



Hester Blok

# Alle dagen afscheid nemen

Een onderzoek naar hoe kinderen van dementerenden  
beslissingen nemen rond het uithanden geven van de zorg

Hester Blok  
26-06-2009  
Studentnummer: 0558001  
Begeleider: Prof. dr. J.D.M. van der Geest  
Opleiding: Master Medische Antropologie en Sociologie  
Instelling: Universiteit van Amsterdam  
E-mail: hester\_blok@hotmail.com

# Alle dagen afscheid nemen

*Een onderzoek naar hoe kinderen van dementerenden beslissingen  
nemen rond het uithanden geven van de zorg*

Schuldgevoel

“Jullie stoppen me hier in  
maar ik ga weg, ik ga naar huis...”  
Even steekt ze haar kin omhoog  
en haar sterk vermagerde handen  
omklemmen het dwingende frame  
van haar rolstoel.

Haar boosheid, verzet en opstandigheid,  
alles wat heel lang al verleden leek,  
herhaalt zich weer in de tijd  
en maken mij tegen beter weten in  
opnieuw toch weer van streek  
...Ik voel mij schuldig.

*(Scheltema 1989: 64)*

## Samenvatting

---

Hoe nemen kinderen van dementerende ouders beslissingen rond het al dan niet overdragen van de zorg voor hun ouders aan professionele zorgverleners en hoe ervaren ze deze beslissingen? Om deze vraag te beantwoorden is twee maanden onderzoek gedaan in Vlaanderen. Gesprekken met vijf respondenten en informatie uit acht egodocumenten vormen de basis van de scriptie. Aangevuld met gesprekken met een gemeenteambtenaar en enkele personeelsleden van rust- en verzorgingstehuizen, is een antwoord op de hoofdvraag geformuleerd. De belangrijkste theoretische concepten die hierbij zijn gehanteerd, zijn 'reciprociteit', 'cognitieve dissonantie', 'medicalisering' en 'individualisering'.

Als de dementie vordert, krijgen de kinderen steeds meer zorgtaken. Zij kiezen daar niet bewust voor, maar komen vaak automatisch in de rol terecht. Zij stellen zorg van buitenaf zo lang mogelijk uit, omdat zij het als hun plicht ervaren om zelf voor vader of moeder te zorgen. Als zij het niet meer aankunnen, zijn er twee opties. De eerste optie is om direct een plaats in een rust- en verzorgingshuis (R.V.T.) te zoeken (intramurale zorg) en de tweede optie is om diverse vormen van extramurale zorg in te schakelen. Een R.V.T. is voor veel kinderen op dat moment nog niet aan de orde, omdat zij een negatief beeld van een R.V.T. hebben. Ze kunnen het tegenover zichzelf niet verantwoorden als zij niet eerst alles hebben geprobeerd om het zonder R.V.T. op te lossen. Er is sprake van cognitieve dissonantie omdat de kinderen aan de ene kant hun eigen leven willen blijven leiden (individualisering) en aan de andere kant een sterke zorgplicht ervaren (reciprociteit). Als de extramurale zorg op een gegeven moment niet meer toereikend is en de situatie 'onhoudbaar' wordt, wordt vaak alsnog voor plaatsing in een R.V.T. gekozen.

Omdat de kinderen vader of moeder niet zelf in huis nemen, voldoen zij niet meer aan hun idee van reciprociteit. Zij kiezen op dat moment bewust voor het behoud van een 'eigen leven' en ervaren dat, ondanks het schuldgevoel dat ontstaat, als de logische stap. Vader of moeder zelf in huis nemen wordt niet gezien als serieuze optie. Het personeel van R.V.T.'s geeft aan dat in veel gevallen het dementieproces al te ver gevorderd is wanneer iemand in een R.V.T. wordt geplaatst. Zij zijn dan minder goed in staat de bewoner te leren kennen en kunnen veel minder activiteiten ondernemen dan wanneer iemand in een eerder stadium zou 'binnenkomen'.

De kinderen kunnen gedeeltelijk hun schuldgevoel voor zichzelf 'goedpraten' door zoveel mogelijk bij vader of moeder op bezoek te gaan en nieuwe zorgtaken op zich te nemen. De fysieke zorg wordt geboden door het R.V.T., maar wat betreft de emotionele zorg kunnen de kinderen een belangrijke rol spelen. Het is dus een misvatting dat, als kinderen hun vader of moeder in een R.V.T. plaatsen, zij de zorg volledig uit handen geven.

# Inhoudsopgave

---

<b>Woord vooraf</b> .....	<b>5</b>
<b>Inleiding</b> .....	<b>6</b>
<b>1. Context</b> .....	<b>9</b>
1.1 <i>Onderzoekspopulatie en -locatie</i> .....	9
1.2 <i>Rust- en Verzorgingstehuizen</i> .....	10
1.3 <i>Rusthuis Onze-Lieve-Vrouw</i> .....	11
1.4 <i>Introductie respondenten</i> .....	12
<b>2. Het onderzoek</b> .....	<b>14</b>
2.1 <i>Onderzoeksactiviteiten</i> .....	14
2.2 <i>Reflectie op methoden en technieken</i> .....	17
<b>3. Vóór de beslissing</b> .....	<b>21</b>
3.1 <i>De eerste tekenen van dementie</i> .....	22
3.2 <i>Ouderdom een ziekte?</i> .....	23
3.3 <i>Een etiket voor zowel dementerende als kinderen</i> .....	27
3.4 <i>Zorgen vanzelfsprekend?</i> .....	28
3.5 <i>Ik heb mijn eigen leven</i> .....	32
3.6 <i>Innerlijke strijd</i> .....	34
<b>4. De beslissing</b> .....	<b>35</b>
4.1 <i>De onvermijdelijke beslissing</i> .....	35
4.2 <i>Uitstel van executie: een zoektocht naar mogelijkheden</i> .....	37
4.3 <i>Zorg door kinderen</i> .....	39
4.4 <i>Met professionele hulp</i> .....	46
4.5 <i>De 'keuze' voor een Rust- en Verzorgingstehuis</i> .....	48
<b>5. Na de beslissing</b> .....	<b>52</b>
5.1 <i>Emoties en gevoelens</i> .....	52
5.2 <i>Voortdurende zorgtaak</i> .....	56
5.3 <i>Het is niet allemaal maar negatief</i> .....	57
<b>6. Afsluiting</b> .....	<b>59</b>
6.1 <i>Conclusie</i> .....	59
6.2 <i>Discussie</i> .....	64
6.3 <i>Aanbevelingen</i> .....	65
<b>Bronnen</b> .....	<b>67</b>
<b>Bijlagen</b> .....	<b>72</b>
<i>Bijlage 1: Egodocumenten</i> .....	72
<i>Bijlage 2: De CBGS-enquête "Mantelzorg in Vlaanderen"</i> .....	74
<i>Bijlage 3: Keuzewijzer Bart Deltour</i> .....	76

## Woord vooraf

---

*En wie ben jij ook alweer?  
Ik ben uw kleindochter, Hester.*

In het jaar 2001 was dit een van mijn eerste ervaringen met de dementie van mijn grootmoeder. Zij was altijd degene geweest bij wie ik ging logeren of die op mij paste als ik ziek was. Dementie van het Alzheimerstype openbaarde zich bij haar erg langzaam, maar na vijf jaar was het onvermijdelijk: grootmoeder kon niet meer goed voor zichzelf zorgen, haar kinderen konden het met z'n vijven niet meer bolwerken, elke dag thuiszorg was niet toereikend en er ontstonden gevaarlijke situaties. Dus werd er gezocht naar een geschikte oplossing in de vorm van een verzorgingshuis. Na een uitgebreide zoektocht van mijn moeder en haar broers en zussen werd uiteindelijk een geschikt verzorgingshuis gekozen, waar grootmoeder nu al een aantal jaren naar ieders tevredenheid woont. Maar haar kinderen kampen af en toe nog steeds met een schuldgevoel, voornamelijk als ze zegt dat ze graag mee naar huis wil.

De situatie rond mijn grootmoeder wekte mijn interesse in het 'verschijnsel dementie'. Toen ik voor de keuze van een onderwerp voor mijn scriptie stond, was dan ook al snel duidelijk welke kant ik op wilde. Het hele proces van beslissingen nemen rond de zorg voor een dementerende vader of moeder en alle emoties die daarbij komen kijken, zijn uiteindelijk het thema van mijn onderzoek geworden. Na twee maanden onderzoek in België met diverse kinderen van dementerenden en net zo diverse verhalen kan ik zeggen dat ik een beetje beter begrijp wat er in hen omgaat. Ik hoop in deze scriptie daar blijk van te geven en aan de lezers duidelijk te maken wat er in deze situatie allemaal speelt.

Ik zou graag iedereen bedanken die mij op welke manier dan ook heeft ondersteund bij het onderzoek en bij het schrijven van deze scriptie. Allereerst gaat mijn dank uit naar Josée en haar kinderen, die er twee maanden voor hebben gezorgd dat ik me thuis voelde in België. Zonder de mensen die zo openhartig aan mijn onderzoek hebben meegewerkt, was er geen sprake geweest van afstuderen. Dus hartelijk dank aan alle respondenten: kinderen van dementerende ouders, personeelsleden van R.V.T.'s, bezoekers van Praatcafé Dementie, medewerkers van Gemeente Deinze en Patrick Verhaest van Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Verder uiteraard ook bedankt aan iedereen die mij op persoonlijk vlak tot steun is geweest: mijn ouders, broer, vrienden, familie, medestudenten en *last but not least*: Christel. Tot slot mag ook Sjaak van der Geest niet ontbreken, omdat hij mij gedurende het hele traject op prettige en professionele wijze begeleid heeft.

*Utrecht, 25 juni 2009*

# Inleiding

---

Het onderwerp van deze scriptie is hoe volwassen kinderen in Oost-Vlaanderen, België, beslissingen nemen rond de zorg voor hun dementerende ouders. Ouderen met dementie worden meestal op een gegeven moment zodanig afhankelijk dat er veel zorg nodig is. De volwassen kinderen zijn, zeker als de partner is weggefallen, de aangewezen personen om de verantwoordelijkheid op zich te nemen. Maar is de zorg voor hun vader of moeder wel te combineren met huidige tendensen binnen de maatschappij, zoals individualisering? Is carrière maken mogelijk als je meerdere uren per week moet zorgen voor iemand met dementie? Tegelijkertijd hebben je ouders jarenlang voor je gezorgd. Ze hebben je gevoed, gekleed, begeleid, een veilige omgeving geboden en dat wil je ook voor ze terug doen. Hoe zijn deze ideeën en overtuigingen te combineren in een huidige Westerse maatschappij? De hoofdvraag die hieruit naar voren gekomen is, luidt: Hoe nemen kinderen van dementerende ouders beslissingen rond het al dan niet overdragen van de zorg voor hun ouders aan professionele zorgverleners en hoe ervaren ze deze beslissingen?

Vergrijzing is een probleem dat zich in de Westerse wereld steeds meer voordoet. Doordat mensen over het algemeen ouder worden, doen aandoeningen die daarmee verband houden zich ook steeds vaker voor. Dementie is hier een voorbeeld van. Het wordt veroorzaakt door aandoeningen als de ziekte van Alzheimer, Korsakov en Lewy Body, maar ook door bijvoorbeeld een achteruitgang van het hart vaatstelsel (vasculaire dementie). Dementie zelf is dus officieel geen ziekte, maar een symptoom van bovengenoemde aandoeningen. Om echter aan te sluiten bij hoe er in de samenleving over gesproken wordt, zal er in deze scriptie over dementie als ziekte geschreven worden.

Als iemand dementerend is, heeft dat tot gevolg dat de hersencapaciteit achteruit gaat. Hierdoor ontstaat verlies van het geheugen, verlies van persoonlijkheidsbewustzijn, en ook verlies van communicatieve vaardigheden, zoals taalgebruik en het maken van oogcontact. Door deze beperkingen wordt de dementerende afhankelijk van de mensen om hem<sup>1</sup> heen, meestal de partner of andere familieleden. Twee op de drie dementerenden in België wordt thuis verzorgd door een mantelzorger (Breda 1996, geciteerd door Vlaeminck en Vanhove 2007).

