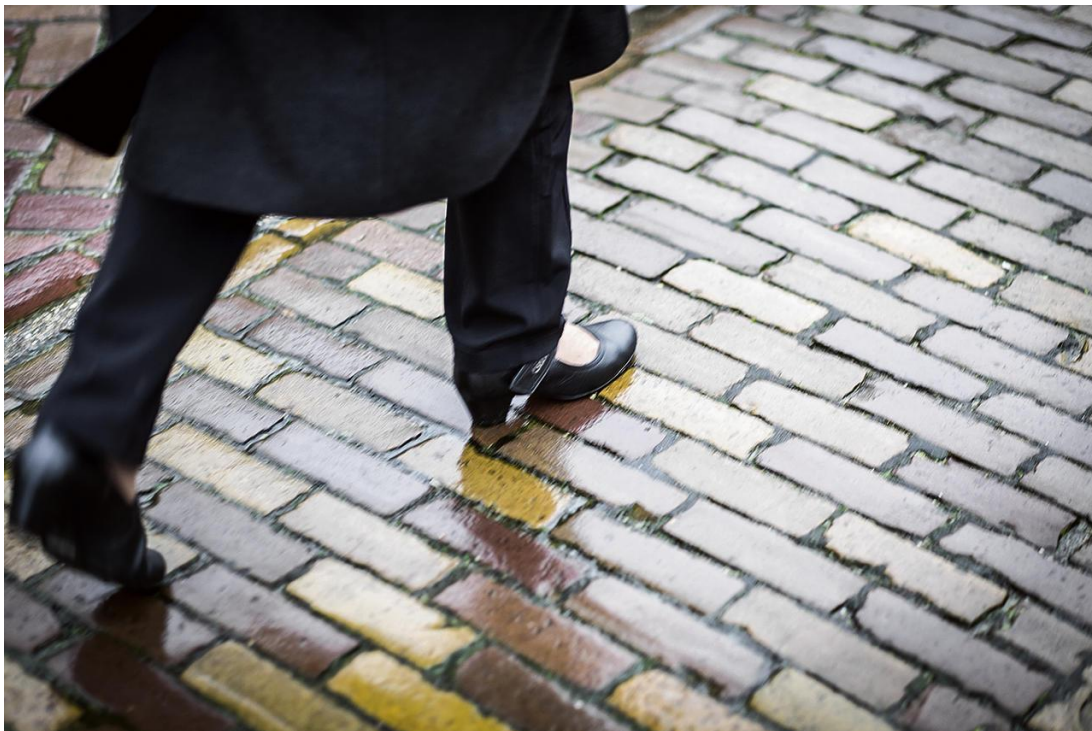
denimblauwe overhemd zit het gps-apparaatje dat hij mee moet nemen. Vindt hij zelf niet echt nodig. „Maar ze zijn verantwoordelijk voor mij.” Hij loopt vaak naar de camping verderop, vertelt hij. En soms nog verder dan dat, zegt hij schalks – dat mag eigenlijk niet. Hij haalt een witte zakdoek uit zijn broekzak en veegt een druppel van zijn neus.

Wat als hij wegloopt

In woonzorgcentrum Odendaal, midden in Sint-Oedenrode, mogen 35 demente bewoners naar buiten, al doen ze dat lang niet allemaal. Manager Dorotheé Nouwen loopt door het gebouw, waar 168 mensen wonen. Plots zwaaien op een afstand van een meter of tien twee openstaande klapdeuren dicht. Ergens anders gaat als vanzelf een glazen traphekje dicht, de toegang naar boven blokkerend voor wie er niet overheen kan stappen. De schuifdeuren van de lift gaan wel open, maar als Nouwen naar binnen gaat en op de knoppen drukt gebeurt er niets. Het komt allemaal door het polsbandje dat ze in haar hand houdt, en dat de bewoners van een voorheen gesloten afdeling allemaal dragen sinds september vorig jaar. Ingeprogrammeerd is hoe ver de drager mag gaan: tot de deur van de afdeling, tot de deur naar buiten of het dorp in.



Hoe doordacht en geavanceerd dit ook lijkt, het was voor veel medici, verzorgenden en familieleden een schokkende verandering, zegt locatiemanager Wil van de Laar. „‘Wat als hij wegloopt’. ‘Als hij in de Dommel springt.’ Dan zei ik: dat heeft hij 80 jaar niet gedaan, dat gaat hij nu ook niet ineens doen. Hij gaat gewoon rondscharrelen. Oude vrienden ontmoeten.”



Na een kwartier lopen bereikt Tina van Zuylen het huis van dochterThea Gill, bij wie ze wekelijks koffie gaat drinken.

Er is in Odendaal lang heen en weer gepraat over een mate van openheid die acceptabel was voor iedereen. De glazen schuifdeuren van de voorheen gesloten afdeling kunnen nu met een knop op de

muur worden geopend. Maar ze zijn ook volledig afgeplakt, met een reusachtige foto van een huis uit de buurt in dicht gebladerte. Je ziet de deur alleen als je het weet. Niemand zal hier per ongeluk naar buiten zwerven.

In de meeste oudere, traditionele verpleeghuizen zijn de deuren voor de dementerende bewoners nog potdicht. Veel instellingen denken dat het zo moet, ontdekte hoofdinspecteur Anja Jonkers recent. „Ze denken dat ze ‘regelruimte’ moeten vragen aan het ministerie en de Inspectie als ze een cijfercode van de deur af willen halen. Dat is een misverstand: In de wet BOPZ staat niet dat je de deur móet sluiten, er staat in onder welke omstandigheden je de deur kúnt sluiten.”