De term 'dementerende' wordt niet graag gebruikt, omdat mensen het geen prettig woord vinden. Het doet geen recht aan de persoon die lijdt aan 'dementie' en dat stuit mensen tegen de borst. Daarom wordt er vaak gebruik gemaakt van de term 'iemand met Alzheimer' (Blok et al. 2008). Omdat dit slechts één van de vele oorzaken van dementie is, is deze term

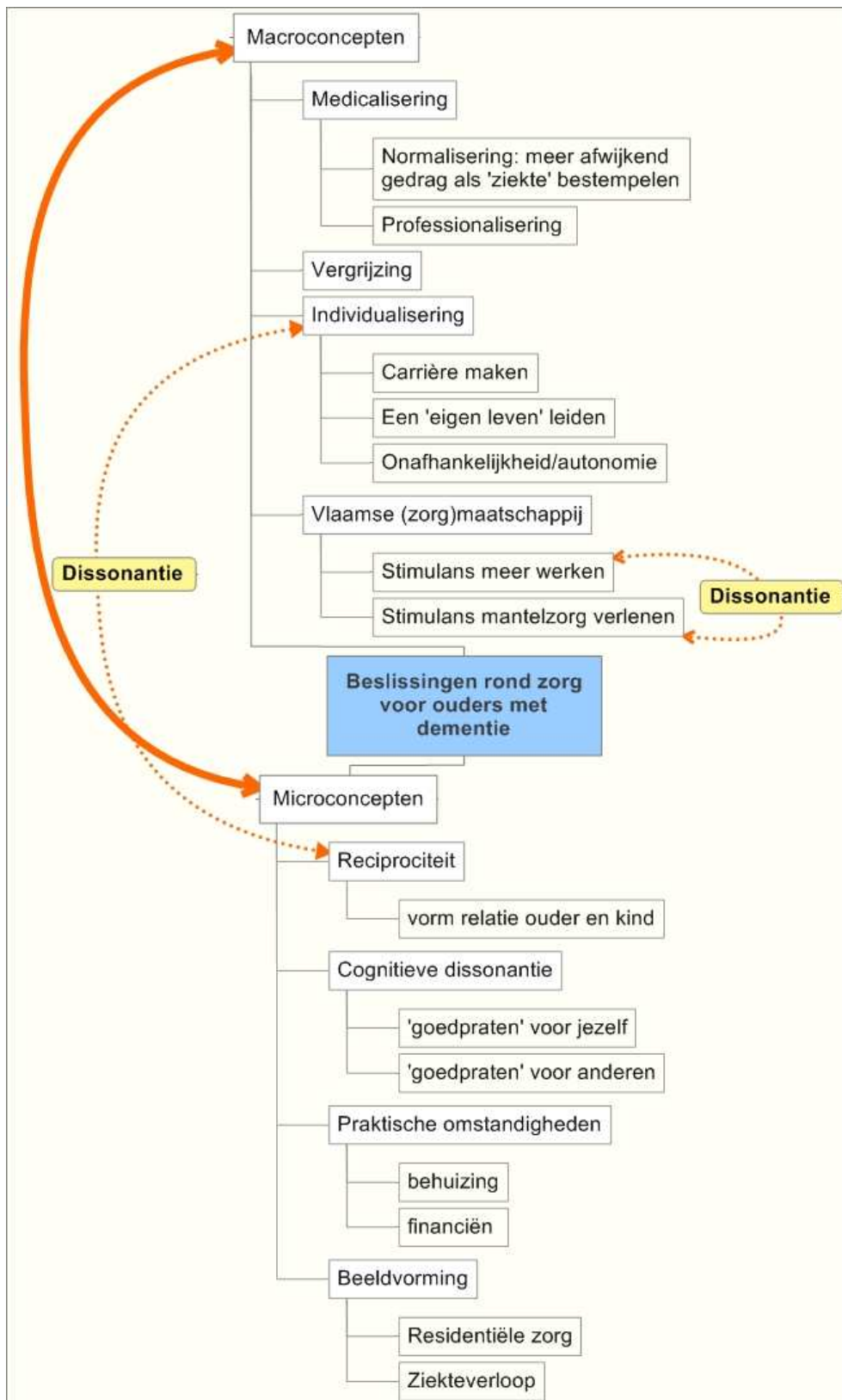
---

<sup>1</sup> Vanwege de leesbaarheid zal in deze scriptie als er 'hij/zij' of 'hem/haar' bedoeld wordt, alleen 'hij' of 'hem' gebruikt worden.

wetenschappelijk gezien niet helemaal juist. Voor de duidelijkheid kies ik er dan ook voor om de term 'dementerende' te gebruiken. Ik ben me bewust van de negatieve connotaties die mensen hierbij hebben en ben er daarom in het onderzoek zelf uiterst voorzichtig mee omgaan.

In deze scriptie richt ik mij op kinderen van dementerenden. Zij nemen vaak diverse zorgtaken op zich en worden 'mantelzorger'. Verschillende factoren hebben invloed op de situatie van deze mantelzorgers: normen en waarden, emoties, woonsituatie, beschikbare tijd, steun van anderen, kennis en kunde over omgaan met dementerenden, steun van anderen, et cetera. Veel mantelzorgers (78%) ervaren een grote druk en raken op een gegeven moment overbelast, waardoor het niet meer mogelijk is om voor de dementerende te zorgen (Alzheimer Centrum 2008, Alzheimer Nederland 2008). Dan moet er een keuze gemaakt worden om wel of niet zelf voor de dementerende ouders te (blijven) zorgen. De vraag hoe deze keuze tot stand komt en wat dit voor het leven van de volwassen kinderen en hun dementerende ouders betekent, staat in deze scriptie centraal.

In hoofdstuk 1 wordt de context van het onderzoek uitgebreid uiteengezet. Hoofdstuk 2 geeft vervolgens weer hoe het onderzoek is opgezet en uitgevoerd. In hoofdstuk 3, 4 en 5 worden de empirische gegevens gekoppeld aan theoretische concepten, op basis van chronologische volgorde: de periode in aanloop tot de beslissing die kinderen moeten nemen rond de zorg voor hun dementerende vader of moeder, het moment waarbij een rust- en verzorgingstehuis (R.V.T.) serieus wordt overwogen ('de beslissing') en tot slot de periode nadat er is gekozen voor plaatsing in een R.V.T. (zie ook Figuur 1). Een strikte scheiding tussen hoofdstuk 3 en 4 is niet mogelijk, aangezien het een besluitvormingsproces betreft. Daardoor is enige overlap tussen deze hoofdstukken onvermijdelijk. Elk hoofdstuk wordt ingeleid door een citaat van een respondent. In hoofdstuk 3 zullen voornamelijk de macroconcepten medicalisering en individualisering naar voren komen. De toenemende medicalisering en individualisering beïnvloeden de situatie van kinderen van dementerende ouderen. Daarnaast beïnvloeden deze processen ook de manier waarop gezinnen zijn samengesteld en hoe men binnen families met elkaar omgaat. In hoofdstuk 4 komt naar voren hoe de concepten cognitieve dissonantie en reciprociteit een rol spelen bij het nemen van de beslissing om wel of geen plaatsing in een R.V.T. te realiseren. Kinderen van dementerende ouderen kunnen het als hun plicht voelen om voor hun ouders te zorgen. Als zij niet aan deze plicht kunnen voldoen vanwege hun eigen baan of gezin, treedt er een innerlijke strijd op. In hoofdstuk 5 wordt aan de hand van concepten rond beeldvorming, schuldgevoel en zorgplicht besproken hoe kinderen van dementerenden omgaan met de situatie als zij eenmaal de keuze hebben gemaakt om hun vader of moeder in een rust- en verzorgingstehuis te plaatsen. Na deze hoofdstukken volgt hoofdstuk 6, waarin de conclusie, discussie en aanbevelingen uiteengezet zijn.



Figuur 1. Macro- en microconcepten die van belang zijn voor dit onderzoek.

Dit is geen strikte indeling, maar een globaal overzicht. De linker pijl geeft aan dat macro- en microconcepten elkaar sterk beïnvloeden. De kleinere pijlen geven belangrijke onderlinge relaties aan.



# 1. Context

---

## 1.1 Onderzoekspopulatie en -locatie

De onderzoekspopulatie van dit onderzoek bestaat uit volwassen kinderen (35 tot 55 jaar) van dementerende ouders in de gemeente Deinze, België (Vlaanderen). Behalve om praktische redenen heb ik voor België gekozen omdat ik een vergelijking wil maken tussen Nederland en Vlaanderen. Ik ken de situatie in Nederlandse verpleeg- en verzorgingshuizen vrij goed en ik heb inzicht in hoe kinderen van dementerende ouderen omgaan met het maken van keuzes rond de zorg. Omdat ik vermoedde dat het in Vlaanderen op het platteland anders zou kunnen zijn vanwege bijvoorbeeld religie of ruimere huisvesting, heb ik besloten hiernaar onderzoek te doen in Deinze.

De gemeente Deinze is een plattelandsgemeenschap in de provincie Oost-Vlaanderen, België. De gemeente bestaat uit elf dorpen, variërend van 9.253 tot 559 inwoners. Er is een bevolkingsdichtheid van 381 inwoners per km<sup>2</sup>. Deinze is een plattelandsgemeenschap, maar is in de afgelopen decennia verstedelijkt. Sporen van de landbouw zijn echter nog overal te zien door de vele boerderijen, weilanden en enkele kastelen van landheren, waaruit een groot gedeelte van het landschap bestaat. De gemeente voldoet aan de eisen van een Westerse samenleving; er zijn diverse voorzieningen zoals bibliotheken, infrastructuur, winkelcentra, banken, zorginstellingen, et cetera, met Deinze als middelpunt.

Op het gebied van welzijn zijn er veel mogelijkheden. Het gemeentebestuur heeft een speciaal aandachtsgebied voor gezondheidszorg en welzijn. Mensen die met vragen of problemen rond dit thema zitten, kunnen bij ambtenaren van de gemeente terecht. Daarnaast is er een aantal ziekenhuizen en rust- en verzorgingstehuizen (R.V.T.'s). Voor alle organisaties en instellingen die met gezondheidszorg en welzijn te maken hebben, is er het 'Openbaar Centrum voor Maatschappelijk Welzijn' (O.C.M.W.). Dit centrum beheert de R.V.T.'s, maar ook thuiszorgdiensten (maaltijdservice, 'poetshulp', verpleegkundige aan huis), de sociale dienst en andere maatschappelijke voorzieningen.

Om deze diensten te kunnen bekostigen, is iedere Vlaming aangesloten bij een 'mutualiteit' (een verplichte ziektekostenverzekering) of een ziekenfonds. Deze mutualiteiten zijn verzuild en daardoor zijn er Christelijke, liberale en socialistische mutualiteiten. Daarnaast zijn er dus het neutrale en het onafhankelijke ziekenfonds. Deze mutualiteiten en ziekenfondsen zijn naast een verzekeringsinstantie bijvoorbeeld ook een informatiebron voor mensen die een R.V.T. in de buurt zoeken.

## 1.2 Rust- en Verzorgingstehuizen

De R.V.T.'s in Deinze zijn zeer verschillend. Het ene R.V.T. huist in een oud klooster, het andere in een zeer modern en nieuw gebouw en een derde R.V.T. is een gebouw met de uitstraling van een vervallen ziekenhuis. Ook op het gebied van zorg en sfeer zijn de R.V.T.'s verschillend. De diversiteit komt vooral tot uiting in de mate van gezelligheid, groot- of juist kleinschaligheid, benadering van de bewoners, instelling van het personeel, et cetera. De R.V.T.'s zijn echter qua opzet wel grotendeels vergelijkbaar. Ze moeten voldoen aan wettelijk gestelde richtlijnen. Richtlijnen met betrekking tot inrichting en opzet die voor bewoners en hun familie van belang zijn, draaien vaak om de hoeveelheid ruimte per bewoner, mate van privacy, kwaliteit van sanitair, etc. Voorbeelden van richtlijnen voor R.V.T.'s die opgesteld zijn door de Vlaamse regering, zijn:

*- 2.2.6 Het bedlinnen moet ten minste om de veertien dagen, en vaker indien nodig, worden ververs.*

*- 2.3.1 Het gebouw, alle kamers en gemeenschappelijke ruimten moeten gezellig en huiselijk ingedeeld en ingericht zijn. Het werken met afdelingen kan daartoe bijdragen.*

*- 2.3.7 Als de bewoners zich verplaatsen in het gebouw, moeten ze zich kunnen behelpen met leuningen en handgrepen. Ook in de sanitaire ruimten moeten leuningen en handgrepen aangebracht zijn.*

*- 3.2.1.1 De voor de bewoners toegankelijke ruimtes in een voorziening hebben samen een nettovloeroppervlakte van minimaal 35 m<sup>2</sup> per bewoner. Die ruimtes omvatten ten minste de woongelegenheid van de bewoner, sanitaire cel inbegrepen, de zit- en eetruimtes, de gemeenschappelijke sanitaire ruimtes en de voor de bewoners toegankelijke gangen.*

*- 3.2.2.1 Een eenpersoonskamer moet een nettovloeroppervlakte van ten minste 8 m<sup>2</sup> hebben, sanitair niet inbegrepen. Vanaf 1 januari 2019 moeten alle eenpersoonskamers een nettovloeroppervlakte van ten minste 12 m<sup>2</sup> hebben, sanitair niet inbegrepen. Eveneens vanaf deze datum moeten alle eenpersoonskamers over een aparte, ingerichte sanitaire cel beschikken, aangepast aan de behoeften van een rolstoelgebruiker en met minstens een toilet en een wastafel.*

*- 3.2.2.2 Een tweepersoonskamer moet een nettovloeroppervlakte van ten minste 16 m<sup>2</sup> hebben, sanitair niet inbegrepen. Vanaf 1 januari 2019 moeten alle tweepersoonskamers een nettovloeroppervlakte van ten minste 20 m<sup>2</sup> hebben, sanitair niet inbegrepen (Vlaamse Overheid 1985).*

Aan de hand van het voorbeeld van Rusthuis Onze-Lieve-Vrouw wordt duidelijk hoe een R.V.T. in elkaar zit. Om een duidelijke indruk en contextueel denkkader te geven, wordt dit rusthuis uitgebreid beschreven.

### 1.3 Rusthuis Onze-Lieve-Vrouw



1 Rusthuis Onze-Lieve-Vrouw

In Rusthuis Onze-Lieve-Vrouw is ruimte voor in totaal 75 bewoners. De kamers bevinden zich in diverse gebouwen: een gebouw uit 1990 en een aangepast en vernieuwd gebouw uit 1910. Er zijn vier typen kamers: grote en kleine eenpersoonskamers en grote en kleine tweepersoonskamers. Alle kamers zijn volledig gemeubileerd en beschikken over een 'lavabo' (wastafel) en toilet in een afzonderlijke ruimte. Op de kamer bevinden zich:

- een bed met alle toebehoren (o.a. matras, lakens, dekens, spreij, hoofdkussens, onrusthek, enz.)
- een nachtkastje
- een tafel, een stoel, een zetel en een voetbankje
- een klerkast
- gordijnen, verlichting, nachtverlichting
- radio- en TV-distributie
- telefoonaansluiting is aanwezig (geen abonnement)

Het rusthuis is verdeeld in vier afdelingen, diensten genoemd. Op elke dienst is er, naast zithoekjes of salons, een klein restaurant waar de bewoners die hulp behoeven bij het eten en/of zich niet meer kunnen verplaatsen, de maaltijden kunnen gebruiken. De valide bewoners eten in het 'Restaurant' op de benedenverdieping. Kamerbediening is niet mogelijk (wel bij ziekte).

In het rusthuis kunnen zowel valide, semi-valide als mindervalide bejaarden verblijven. Er is een bijzondere afdeling voorzien voor dementerende bejaarden. De bewoners kunnen tot en met hun laatste dagen in het rusthuis verzorgd en verpleegd worden, ook als er dan

bijzondere zorgen vereist zijn. De website van het rusthuis vermeldt het volgende met betrekking tot wat wel en niet meegenomen moet worden bij verhuizing:

*De kamer is volledig gemeubeld. Zelf meubels meebrengen is niet nodig, nochtans wordt gewoonlijk een radio en een TV met een klein kastje meegebracht. Een kleine frigo (koelkast) kan ook nuttig zijn. De kamer kan u naar believen aankleden met foto's, kaders en andere kleine zaken waar u belang aan hecht. Uiteraard brengt u uw kledij en toiletgerief mee. Indien u een looprek of een rolstoel gebruikt, brengt u deze het best mee. Huisdieren zijn niet toegelaten (Stadsbestuur Deinze 2009).*

In het rusthuis zijn diverse kamers te huren waarvan de prijs verschilt tussen €40,44 en €34,40 per dag, afhankelijk van het type kamer. Hierbij inbegrepen zijn huisvesting, voeding, verpleging, verzorging, elektriciteit, water, verwarming, radio, tv, basispakket toiletartikelen, 'kinesithérapie' (fysiotherapie) indien door de huisarts voorgeschreven, kosten voor wasserij en incontinentiemateriaal.

In het huis is een 'animatrice' (activiteitenbegeleider) in dienst die zorg draagt voor een gevarieerde en aangepaste ontspanning. Bewoners hebben vrije keuze in huisarts, tandarts, pedicure en kapper. Als een bewoner kiest voor een kinesitherapeut van buitenaf, wordt verwacht dat men de kosten hiervoor zelf betaalt. Mocht de aangeboden kamer een bewoner niet bevallen, dan kan hij een kamer naar keuze betrekken wanneer deze vrijkomt. Het rusthuis heeft een pluralistische grondslag en bewoners hebben vrije keuze van geloofs- of filosofische overtuiging ([www.deinze.be](http://www.deinze.be)).

## 1.4 Introductie respondenten

In deze scriptie zullen de vijf (vrouwelijke) respondenten uitgebreid aan het woord komen. Vanwege de leesbaarheid worden deze dochters van dementerenden alvast kort geïntroduceerd.

**Anja** is 49 jaar. Ze is getrouwd en heeft twee zoons, die inmiddels het huis uit zijn. Sinds kort is Anja gestopt met werken, maar mede daardoor is ze in een depressie geraakt. Ze is enig kind en is daardoor de enige die beslissingen kan nemen rond de zorg voor haar moeder en dementerende vader. Haar vader en moeder leven samen in een appartement in Deinze. Vader is momenteel ingeschreven voor een R.V.T., maar zolang het thuis met diverse hulp van buitenaf nog mogelijk is, wil Anja haar ouders niet van elkaar scheiden.

**Ghislaine** is 46 jaar. Ze is getrouwd en heeft twee dochters, die het huis uit zijn. Vanwege lichamelijke problemen is ze recentelijk gestopt met werken. Ghislaine heeft één zus. Hun moeder was altijd zeer actief, maar van het ene op het andere moment was dit voorbij. Ze had verzorging nodig en Ghislaine nam dit samen met haar zus op zich. Binnen veertien dagen

verslechterde de toestand echter zodanig snel, dat het voor de dochters niet meer haalbaar was om zelf voor moeder te zorgen. Er werd met spoed op zoek gegaan naar een plaats in een R.V.T. Deze werd gevonden en de moeder van Ghislaine woont er inmiddels vier jaar. Ghislaine en haar zus zorgen ervoor dat hun moeder geen dag alleen is en gaan om de dag naar haar toe.

**Hanna** is 50 jaar. Ze is getrouwd en heeft twee kinderen, waarvan er nog één thuis woont. Hanna heeft vijf broers en zussen met wie ze bij toerbeurt aanvankelijk voor haar dementerende vader zorgde. Omdat Hanna's echtgenoot op een gegeven moment ziek werd, moest Hanna het werk in zijn zaak overnemen, naast haar werk als dichteres. Dit betekende voor haar de omslag en in overleg met broers en zussen werd besloten dat er een R.V.T. voor vader werd gezocht. Na in drie verschillende instellingen te hebben gewoond, is Hanna's vader inmiddels overleden.

**Manon** is 43 jaar. Ze is getrouwd en heeft twee thuiswonende kinderen. Ze werkt fulltime als verpleegkundige in een ziekenhuis. Manon heeft een broer en een zus. De vader van Manon heeft Alzheimer en zijn echtgenote kon op een gegeven moment niet meer voor hem zorgen. Manon en haar broer en zus hebben daarom besloten dat er een R.V.T. gezocht moest worden, waar vader nu woont. Moeder gaat elke dag op bezoek en Manon probeert in het weekend te gaan. Het hele gezin is tevreden over de zorg die vader in het R.V.T. ontvangt en heeft het gevoel een goede beslissing te hebben genomen.

**Tineke** is 48 jaar. Ze is getrouwd en heeft drie thuiswonende kinderen. Samen met haar echtgenoot heeft ze een eigen bedrijf. Tineke heeft één broer die in het buitenland woont. Tineke's vader is dement en is op aanraden van de huisarts ingeschreven voor een R.V.T. Zolang moeder het nog aankan, wil Tineke hem echter niet 'wegdoen'. Haar moeder komt nu elke dag bij Tineke om haar verhaal kwijt te kunnen of om raad te vragen. Tineke vraagt zich af hoe lang zij en haar moeder dit nog volhouden.

## 2. Het onderzoek

---

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden heb ik gedurende twee maanden kwalitatief onderzoek uitgevoerd in Deinze, België. Kwalitatief onderzoek kenmerkt zich door vragen als ‘wat?’, ‘hoe?’ of ‘waarom?’ centraal te stellen (Green and Thorogood 2004). De belangrijkste termen bij dit onderzoek zijn hermeneutiek, inductie, explorerend onderzoek, participatie, empirie en holisme. Hermeneutiek betekent hier dat *“mensen en maatschappijen moeten worden geduid door hen van binnenuit te begrijpen en in hun context te plaatsen”* (’t Hart et al. 1996: 102). Het is explorerend onderzoek geweest omdat ik niet van tevoren met een hypothese het veld in ben gegaan, maar me heb laten leiden door wat ik daar tegenkwam. Door te participeren in het veld en empirische gegevens te verzamelen, ben ik tot een breed scala aan data gekomen. Ik heb gestreefd naar een holistische benadering zoals dat gebruikelijk is in antropologisch onderzoek. Op die manier wordt een probleem of vraag van meerdere kanten belicht, zodat er een zo rijk mogelijke beschrijving kan worden gegeven (ibid.).

In de eerste paragraaf van dit hoofdstuk zal ik dieper ingaan op de uitgevoerde onderzoeksactiviteiten. De tweede paragraaf biedt een reflectie hierop en geeft de ethische overwegingen weer.