Zelf is ze voorstander van meer openheid. „Als je je voorstelt dat je niet meer zelf kunt besluiten je neus buiten de deur te steken, even van de zon te genieten – dat is een ongelooflijke inperking.” De Inspectie stelt wel eisen. „Vooral dat er goed gekeken wordt naar elk individu. Kan iemand de weg nog terugvinden? Hoe is de omgeving? Het is belangrijk dat de risico’s met elkaar goed worden ingeschat. Durven we het aan dat iemand soms toch kwijt kan raken? Durven we die onzekerheid aan?”

Ik wil weleens wat anders

Carlo Vermeulen (40), verzorgende in Vierhoven, vindt dat niet gemakkelijk. Hij is enthousiast over het effect van meer vrijheid op twee van de zeven bewoners in zijn wooneenheid. „Je ziet werkelijk het gevoel van trots dat ze iets bereikt hebben, weer zelfstandig dingetjes kunnen doen.” Tegelijk geeft het hem kopzorgen. „Wij zijn wel verantwoordelijk als er iets gebeurt. Stel dat iemand wordt aangereden, dat gaat je niet in de koude kleren zitten. En je wilt een familie niet hoeven zeggen: we zijn haar kwijt.”

Deels, zegt hij, is het ook een kwestie van wennen aan het idee, het gaan doen en merken dat het kan. Hij vond het leerzaam een keer achter een bewoonster aan te lopen en te kijken wat er gebeurde. „Ze liep de verkeerde route. Dan kun je denken: het kan dus niet. Maar wat ze óók deed, was teruglopen naar het punt waar ze verkeerd liep en daar de route weer oppikken.” Hij denkt graag mee over oplossingen voor áls het misgaat. „In een andere provincie stuurt een instelling in zo’n geval een sms-alert naar 300 vrijwilligers. Dat lijkt me fantastisch, dat kan hier ook.”

Tina van Zuylen krijgt een gps-apparaatje mee als ze naar haar dochter loopt. Het heeft een winter geduurd haar een vaste route aan te leren, vooral door die heel vaak met haar te lopen. Als ze van die route afwijkt gaat er een signaal naar de gps-leverancier, die direct het verpleeghuis belt. Tot nu toe is dat twee of drie keer gebeurd. Telkens liep Van Zuylen dan langs de molen, waar haar moeder vroeger woonde. Dochter Thea Gill: „Ik op de fiets erheen en ja hoor, stond ze te klessebessen met een vrouwtje met een hond.”

Tina: „Ik denk, ik wil weleens wat anders.” Thea: „Je wou flierefluiten, hè mam.”

Van Zuylen heeft zeven kinderen grootgebracht. Achter het huis deed ze er nog een kippenbedrijf bij. „Ons mam was altijd op de been”, zegt Gill. Zes van de zeven kinderen vonden het eerst een ronduit slecht idee dat hun moeder een keer per week zelfstandig koffie zou gaan drinken bij haar dochter. Gill: „Maar dat kán toch niet, zeiden ze. En het verkeer dan.”

Zelf was ze ervan overtuigd dat het wel kon en dat het haar moeder goed zou doen. Dat was ook zo – „ze is alerter, fitter, geniet meer van het leven” – en nu het al bijna twee jaar goed gaat, staan ook haar broers en zussen erachter. Maar in het begin zijn pittige gesprekken gevoerd. „Ik heb ook gezegd: mocht er een verkeersongeluk gebeuren, dan wil ik er niet op aangesproken worden.”

Het gaat regelmatig mis, overal in het land. Demente mensen verdwalen, raken kwijt, worden onderkoeld teruggevonden, of erger. De politie heeft er handenvol werk aan. Soms accepteren familieleden het als een risico dat ze nu eenmaal hebben genomen, soms dienen ze een klacht in tegen een instelling. In laatste instantie kan zo'n klacht bij de Inspectie terecht komen, wat tot nu toe volgens hoofdinspecteur ouderenzorg Anja Jonkers „een handvol keren” is gebeurd.

Bij BrabantZorg is tot nu toe niemand zoekgeraakt, al weet men dat het kan gebeuren. Wil van de Laar: „Pas was er iemand kwijt in Boekel. Dan ontstaat wat onrust. Belde er iemand van de apotheek: Er zit hier iemand te wachten en we denken dat die toch echt bij jullie thuishoort.”

Jas en sjaal

Het gaat er uiteindelijk om te accepteren dat honderd procent veiligheid niet bestaat, zegt Jan Hamers, hoogleraar ouderenzorg aan de Universiteit Maastricht. „Je moet niet de illusie hebben dat er niets kan gebeuren. Je kunt wel een zo veilig mogelijke omgeving creëren.”

De ouderenzorg heeft al veel vooruitgang geboekt, zegt hij. Nog geen twintig jaar geleden was het de gewoonste zaak van de wereld dat een op de drie demente patiënten werd vastgebonden. „Dat kan onmogelijk afgeschaft worden, werd ons gezegd. Uiteindelijk bleek: het kon wel.”

Hij juicht het toe dat instellingen kijken of de deuren open kunnen, al is het pionieren en ontbreekt wetenschappelijk onderzoek naar de voors en tegens. „Zorg dat iemand een jas aan heeft en een sjaal om, dat is je verantwoordelijkheid. Maar als er verder niets aan de hand is, waarom niet?” Het maakt een instelling ook toegankelijker. „Vertrekkend bezoek moet nu vaak op een bel drukken en wachten tot de receptioniste hen eruit laat. Dan is een open deur toch veel vriendelijker?”