### 2.1 Onderzoeksactiviteiten

#### *Toegang tot het veld*

Om toegang te krijgen tot belangrijke mensen en instanties in Deinze heb ik vanuit Nederland diverse e-mails gestuurd. Allereerst heb ik contact gezocht met ‘Expertisecentrum Dementie Vlaanderen’. Met de wetenschappelijk medewerker hiervan heb ik gedurende het hele proces meerdere malen contact gehad en hij heeft mij voornamelijk op wetenschappelijk vlak veel tips aan de hand gedaan. De speciale afdeling van dit Expertisecentrum voor de regio Oost-Vlaanderen was ‘Paradox’. Zij reageerden echter helaas niet op diverse contactpogingen. Contact opnemen met het gemeentebestuur van Deinze wierp echter wel vruchten af. De ambtenaar op het gebied van welzijn is gedurende het onderzoek een waardevolle bron van informatie geweest. Hij heeft mij ondersteund bij het contact leggen met diverse R.V.T.’s en met de stuurgroep van ‘Praatcafé Dementie’, de Vlaamse tegenhanger van het Nederlandse ‘Alzheimercafé’. Bezoekers van deze Praatcafés zijn voornamelijk mensen die zelf in hun nabije omgeving te maken krijgen met dementie. Tijdens het eerste Praatcafé dat plaatsvond in de periode dat ik aanwezig was, mocht ik kort mijn onderzoek toelichten en mensen om participatie vragen. Daaruit zijn uiteindelijk twee waardevolle respondenten naar voren

gekomen. Mijn gastgezin bleek echter de grootste 'poortwachter' te zijn, omdat zij veel mensen kenden die van belang zijn geweest voor het onderzoek. Via het gastgezin heb ik de meeste respondenten verkregen. In totaal heb ik vijf dochters (tussen de veertig en vijftig jaar) van dementerenden uitgebreid gesproken. Daarnaast heb ik gesprekken gevoerd met vier personeelsleden van R.V.T.'s, de ambtenaar op het gebied van welzijn en diverse andere mensen die zijdelings op verschillende manieren ervaring hadden met dementerenden en hun familie. Gezien de voorbereiding vanuit Nederland en de diverse pogingen in Deinze om respondenten te werven, valt het uiteindelijke aantal me tegen. Men gaf aan het druk te hebben en daardoor niet te kunnen of willen participeren. Uiteraard is dit begrijpelijk gezien de situatie waarin deze mensen zich bevinden (een baan/zorg voor een eigen gezin/zorg voor dementerende vader of moeder), maar ik had gehoopt dat mijn zoektocht en contactpogingen meer zouden opleveren.

### *Observaties*

Tijdens het onderzoek heb ik op diverse manieren observaties uitgevoerd. Allereerst heb ik tijdens de informele gesprekken met respondenten hun lichaamshouding en gezichtsuitdrukking geobserveerd. Dat bleek een zeer waardevolle bron van informatie te zijn, omdat iemands houding de woorden die hij spreekt zeer sterk kan kleuren. Zeker wanneer mensen over gevoelige onderwerpen spreken, is lichaamshouding en gezichtsuitdrukking een waardevolle toevoeging aan de gegeven informatie. Een andere vorm van observatie heb ik uitgevoerd tijdens de twee Praatcafés die ik heb bijgewoond. Hier was sprake van een groepssetting en was er dus observatie van zowel individueel gedrag als groepsgedrag mogelijk. Als mensen met elkaar communiceren over problemen waar ze tegenaan lopen, is niet alleen verbaal maar ook non-verbaal gedrag interessant om te observeren. Mensen gebruiken vaak gebaren om hun woorden kracht bij te zetten of hebben een bepaalde gezichtsuitdrukking die veel informatie geeft. De derde en laatste vorm van observatie heeft plaatsgevonden in de diverse R.V.T.'s die ik heb bezocht. Eén van mijn respondenten heeft mij op een bezoek aan haar moeder meegenomen en mij een complete rondleiding gegeven. Observatie van bewoners, bezoekers, personeelsleden en interieur was tijdens dit bezoek de belangrijkste methode van onderzoek.

### *Informele gesprekken*

Zoals gepland heb ik met de respondenten voornamelijk informele gesprekken gevoerd. Omdat er sprake was diverse locaties waar ik de gesprekken zou voeren, was dit vanuit praktische overwegingen de beste keuze. Officiële interviews zouden lastiger te realiseren zijn. De belangrijkste overweging hierbij was echter dat het spontane karakter van informele gesprekken de eerlijkheid en openheid ten goede komt (Hardon et al. 2001: 226). Ik heb ervoor gekozen om tijdens de gesprekken geen opnameapparatuur te hanteren, omdat dit afleidend zou

kunnen werken. Om de lijn van het verhaal vast te houden, heb ik tijdens de gesprekken korte notities gemaakt. Direct na afloop van elk gesprek maakte ik een uitgebreid verslag. Om te testen of het een goede keuze was om geen opnameapparatuur te gebruiken, heb ik dit bij één respondent wel gedaan. De vrouw met wie ik sprak, was echter meer met het opnameapparaat bezig dan met ons gesprek. Dit leidde tot de keuze om verder alleen met pen en papier te werken tijdens informele gesprekken.

### *Dagboeken*

In eerste instantie was ik van plan elke respondent te vragen een dagboek bij te houden voor een bepaalde periode. Gezien de minimale medewerking hierbij (mensen gaven aan het hier te druk voor te hebben) heb ik uiteindelijk van één respondent een aantal reeds bestaande dagboeken betrokken bij het onderzoek. Deze vrouw had gedurende een aantal jaren een dagboek bijgehouden rond haar moeder met Alzheimer. Deze boeken bevatten grotendeels een chronologische opsomming van alle activiteiten die rond haar moeder hadden plaatsgevonden en boden een gedetailleerd verslag. Emoties en gevoelens rond de situatie kwamen hier echter niet in voor, maar omdat ik met dezelfde respondent al een aantal gesprekken had gevoerd, was het een zeer welkome aanvulling.

In mijn eigen dagboek heb ik voornamelijk bijgehouden welke activiteiten ik heb uitgevoerd. Zowel onderzoeksactiviteiten als vrijetijdsbesteding komen hierin naar voren. Daarnaast heb ik in het dagboek mijn emoties rond zowel het onderzoek als privégebeurtenissen vastgelegd. In deze scriptie zal niet letterlijk uit dit dagboek geciteerd worden, maar mijn gevoelens en emoties zullen te herkennen zijn in bijvoorbeeld de aanbevelingen.

### *Egodocumenten*

De acht egodocumenten die ik bij het onderzoek heb gebruikt, zijn van grote waarde geweest. Omdat ik uiteindelijk minder respondenten had dan waar ik van tevoren op hoopte, had ik andere bronnen van informatie nodig. De egodocumenten hebben mij acht complete verhalen geboden. Deze verhalen heb ik grondig gelezen en vervolgens als data verwerkt<sup>2</sup>. De twee egodocumenten van Vlaamse schrijvers die mij werden aangeraden door de medewerker van Expertisecentrum Dementie Vlaanderen heb ik aangevuld met zes egodocumenten uit Nederland. Helaas zijn er niet meer boeken van Vlaamse schrijvers waarin een persoonlijk verhaal rond een dementerende vader of moeder is vastgelegd. De belangrijkste bevindingen uit deze egodocumenten heb ik getoetst in informele gesprekken en vice versa. Er waren veel

---

<sup>2</sup> Zie bijlage 1 voor korte beschrijvingen van de egodocumenten.



overeenkomsten en ik hoop zo voldoende afstemming tussen de diverse bronnen te hebben bereikt.

## 2.2 Reflectie op methoden en technieken

### *Rol van de onderzoeker*

Voor dit onderzoek heb ik ervoor gekozen mijn rol als onderzoeker aan iedereen duidelijk te maken. Alleen de dementerende ouders van de respondenten werden bij bezoek niet ingelicht. Na overleg vonden hun kinderen het niet nodig en niet gewenst, omdat dit de dementerende overstuur zou kunnen maken. Omdat ik verder niet met dementerenden zelf heb gesproken, achtte ik het ook niet nodig om hun mijn rol duidelijk te maken. Verder hebben alle respondenten een *informed consent* formulier getekend, waarop ze aangeven het doel van het onderzoek te begrijpen en hun medewerking te willen verlenen. Tevens was dit formulier bedoeld om de respondenten te verzekeren van algehele anonimiteit.

Mijn eigen ervaringen met mijn demente grootmoeder heb ik in elk gesprek in meer of mindere mate naar voren laten komen. Ik merkte dat dit de respondenten hielp om meer open te zijn over hun gevoelens en over bepaalde gebeurtenissen. Voor mij was het ook een goede manier om een vertrouwensband te creëren. Er was sprake van een gedeelde ervaring en dat schiep een goede voorwaarde voor een diepgaand gesprek.

### *Respondenten*

*[R]apport exists when both investigator and informants come to share common goals. The participants in the setting or events under study must come to agree to help the investigator, however they understand the project. This means that it is the responsibility of the investigator to describe, at least in general terms, what the project is and what he/she hopes the product will be (DeWalt and DeWalt 2002: 43-44).*

Twee maanden zijn eigenlijk te kort om echt *rapport* te kunnen opbouwen. Ik ben ervan overtuigd dat de respondenten begrepen wat mijn onderzoek inhield en wat het doel was, maar achteraf gezien had ik meer tijd nodig gehad om een goede band op te bouwen. Slechts met drie van de vijf respondenten heb ik meer dan één keer contact gehad, terwijl het aanvankelijk het doel was om alle respondenten meerdere malen te ontmoeten. Het is duidelijk dat twee maanden te kort zijn om meerdere afspraken te kunnen plannen. Niet alleen vanwege de volle agenda's, maar ook vanwege het *rapport* dat in dit geval dus te weinig was opgebouwd. Het doel om levensverhalen op te tekenen is wel behaald, maar de levensverhalen zijn door het minimale aantal contacten niet erg uitgebreid.

*“De selectie van respondenten kan tot meer of minder betrouwbare resultaten leiden” (’t Hart et al. 1996).* De voornaamste selectiemethode die ik heb gehanteerd, is de *opportunistic method*. Ik heb gebruik gemaakt van de sociale netwerken om potentiële respondenten te benaderen. Dit heeft een voordeel en een nadeel. Het voordeel is dat de kans groot is dat men bereid is mee te werken, omdat je een bekende bent. Het nadeel is dat het niet tot de meest representatieve selectie leidt (Green and Thorogood 2004). Bij het formuleren en lezen van de conclusies van dit onderzoek moet dus rekening gehouden worden met het feit dat alleen mensen die het geen probleem vinden over de situatie te praten, betrokken zijn in het onderzoek. Kinderen van dementerende ouderen die zich bijvoorbeeld erg schamen over de situatie, zouden zo uitgesloten kunnen zijn geweest van onderzoek.

Daarnaast waren alle respondenten (behalve de gemeenteambtenaar en enkele personeelsleden) vrouw. Ik heb dus voornamelijk dochters van dementerenden gesproken. Dit zou ook een vertekend beeld kunnen geven, maar doordat enkele auteurs van egodocumenten man zijn én doordat de dochters ook over broers spraken, hoop ik dit te ondervangen. Het is echter ook een interessant gegeven voor verder onderzoek naar wie uiteindelijk bepaalde verantwoordelijkheden op zich neemt rond de zorg voor vader of moeder.

Het voornaamste probleem van dit onderzoek is de kleinschaligheid. Het feit dat ik slechts vijf dochters en vier andere betrokkenen heb gesproken, maakt dit verkennend onderzoek wel erg ‘verkennend’.

### *Egodocumenten*

De egodocumenten boden een uitgebreider verhaal dan de gesprekken met respondenten. Deze documenten, die de vorm hebben van een (semi-)autobiografie, waren grotendeels in dagboekvorm geschreven. De auteurs, die zelf zoon of dochter zijn van iemand met dementie, geven aan het boek geschreven te hebben met als hoofddoel hun ervaringen te delen. Ik heb voor deze bron van informatie gekozen omdat vaak in dit soort documenten een zeer gedetailleerd en openhartig verhaal naar voren komt (Esterberg 2002: 123). Een nadeel van het gebruik van dit soort documenten is dat het literatuur betreft die is geschreven voor een breed publiek. Dat betekent dat er tijdens het schrijven rekening is gehouden met de leesbaarheid van het boek. Daardoor zouden verhalen soms aangedikt of vervormd kunnen zijn. De auteurs, die zelf zoon of dochter zijn van iemand met dementie, geven aan het boek geschreven te hebben met als hoofddoel hun eigen ervaringen te delen. De leesbaarheid hebben zij bij het schrijven ongetwijfeld in acht genomen, maar de kans dat de verhalen aangedikt en vervormd zijn, is kleiner dan wanneer een boek is geschreven om zoveel mogelijk lezers te trekken. Overigens is dit een aspect dat ook terug te zien is tijdens gesprekken met respondenten. Gesprekspartners willen indruk op elkaar maken en ook dan kan er sprake zijn van aandikking of vervorming.

Ook de selectie van de egodocumenten heeft plaatsgevonden via de *opportunistic method*. Aan de hand van een lijst met titels, opgesteld door Expertisecentrum Dementie Vlaanderen, ben ik op zoek gegaan. Drie van de vijf egodocumenten ging echter over partners met dementie. De twee egodocumenten waarin kinderen over hun ervaringen met hun dementerende vader of moeder schrijven, heb ik gebruikt voor mijn scriptie. Zoals eerder vermeld, heb ik het aantal aangevuld met boeken van Nederlandse auteurs. Ik heb boeken gekozen die in de plaatselijke bibliotheek beschikbaar waren. Omdat ik uitdrukkelijk en bewust voor Vlaanderen heb gekozen, is het problematisch dat ik de Vlaamse egodocumenten heb moeten aanvullen met Nederlandse. Gezien het geringe aantal Vlaamse egodocumenten was deze keuze echter onvermijdelijk. De leestips voor boeken over dementie die echter door diverse Vlaamse zorginstanties worden gegeven, bevatten om dezelfde reden ook vaak Nederlandse titels.

#### *Ethische en onderzoekstechnische overwegingen*

Alle respondenten zijn vooraf op de hoogte gesteld van het doel van het onderzoek. Mijn rol als onderzoeker is voortdurend bekend geweest, behalve bij de dementerende ouders. Ethisch gezien kan dit problematisch zijn. Het gaat tenslotte ook over hun situatie en over beslissingen die daaromtrent genomen worden. Het is echter een bewuste keuze geweest om de dementerenden zelf niet te informeren. Hun kinderen hadden het idee dat het niets zou bijdragen aan het onderzoek en dat het alleen maar zou leiden tot onrust en verwarring.

Een andere ethische overweging betreft de egodocumenten. De auteurs van deze boeken zijn niet op de hoogte gesteld van het feit dat er gebruik gemaakt wordt van hun verhalen. Zij hebben er echter zelf voor gekozen hun eigen verhaal te publiceren en dat neemt een eventueel ethisch bezwaar weg.

Mijn eigen emotionele betrokkenheid bij het onderwerp kan een onderzoekstechnisch bezwaar vormen. Ik heb geprobeerd zo objectief mogelijk te zijn tijdens het onderzoek zelf en tijdens het verwerken en analyseren van de data. Ik heb echter wel mijn eigen ervaringen gebruikt tijdens gesprekken om tot een beter wederzijds begrip en wederzijdse openheid te komen met de respondenten.

De laatste overweging betreft de manier van onderzoek doen. Ik heb voornamelijk informele gesprekken gevoerd waarbij ik geen opnameapparatuur heb gebruikt. Direct na afloop van elk gesprek heb ik het uitgewerkt aan de hand van korte aantekeningen. Hierdoor zou het gesprek niet volledig waarheidsgetrouw weergegeven kunnen zijn. Ondanks dit bezwaar heb ik echter bewust ervoor gekozen om deze methode van onderzoek te hanteren.

Ondanks genoemde punten van kritiek en eventuele verbeterpunten heb ik een waardevolle hoeveelheid data verzameld, waar een voorzichtige conclusie op gebaseerd kan worden. In de diverse bronnen zie ik duidelijke overeenkomsten en na vier gesprekken en zes egodocumenten leek er niet veel nieuws meer naar voren te komen. Het probleem rond het feit dat ik slechts vijf vrouwelijke respondenten heb gesproken in de leeftijd van 40 tot 50 jaar, blijft echter bestaan en vormt een goede reden om een dergelijk onderzoek nog eens op grotere schaal en met meer tijd uit te voeren.

### 3. Vóór de beslissing

---

#### Medicalisering, individualisering en reciprociteit

##### **Hanna**

*Hanna en haar broers en zussen hebben altijd een goede band gehad met hun ouders. Ze konden hun kinderen aan hen toevertrouwen als ze zelf een avondje uit wilden, ze konden hen om raad vragen als er opvoedingsproblemen waren en hun ouders pasten op het huis als Hanna op vakantie was. Maar soms weet Hanna's vader opeens de namen van zijn kleinkinderen niet meer. Ook vergeet hij vaak zijn sleutels, 'loopt verloren' (verdwaalt) of schat verkeerssituaties verkeerd in. Hanna is dat niet van hem gewend en maakt zich zorgen. Met haar broers en zussen besluit ze de huisarts in te schakelen. Hij stelt de diagnose 'dementie'.*

##### **Manon**

*De ouders van Manon zijn strenge ouders voor haar en haar broer en zus geweest. De relatie was daardoor altijd zeer hiërarchisch. De ouders waren 'de baas' en de kinderen moesten naar hen luisteren. Manons moeder hield de veranderingen in het gedrag van haar echtgenoot een tijd voor zichzelf, maar op een gegeven moment was het niet meer te verbloemen. Hij wordt steeds vergeetachtiger en soms zelfs agressief. Na diverse onderzoeken in het ziekenhuis blijkt dat de vader van Manon dementeert doordat hij de ziekte van Alzheimer heeft.*

In dit hoofdstuk wordt weergegeven hoe de periode vóór de beslissing om hulp van buitenaf in te schakelen verloopt en welke maatschappelijke structuren hierop van invloed zijn. In de eerste paragraaf wordt beschreven wat de eerste tekenen van dementie zijn en hoe kinderen van dementerenden dit constateren en ermee omgaan. De tweede paragraaf gaat over medicalisering van ouderdom en dementie. De gevolgen hiervan voor dementerenden en hun kinderen worden in paragraaf 3 behandeld. Paragraaf 4 gaat over reciprociteit en de vanzelfsprekendheid om voor een dementerende ouder te zorgen. In paragraaf 5 wordt aangegeven dat de industrialisering en individualisering van de maatschappij deze vanzelfsprekendheid aan het wankelen brengen. Paragraaf 6 behandelt tenslotte de innerlijke strijd die de tegenstrijdigheid tussen reciprociteit en vanzelfsprekendheid aan de ene kant en industrialisering en individualisering aan de andere kant teweeg brengt.

### 3.1 De eerste tekenen van dementie

In de beginfase van het dementieproces waarin deze families zich bevinden, komt het voor dat kinderen niet de eerste personen zijn die veranderingen opmerken. Omdat zij in veel gevallen dichtbij de dementerende staan en dus eventuele veranderingen zeer geleidelijk meemaken, zijn zij niet in staat om een probleem te signaleren. Een andere reden kan zijn dat kinderen niet zien of willen zien dat hun ouders mentaal achteruit gaan. De ouders hebben altijd de rol van wijze, adviserende persoon gespeeld en voor de kinderen kan het moeilijk zijn om te herkennen en accepteren dat dit verandert:

*Ik zie en voel dat ze zich niet bewust is van de tijd, waar ze is of bij wie. Ik kan het me ook nog steeds niet voorstellen dat dit met mijn moeder gebeurt, zo'n zelfstandige en sterke vrouw. En niet te vergeten: een vrouw die altijd onafhankelijk is geweest. Dat maakt het allemaal zo treurig. Ik kan er vaak niet van slapen (Emanuel 2006: 13).*

Vaak worden eerste tekenen van dementie dan ook gezien als normale ouderdomsverschijnselen. Daardoor wordt in een later stadium pas erkend dat het meer is dan dat:

*Gedurende een periode van twee of drie jaar zagen we kleine veranderingen in het gedrag van vader. Bepaalde rituelen zoals handen wassen herhaalde hij soms wel vier keer achter elkaar! Maar heel lang dachten we dat het gewoon bij ouderdom hoorde (Hanna).*

Er zijn ook kinderen van dementerenden die juist wel vanaf het begin merken dat er 'iets niet klopt':

*Ik merkte het aan het rijgedrag van mijn vader. Hij kon bepaalde verkeerssituaties gewoon niet meer goed inschatten. Dat was ik niet van hem gewend en ik wilde het eigenlijk niet toegeven (Anja).*

*Tijdens de Tweede-Kamerverkiezingen in 2002 bel ik hem op. 'En pap, wat heb je gestemd?' Het blijft stil aan de andere kant van de lijn. 'Nou?' René: 'Pimmetje natuurlijk.' De enige naam die in hem opkomt. 'Pim Fortuyn? Waarom?' vraag ik de man die altijd op een progressieve partij heeft gestemd. 'Ik heb Pimmetje gestemd, omdat ik Pimmetje heb gestemd.' Ik begrijp ineens: René hééft niet gestemd. Hij kan het stemlokaal niet vinden (Braam 2007: 18).*

Deze mensen hebben vaak al eerder een ervaring met dementie gehad. Zij proberen hun familieleden en hulpverleners ervan te overtuigen dat het meer is dan alleen ouderdomsverschijnselen:

*Ik probeer mama's dementieproces bij de huisarts al bijna een jaar bespreekbaar te maken. Naar aanleiding van onder andere allerlei artikelen die ik gelezen heb, doe ik*

*suggesties. Het Riagg in Haarlem bijvoorbeeld, daar zitten mensen die hier veel mee te maken hebben. [...] Maar de huisarts twijfelt, houdt mijn opties af, beweert steeds dat het volgens haar nog geen dementie is. Maar ik ken mijn moeder. Wanneer de huisarts langskomt zal ze met al haar inspanning proberen om iets op te houden. Ze is heel trots en dat lukt eens per halfjaar voor een kwartiertje best aardig. Het laatste jaar heeft ze driemaal een week op de boerderij gelogeed en ik zie haar ten minste een keer per week. Ik zie wat ik zie, dat kan ze verdomme niet uit mijn hoofd praten. Het is toch al te gek dat ik de huisarts moet proberen te overtuigen van iets wat vreselijk is, maar tot mijn grote verdriet echt waar. Zoiets verzin je toch niet...(Emanuel 2006: 25)*

*Vaak bleek ze erge honger te hebben, terwijl haar koelkast uitpilde en er voedsel lag te bederven. Ze spaarde en verzamelde van alles. Ook medicijnen. Haar huisarts kon ze helaas in die periode nog uitstekend om de tuin leiden. Hij vond het dan ook ethisch niet verantwoord om met mij over zijn patiënte te spreken, en bleef haar rustig slaaptabletten en kalmerende middelen voorschrijven, die ze met een gevaarlijke willekeur en door elkaar heen gebruikte. Het lukte haar overigens heel lang om ook anderen uit haar naaste omgeving met een merkwaardig soort sluwheid te misleiden. Men verweet mij dan ook dat ik zwaar overdreef (Scheltema 1989: 11).*

Alhoewel de gezinsleden vaak niet de eerste personen zijn die de veranderingen waarnemen, kunnen zij, als directe naasten, de veranderingen wel goed volgen en vergelijken met het vroegere gedrag en karakter van de dementerende. De belangrijkste kenmerken van dementie die opgemerkt kunnen worden, zijn cognitieve stoornissen. Hierdoor treedt er verandering op in het gedrag van de dementerende, bijvoorbeeld op het gebied van geheugen, oordeelsvorming, oriëntatie, taalgebruik, abstract denken en lichaamsbewustzijn. Daarnaast kunnen er veranderingen optreden in gevoelsleven en persoonlijkheid, zoals emotionele labiliteit, zelfverwaarlozing en verlies van decorum. Deze genoemde kenmerken worden ernstiger naarmate de dementie vordert (Duijnste 1996).

### 3.2 Ouderdom een ziekte?

Steeds meer mensen krijgen in hun omgeving te maken met dementie. De voornaamste oorzaak van het groeiende aantal dementerenden is de toenemende vergrijzing. De Verenigde Naties hebben voorspeld dat wereldwijd de populatie ouderen (zestig jaar en ouder) zal verdriedubbelen van 606 miljoen in het jaar 2000 tot bijna twee miljard in 2050. In ontwikkelde landen, zoals België, gaat het aantal ouderen van 20% naar 33% van de populatie (Helman 2007). Bij het ouder worden hoort ook een toename van mogelijke ziektes en andere aandoeningen. Er wordt volgens Helman echter altijd gezocht naar een manier om het overlijden uit te stellen en daardoor wordt 'oud zijn' *gemedicaliseerd*. De fysieke en mentale veranderingen die bij ouderdom horen, worden door de maatschappij steeds meer gezien als medische problemen waar voornamelijk artsen iets mee zouden moeten doen (ibid.).

Medicalisering is een begrip dat is geïntroduceerd door Ivan Illich. Later werd het door Foucault omschreven als een proces waarbij steeds meer aspecten van het menselijk bestaan worden geherdefinieerd als een medisch probleem (Foucault 2000, geciteerd door Samuelsen and Steffen 2004). Helman (2007) geeft aan dat ouder worden één van die aspecten is:

*In recent years the concept of medicalization has been put forward by critics of modern medicine, such as Illich, as well as by many medical sociologists. Gabe and Calnan define medicalization as 'the way in which the jurisdiction of modern medicine has expanded in recent years and now encompasses many problems that formerly were not defined as medical entities'. These include a wide variety of phenomena, such as [...] old age, unhappiness [...] and social isolation (Helman 2007: 164).*

#### *Uitbreiding van het medisch terrein*

Binnen het proces van medicalisering zijn twee verschillende vormen te onderscheiden: professionalisering en normalisering. Professionalisering houdt in dat medici door het afbakenen van hun werkkerrein de samenleving medicaliseren en in zekere zin hun domein van macht vergroten (Blume 2008). Op die manier wordt een verschijnsel zoals dementie gemedicaliseerd. In de ontstaansgeschiedenis van het begrip dementie en de betekenissen die eraan worden gegeven, is duidelijk te zien dat er een verschuiving heeft plaatsgevonden. Dementie hoorde eerst 'gewoon' bij ouderdom, maar later werd het een ziekte die binnen het domein van de medische wetenschap hoort (Jonker et al. 2001).

Tegenwoordig is dementie in de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM- IV) als volgt opgenomen: “[dementia is] a loss of intellectual abilities of sufficient severity to interfere with social or occupational functioning” (Boller & Forbes 1998: 127). Op basis van de vermelding in de DSM-IV wordt door (huis)artsen het vermoeden uitgesproken dat het om dementie gaat. De arts kan beslissen om verder onderzoek te laten doen, om vervolgens een diagnose te stellen. De diagnose biedt een indicatie voor eventueel te ondernemen vervolgstappen, zoals medicijngebruik, het inschakelen van thuiszorg en verpleeghuisopname (Wind en Boersma 2001). Het stellen van de diagnose kan bij patiënt en familieleden echter kritische vragen of weerstand oproepen:

*Toevallig bel ik met de huisarts die een test met haar zou doen om te zien hoe dement ze nu eigenlijk is. Een wonderlijke test lijkt mij. Kun je zoiets in een paar minuten zien of opmeten? Iets wat heel langzaam, stapje voor stapje, zodat je het bijna niet merkt, bij haar naar binnen geslopen is? (Emanuel 2006: 25)*

De diagnose is voor de patiënt en de familieleden van groot belang. Los van het feit dat de diagnose een officiële indicatie biedt voor eventuele vervolgstappen, weten patiënt en familieleden waar ze aan toe zijn. Op die manier neemt een officiële diagnose veel onzekerheid



en onduidelijkheid weg en worden vragen van patiënten en familieleden serieus genomen. Een diagnose kan echter ook gevoelens oproepen van woede of strijdbaarheid.

*Mijn eerste reactie op die diagnose was kwaadheid en ongeloof. Niet zozeer de botheid van de arts had me geraakt, als wel het blote feit dat mijn eigen moeder aan het dementeren was. Verdomme, dacht ik, dit verdient ze niet. Op een blad papier noteerde ik de aanzet tot een gedicht. Het is bij een notitie gebleven, een krabbel om de eerste, brute emoties van me af te schrijven:*

*Het is niet waar.*

*Of toch.*

*Misschien een beetje,*

*Maar dan anders.*

(Van Oers 2006: 57)

Uit mijn onderzoek zijn twee redenen voortgekomen waarom kinderen van dementerenden woede voelen omtrent de diagnose. Enerzijds is dit om de inhoud en betekenis van de diagnose. De kinderen vinden het moeilijk om te accepteren dat hun vader of moeder dement is en zijn hier boos om. Ze vinden dat hun ouders het niet verdienen en hebben een gevoel van oneerlijkheid. Anderzijds is er woede om het verloop van het diagnostisch proces. Omdat het voor de kinderen nogal een gevoelig onderwerp is, komt het regelmatig voor dat eerlijke en duidelijke uitspraken van een arts als bot of onvriendelijk ervaren worden. Er zijn ook ervaringen van respondenten met artsen die klachten van patiënten in eerste instantie niet serieus nemen of die niet willen luisteren naar familieleden. Ook dit kan leiden tot woede bij zowel dementerende als zijn kinderen.

Als de diagnose eenmaal gesteld is, biedt dit kinderen van dementerenden en andere naasten ook de mogelijkheid om zich beter te laten informeren (Wind en Boersma 2001). Door steeds meer informatie in te winnen over wat er met vader of moeder gebeurt, kunnen de kinderen beter begrijpen wat er aan de hand is en kunnen ze zich eventueel voorbereiden op de te ondernemen vervolgstappen. Daarnaast kan het ook een basis bieden om de touwtjes toch nog zelf enigszins in handen te hebben en niet volledig blind te hoeven varen op beslissingen van artsen.

*[O]mdat juist in die tijd dementie veel aandacht kreeg in de media en ik mij daarin ging verdiepen, begon ik langzaam maar zeker te begrijpen wat er aan de hand was. Ik putte me uit in het zoeken naar de oorzaken en naar eventuele mogelijkheden om de ziekte een halt toe te roepen. Aderverkalking, onverantwoord medicijngebruik, slechte voedingstoestand, eenzaamheid, verveling enzovoort; als daar nu eens iets aan gedaan werd? (Scheltema 1989: 11)*

### *Het oordeel van de maatschappij*

Normalisering, de tweede vorm van medicalisering, houdt in dat er door de maatschappij wordt bepaald wat goed en slecht is (Blume 2008). Deze vorm van medicalisering is ook op dementie

van toepassing. Dementerenden kunnen op een gegeven moment niet meer participeren in het sociale leven, omdat hun communicatieve vaardigheden en besef van normen en waarden achteruit gaan. Vanuit de relativistische traditie schrijft Ruth Benedict (geciteerd door Good 1994) hierover:

*Problems of social functioning are thus not the sources but the results of definitions of abnormality, and 'symptoms' are both defined as such and culturally elaborated as forms of behavior available to 'unstable individuals' (Good 1994: 32).*

Dat dementerenden niet meer kunnen participeren in het sociale leven is dus indirect een resultaat van het normaliseringsproces. In de maatschappij moeten mensen aan bepaalde voorwaarden voldoen om volwaardig betrokken te worden bij het sociale leven. Omdat dementerenden niet aan deze voorwaarden kunnen voldoen, wordt er een label op hun gedrag geplakt. Good (1994) legt dit proces uit aan de hand van wat Ruth Benedict schrijft:

*A [...] line of discussion and research has extended Benedict's hypothesis that each culture labels some forms of behavior as deviant and treats these as illnesses, and that such labeling has important consequences for those so identified (Good 1994: 34).*

Helman (2007) beschrijft normalisering als een manier van het beheersen van sociaal afwijkend gedrag, door te definiëren wie niet voldoen aan de sociale normen. Zowel de dementerende als zijn kinderen merken duidelijk dat het gedrag van de dementerende niet meer binnen de sociale normen past, door hoe er door omstanders wordt gereageerd:

*Het duurde even voordat ik in de gaten had dat er iets niet klopte. Anderen wezen mij erop. Mijn vader herkende mensen niet meer en dat namen ze hem kwalijk. Soms beseft hij het nog wel...(Anja)*

*Mijn moeder heeft altijd voor iedereen klaar gestaan. Maar vanaf het moment dat ze dement werd, heeft iedereen haar als een baksteen laten vallen (Ghislaine).*

Helman (2007) legt uit waar deze normalisering in Westerse, geïndustrialiseerde maatschappijen vandaan komt. Doordat er binnen de samenleving steeds meer gebruik gemaakt wordt van informatietechnologie, computers en telecommunicatie, wordt er veel culturele waarde gehecht aan 'het brein'. De cognitieve functies (redeneren, het geheugen, berekenen, het opnemen en beoordelen van grote hoeveelheden data) hebben een belangrijke status gekregen. Helman schrijft:

*Such a cultural bias tends to devalue many of the elderly, especially if they suffer from some form of memory loss or cognitive impairment. This prejudice against the loss of cognitive skills is clearly seen in the presence of Alzheimer's or other forms of*

*dementia (even if quite mild). In an age where the computer (with its advanced skills of memory, logic and calculation) has become the respected 'second self' of much of the population, many of the normal signs of aging have become pathologized* (Helman 2007: 10).

Dementie, een verschijnsel dat bij ouderdom hoort, wordt dus tot een ziekte gemaakt. Doordat de maatschappij bepaalt wat goed en slecht is en wat gezond en ziek is, wordt gedrag dat bij dementie hoort ook gezien als ziek. Dus niet alleen op medisch wetenschappelijk gebied wordt er een label aangehangen, ook vanuit de maatschappij vindt dit proces plaats (ibid.). Medicalisering is daarmee een macrostructuur die van invloed is op de situatie van (kinderen van) dementerenden.

### 3.3 Een etiket voor zowel dementerende als kinderen

De medicalisering van dementie leidt tot een *labeling* van dementerenden en hun omgeving. Waar bepaalde gedragsveranderingen vroeger bij ouderdom hoorden en weinig consequenties hadden, is er nu sprake van categorisering en bijbehorende verwachtingen. De dementerende wordt niet meer gezien als één van de oudere, wijzere personen in de samenleving, maar krijgt vanuit de medische wetenschap én vanuit de samenleving een status van 'patiënt' die lijdt aan 'dementie'. Zoals in de inleiding al is aangegeven, roept deze *labeling* diverse emoties op.

*Dementie. Letterlijk betekent het ontgeesting. Wat een rotwoord is het toch eigenlijk!*  
(Van den Oever 2003: 23)

Eenzijds roept het woede en boosheid op, voornamelijk vanwege de inhoudelijke betekenis van het woord en vanwege de plaatsing in categorieën. Door een dementerende alleen te zien en te benoemen als 'dementerende', wordt er geen recht gedaan aan de persoon zelf en dit roept frustratie op. Daarnaast gaat deze terminologie gepaard met diverse aannames vanuit de maatschappij. De dementerende is niet meer in staat om zelfstandig te leven en dus worden de kinderen mantelzorger. Als lid van de maatschappij worden deze termen en bijbehorende rolpatronen vaak automatisch overgenomen.

Tegelijkertijd is *labeling* al een daad op zich. Het is een manier waarop wij als samenleving het leven ordenen en een manier waarop we kunnen omgaan met onbekende of ongewenste fenomenen. Zo verschaft de officiële terminologie ook een excuus voor het afwijkende gedrag van de dementerende. Kinderen kunnen een gevoel van opluchting ervaren als de diagnose eenmaal gesteld is. Zij hoeven hun vader of moeder dan niet meer te verdedigen tegenover de omgeving. Ze kunnen in één woord uitleggen wat er aan de hand is en mogen dan vaak rekenen op meer begrip en compassie.

*Het kind aan het tafeltje naast ons vraagt aan zijn moeder: 'Mama, wat is er met die mevrouw aan de hand?' Een vragende blik richting mij. 'Alzheimer' zeg ik en we staan op (Stroobants 2007: 55).*

Een risico van deze normalisering van ouderdoms- en dementieverschijnselen door de maatschappij is naar mijn idee dat steeds meer vormen van gedrag als afwijkend worden gezien. Steeds meer mensen (e.g. ouderen, mensen met psychische problemen) wordt daardoor de toegang tot de groep 'normale mensen' ontzegd, omdat ze afwijkend gedrag vertonen. Dit kan er voor de kinderen toe leiden dat ze zich schamen voor het gedrag van hun dementerende naaste, wat de druk die op hen ligt groter maakt.

### 3.4 Zorgen vanzelfsprekend?

Marcoen (1988, geciteerd door Vlaeminck en Vanhove 2007) spreekt over een filiale maturiteit die ontstaat als kinderen (voornamelijk vrouwen) langzamerhand ongemerkt hoofdverantwoordelijke worden voor de (beginnend) dementerende. Zij worden als het ware automatisch in de zorgrol geduwd. Als de dementerende nog een partner heeft, komt het vaak voor dat deze niet meer in staat is om alle benodigde zorgtaken uit te voeren. De kinderen worden zo al vroeg bij het proces betrokken doordat zij bij hun vader of moeder veranderingen opmerken, bij artsconsulten aanwezig zijn of worden benaderd door omstanders die zich zorgen maken. Het is een soort vanzelfsprekendheid dat kinderen van dementerenden verantwoordelijkheden op zich nemen als de dementerende of zijn partner dit zelf niet meer kan.

*Mijn vader ging op een gegeven moment ook 's nachts buiten rondwalen. Omdat dit heel gevaarlijk was, heb ik toen besloten meerdere nachten per week bij hem te blijven slapen, zodat ik een oogje in het zeil kon houden (Hanna).*

*Mensen die thuis een dementerende verzorgen, komen op hun beurt terecht in beperkte trajecten. De dochter fietst alle dagen van haar eigen woning naar de plek waar de demente ouder verblijft. Al enkele jaren maakt zij steeds weer datzelfde tochtje. Het wordt op den duur een ritme dat door anderen wordt herkend als: 'Ze is weer op weg naar haar moeder.' Natuurlijk zijn er variaties op deze trajecten, maar vaak zijn dat afsplitsingen van de zorg: afspraken met de huisarts nakomen, regelingen treffen met het ziekenfonds, contact opnemen met zorgverleners en ga zo maar door (Van Oers 2006: 151-152).*

Mia Duijnste schrijft in haar publicatie uit 1996 dat er zes gedeeltelijk samenhangende factoren zijn die de bron van deze 'vanzelfsprekendheid' zijn: plichtsgevoel, affectie en kwaliteit van de relatie, voorgeschiedenis, persoonlijkheid, praktische mogelijkheden en aan de maatschappelijke positie gekoppelde opvattingen. Allereerst is er het plichtsgevoel. Kinderen

van dementerende ouderen kunnen het als een 'kinderplicht' voelen om voor hun ouders te zorgen:

*Door haar grillig en vaak onaardig gedrag heeft ze het mij al jarenlang moeilijk gemaakt om haar als moeder te blijven zien en het contact in stand te houden. Ik vond dat het mijn plicht was om haar te helpen en ik voelde al vanaf mijn vroegste jeugd een soort medelijden met haar (Scheltema 1989: 9).*

Daarnaast spelen affectie en kwaliteit van de relatie een grote rol. Deze kunnen zorgen voor medelijden, liefde en genegenheid.

*Ik heb gemerkt hoe de als plicht gevoelde zorg, langzaam maar zeker plaats begon te maken voor mededogen en liefde. De zich als een angstig kind gedragende moeder en de afstandelijke dochter werden aan het eind van de lijdensweg gewoon een moeder en haar kind die bij elkaar hoorden en van elkaar hielden (ibid.: 7).*

Als derde factor noemt Duijnstee de voorgeschiedenis. Hoe ouders en kinderen met elkaar zijn omgegaan in het verleden is bepalend voor de zorgrelatie die ontstaat.

*Ik wil niet te veel betrokken worden bij de zorg voor mijn vader. Ik heb nooit een beroep op mijn ouders gedaan toen ik jonge kinderen had, dus vind ik dat dat andersom ook niet moet gebeuren. Ik heb een eigen leven en dat wil ik graag zo houden (Tineke).*

*[Mijn moeder] probeerde ons nooit te storen en wilde van alles voor ons doen. 'Nee, niks daarvan', zei ik quasi streng. 'Jij gaat lekker zitten. Jij hebt dat al die jaren voor ons gedaan, nu doe ik het voor jou.' Moeilijk vond ze dat, zag ik aan haar. Zij was nou eenmaal de moeder en ik haar kind. Ze had altijd zo goed voor ons allemaal gezorgd. En nu is het zomaar ineens, afgelopen, over en uit, wie had dat nou ooit gedacht? (Emanuel 2006: 59).*

De vierde factor die de vanzelfsprekendheid tot zorgen in de hand werkt, is persoonlijkheid van zowel dementerende als kind. Als de dementerende een vriendelijke persoonlijkheid heeft, is het voor het kind sneller vanzelfsprekend om voor hem te zorgen dan wanneer hij een onvriendelijke persoonlijkheid heeft. Daarnaast speelt de persoonlijkheid van het kind zelf ook een grote rol.

*In de eerste fase van moeders dementie was er niet bepaald sprake van samen op weg zijn. We voelden ons minder tot elkaar aangetrokken dan ooit te voren. Haar gedrag werd steeds negatiever en aanvankelijk wekte dat meer en meer mijn ergernis op. Ik kende immers de oorzaak niet. Al benaderde ik haar nog zo voorzichtig, elke goed bedoelde hulp voelde zij als een aanval op het bolwerk waarbinnen zij zelf haar situatie ontkende. In die tijd probeerde ik moeder wel oprecht in haar waarde te laten, maar tegelijkertijd wilde ik haar grenzen bepalen. Wij faalden (Scheltema 1989: 9).*

*Doordat ik al voor een dementerende tante had gezorgd toen ik klein was, heb ik geleerd wat universele liefde is. Ik heb altijd gezorgd voor anderen en wilde dat dus voor mijn vader ook doen. De band met mijn vader werd in de loop der tijd steeds plezieriger (Hanna).*

De vijfde factor draait om praktische mogelijkheden. Wonen kinderen dichtbij? Hoeveel kinderen kunnen eventuele taken op zich nemen? Is er oppas te regelen als zij zelf nog kleine kinderen hebben? Zijn er voldoende financiële middelen? Kan het met werktijden worden geregeld? Et cetera. Als er zes kinderen zijn die de zorg onderling zouden kunnen verdelen, kan dit een zeer geschikte situatie zijn om zelf voor vader of moeder te (blijven) zorgen. In gezinnen waar slechts één kind is, kan het moeilijker zijn voor het kind om alle zorgtaken op zich te nemen. Uit het voorbeeld van Tineke blijkt dat kinderen met broers of zussen door omstandigheden niet altijd de zorg verdelen:

*Mijn broer woont ver weg, dus hij is niet zo betrokken bij de zorg. Als ik niet naast mijn ouders had gewoond, maar verder weg, had ik ook niet zo'n dergelijke rol gehad.*

De zesde en laatste factor zijn de aan een maatschappelijke positie gekoppelde opvattingen. Als kinderen ongetrouwd zijn en zelf geen kinderen hebben, wordt er sneller van hen verwacht dat ze de zorg voor hun dementerende vader of moeder op zich nemen, dan wanneer ze wel getrouwd zijn en kinderen hebben (Duijnstee 1996). Voor kinderen die zelf een baan en een gezin hebben, is het niet altijd vanzelfsprekend om voor vader of moeder te zorgen. Zij moeten dan ook afwegingen maken en voor zichzelf prioriteiten stellen. Dit geldt ook voor Ghislaine en Hanna:

*Vroeger konden de vrouwen wel voor hun ouders zorgen. Toen werkten vrouwen nog niet enzo. Maar nu is dat minder vanzelfsprekend (Ghislaine).*

*Mijn tante zorgde voor mijn grootmoeder die dementeerde. Ze was ongetrouwd en had geen kinderen, dus werd van haar verwacht dat zij de zorg op zich nam. En iedereen vond dat normaal (Hanna).*

Deze zes factoren beïnvloeden ook de reciprociteit die er tussen ouders en kinderen bestaat. Reciprociteit is een begrip dat zich op microniveau afspeelt. Het is een mogelijke verklaring voor de 'keuze' of vanzelfsprekendheid dat kinderen voor hun dementerende ouders gaan zorgen. Kottak (2004) definieert reciprociteit, dat meestal in verband wordt gebracht met niet-Westerse samenlevingen, als volgt: *Reciprocity is exchange between social equals, who are normally related by kinship, marriage or another close personal tie.* De vorm van reciprociteit waar het hier om gaat, is *generalized reciprocity*. Ouders hebben hun kinderen jarenlang gevoed en verzorgd zonder daar op dat moment iets voor terug te verwachten. Maar kinderen kunnen toch het

gevoel hebben dat zij de dementerende iets verschuldigd zijn. Ze zijn jarenlang opgevoed door hun vader of moeder, die nu dementie heeft, en daarom willen ze 'iets terug doen'. Zij voelen zich in zekere mate verplicht om voor hun ouders te zorgen, omdat die dat ook voor hen hebben gedaan (Graham 2006, Raschick and Ingersoll-Dayton 2004).

Van der Geest (1998) schrijft dat het *principe* van reciprociteit er in onze samenleving in bestaat dat we quitte willen staan met anderen, omdat dat onze onafhankelijkheid waarborgt. Op het openlijk spreken over reciprociteit rust echter een taboe. Het gebaar van 'iets terug doen' wordt teniet gedaan als de achterliggende reden van quitte willen staan expliciet gemaakt wordt. Dit fenomeen geeft echter wel aan dat het serieus is. Als ergens een taboe op ligt, is het iets waar de samenleving moeite mee heeft. Door een taboe te creëren, wordt er een manier gevonden om met de moeilijkheid om te gaan. De wil om 'iets terug te doen' is sterk aanwezig en kan zonder gêne of verlegenheid in praktijk worden gebracht door er niet over te spreken. Het taboe biedt de samenleving op die manier ruimte tot handelen.

Van der Geest geeft daarnaast aan dat het ontstaan van een verzorgingsstaat heeft bijgedragen aan de afname van de openlijke reciprociteit binnen families. Veel reciproke 'verplichtingen' worden door de staat overgenomen:

*Tegenover de ouderlijke zorgplicht staat... niet langer de eis dat kinderen na verloop van tijd een materiële tegenprestatie leveren. Ouders verwachten weliswaar dat hun kinderen zich om hen zullen blijven bekommeren, maar deze verwachting wordt niet als tegenprestatie geformuleerd of expliciet als eis aan kinderen gesteld (De Regt 1993, geciteerd door Van der Geest 1998: 238).*

Ondanks de opvatting dat reciprociteit in de Westerse samenleving een minder openlijke gedragsregel is, zoals gesuggereerd wordt door bovenstaande citaten en andere onderzoeken, lijkt het wel een verklaring te zijn voor de keuze die kinderen maken om toch voor hun dementerende vader of moeder te zorgen (e.g. Graham 2006, Raschick and Ingersoll-Dayton 2004, Van der Geest 1998). Van den Akker en Luijckx (2004, geciteerd door Vanbrabant en De Koker 2006: 152) geven aan dat in Vlaanderen zorg voor een ouder bijna als vanzelfsprekend wordt gezien, door zowel zorgverleners als zorgontvangers. Zij betogen dat het gaat om een soort intergenerationele solidariteit die beroep doet op het plichtsbefef van volwassen kinderen: ouders zorgen voor hun kinderen en kinderen zorgen op hun beurt voor de ouders wanneer deze hulpbehoevend worden. Er is dan ook sprake van een sterke hulpuitwisseling tussen ouders en kinderen. De oudere generatie biedt hun kinderen hulp aan op het gebied van kinderoppas, hulp in de woning of financiële steun. De kinderen dragen op hun beurt bij door diverse taken in huis of tuin op zich te nemen en uiteindelijk door lichamelijke en mentale verzorging te bieden (Grommen 2006: 249). Marcoen (1988, geciteerd door Grommen 2006) geeft aan hoe de optimale betrokkenheid van volwassen kinderen bij hun ouders eruit ziet:

*Met genegenheid en plichtsgevoel bereid zijn om vrijwillig hulp te verlenen aan zijn ouders en deze hulp ook effectief geven zonder zijn autonomie te verliezen in een wederkerige relatie met de ouders en in de context van een goed functionerend familieverband (Grommen 2006: 255).*

Het niet geven van zorg kan leiden tot een slechte reputatie en dat kan gepaard gaan met gevoelens van plichtsverzuim en tekortschieten. Montgomery (1992, geciteerd door Vanbrabant en De Koker 2006: 152) onderschrijft dit, maar zegt dat naargelang de affectie die aanwezig is tussen zorgverlener en zorgontvanger deze verantwoordelijkheid voor de zorg anders ervaren kan worden.

### 3.5 Ik heb mijn eigen leven

Door macroprocessen in de samenleving wordt het voor kinderen van dementerenden steeds moeilijker om reciprociteit op een intensieve manier in praktijk te brengen. Kinderen die verantwoordelijk worden voor hun dementerende vader of moeder, krijgen ook te maken met andere verwachtingen of eisen vanuit de maatschappij, zoals vergrijzing en medicalisering die behandeld zijn in de voorgaande paragrafen. Door toenemende industrialisering en individualisering zijn familierelaties en daardoor ook zorgrelaties aan het veranderen.

Helman (2007) beschrijft het verschil tussen Westerse, geïndustrialiseerde samenlevingen en traditionele, rurale samenlevingen. In traditionele samenlevingen wordt dementie niet als een groot gezondheidsprobleem gezien. Het wordt juist beschouwd als een verwacht en begrijpelijk deel van ouder worden. Helman (ibid.: 10) neemt China als voorbeeld en legt uit dat een zekere vorm van *childishness* bij oudere mensen getolereerd wordt en niet wordt gezien als iets abnormaals dat medische aandacht nodig heeft.

In Westerse, geïndustrialiseerde samenlevingen lijkt dit anders te zijn. Door economische modernisering, een teruglopend geboortecijfer, veranderende genderrollen en de mobiliteit van populaties is de familiestructuur anders geworden. Ouderen worden steeds minder vanzelfsprekend door familie verzorgd en moeten zichzelf in veel gevallen zien te redden. De status die ouderen hebben binnen een samenleving speelt hierin ook een belangrijke rol. In Westerse, geïndustrialiseerde samenlevingen heeft de oudere een lage status vanwege de afname van productiviteit en reproductiviteit. Het respect voor ouderen in traditionele samenlevingen is echter vaak juist hoger dan het respect voor jongeren, omdat ouderen meer kennis en wijsheid in pacht hebben (ibid.). Helman geeft de positie van ouderen in de Westerse context als volgt weer:

*In general, modern Western industrial society, with its emphasis on youth, beauty, productivity, individualism, autonomy and self-control, is often quite intolerant of old*



*people. They may even be seen by some as a burden, a drain on resources, and embarrassment, or even as unproductive parasites* (Helman 2007: 10).

Presteren en carrière maken staan hoog in het vaandel. De Westerse maatschappij is voornamelijk gericht op het individu. Marsella (1985, geciteerd door Kemp 2003) noemt dit het *dominant Western concept of the self*, waarbij het individu autonoom is, zelfvoorzienend en een sterke persoonlijke onafhankelijkheid nastreeft (Kemp 2003: 189). Zoals Foster (1974) aangeeft, zijn cultuur en sociale structuur met elkaar verweven. De toenemend individualistische cultuur in Vlaanderen, beïnvloedt dus de sociale structuur. Ook Helman geeft dit aan door Europeanen (en Amerikanen) te omschrijven als mensen “[who] act and experience themselves as autonomous and bounded entities, highly individuated selves within quite separate bodies” (Helman 2007: 11). De familiebanden zouden dus minder sterk worden en dit heeft volgens Helman effecten op de zorg voor ouderen (ibid.). De manier waarop Manon, één van de respondenten, denkt over de zorg voor haar vader, is een voorbeeld van de veranderde prioriteiten die een individualistische cultuur met zich meebrengt:

*Ik kan niet veel tijd besteden aan de zorg voor mijn vader. Ik heb mijn eigen leven met mijn werk en mijn kinderen en dat wil ik graag zo houden. Het kan dus gewoon niet.*

Thérèse Jacobs (2006b) schrijft dat individualisering ook in de Vlaamse cultuur te zien is. Zij geeft drie manieren waarop individualisering invloed heeft op microniveau. Ten eerste geeft Jacobs aan dat de structuur van huishoudens is veranderd. Waar eerst nog hele families bij elkaar wonen, bestaat een huishouden nu meestal uit een kerngezin. Daarnaast is volgens Jacobs de opleidingsgraad van de bevolking omhoog gegaan en dit heeft volgens haar implicaties voor keuzes die gemaakt worden met betrekking tot zorg:

*Hoger opgeleiden zouden de zorg gemakkelijker uitbesteden aan derden en de eigen bijdrage meer zien op het emotionele vlak en in de coördinatie van de zorg; ze zouden zich minder laten leiden door een plichtsethos maar eerder leven vanuit een keuze-ethos, ook in het kader van familiale relaties. In deze logica leidt een hoger opleidingsniveau in de bevolking tot het afkalven van het aanbod aan mantelzorg* (Jacobs 2006b:190).

De derde manier waarop individualisering (en emancipatie in dit geval) invloed heeft op mantelzorg, is volgens Jacobs dat vrouwen steeds meer zijn gaan werken, waardoor zij minder intensief mantelzorg kunnen verlenen (Jacobs 2006b).

Het individualistische aspect van de cultuur betreft dus ook kinderen en partners van dementerenden. Ook zij willen carrière maken, autonoom zijn en ook bij hen zijn de

familiebanden minder sterk. Het is dus niet (meer) vanzelfsprekend dat zij de rol van verzorgende op zich nemen.

### 3.6 Innerlijke strijd

Voor kinderen van dementerenden is er dus aan de ene kant het idee van reciprociteit en aan de andere kant het proces van individualisering en carrière maken waar ze aan willen voldoen. Dit kan een innerlijk conflict opleveren, want het één gaat niet samen met het ander. Aan een dergelijk conflict heeft de psycholoog Leon Festinger in 1957 de term cognitieve dissonantie gekoppeld. Het duidt een onaangename spanning aan, die ontstaat als iemand kennis neemt van feiten of opvattingen die in strijd zijn met een eigen mening of overtuiging. Het kan ook betrekking hebben op de situatie waarin iemand deelneemt aan gedrag, wat eigenlijk in strijd is met zijn of haar eigen overtuiging. Het is dus een innerlijke onverenigbaarheid van twee verschillende 'cognities'; elementen van kennis, houding, emotie, gedrag of geloof. Volgens Festinger fungeert deze tegenstrijdigheid als een aansporing voor de menselijke geest om te zoeken naar nieuwe ideeën, gedachten en overtuigingen, met als doel deze tegenstrijdigheid te verminderen (Festinger 1970). Hoewel deze theorie 'gedateerd' is, is hij van toepassing op de situatie waarin kinderen van dementerenden zich bevinden. Enerzijds leven de kinderen in een geïndividualiseerde samenleving waarin de nadruk ligt op carrière maken en persoonlijke groei. Anderzijds ervaren zij een plichtsgevoel dat voortkomt uit reciprociteit. Zo is er dus een constante innerlijke strijd gaande waarbij deze kinderen voor- en nadelen van zelf voor hun ouders (blijven) zorgen tegenover elkaar zetten:

*Ook wij zijn al zo lang bezig om tegen beter weten in de barsten weg te moffelen en beslissingen uit te stellen. Ook wij hebben de rangen gesloten om de strijd aan te binden tot er in die rangen zelf barsten kwamen. De twijfel bij mij thuis is alomtegenwoordig. We [...] acteren in een soort van schimmenspel. We zijn bezig onszelf te troosten met gedachten als 'ze is thuis nog gelukkig', 'we zijn het haar als haar kinderen verschuldigd' of 'in een tehuis zal ze snel wegwijnen tot er van haar weinig meer overblijft' (Van Oers 2006: 27).*

In het volgende hoofdstuk komt naar voren hoe kinderen van dementerenden, met de diverse processen die op macro- en microniveau van invloed zijn, beslissingen nemen rond de zorg voor hun ouders.

## 4. De beslissing

---

### Beeldvorming van ziekte, eigen capaciteiten en R.V.T.'s

#### *Tineke*

*De vader van Tineke staat op aanraden van de huisarts op een wachtlijst voor een rust- en verzorgingstehuis. Hij gaat steeds verder achteruit en Tineke's moeder komt steeds meer onder druk te staan. Zij schakelt haar dochter vaak in als ze het even niet ziet zitten. Tineke vindt dat het voorlopig nog goed gaat zo, maar zodra haar moeder het niet meer aankan, zal ze meer actie ondernemen om een plaats in een R.V.T. voor haar vader te zoeken. Tineke vindt dat zij en haar gezin hun eigen leven moeten kunnen blijven leiden en ze wil niet te veel betrokken worden bij de zorg voor haar vader.*

In dit hoofdstuk wordt uiteengezet hoe kinderen van dementerenden beslissingen nemen rond de zorg voor hun vader of moeder, als een R.V.T. een serieuze optie is. In de eerste paragraaf wordt beschreven hoe dementerenden steeds afhankelijker worden van anderen en welke factoren meespelen bij de besluitvorming. Tevens wordt behandeld hoe de beeldvorming van dementie en R.V.T.'s invloed heeft op het beslissingsproces. De tweede paragraaf geeft weer dat kinderen vaak op zoek gaan naar diverse zorgmogelijkheden, om plaatsing in een R.V.T. zo lang mogelijk uit te stellen. Paragraaf 3 en 4 sluiten hierop aan en behandelen respectievelijk zorg door de kinderen zelf en professionele hulp van buitenaf. Tot slot wordt in paragraaf 5 uiteengezet hoe er een keuze wordt gemaakt voor plaatsing in een R.V.T.

#### 4.1 De onvermijdelijke beslissing

Op een gegeven moment wordt voor de kinderen duidelijk dat de dementerende door zijn of haar ziekte niet meer in staat is het leven zelfstandig te leiden. Meestal duurt het jaren voordat dit punt bereikt is, maar er zijn ook gevallen waarbij de toestand binnen twee weken drastisch verandert:

*Het was januari 2005. Ik kreeg een telefoontje van de bureu. Zij hadden gemerkt dat er iets was veranderd bij mijn moeder thuis. Mijn moeder was altijd heel actief geweest, maar nu bleven de gordijnen 's ochtends lang dicht. Ik ben naar mijn moeder toe gegaan en vond haar op de rand van haar bed. 'Wat moet ik doen?' vroeg ze. Haar toestand is binnen veertien dagen verslechterd. Ze kon 's ochtends niet meer zelf op gang komen en kon daardoor niet meer alleen blijven (Ghislaine).*

Het is dan aan de hoofdverantwoordelijke personen, in veel gevallen de kinderen, om te bepalen wat de vervolgstappen zijn die ondernomen moeten worden. De in het voorgaande hoofdstuk

genoemde factoren en processen zijn hierop van invloed: medicalisering en individualisering op macroniveau en reciprociteit op microniveau. Maar op microniveau zijn er veel meer zaken die meespelen in het keuzeprocess. Zo is er bijvoorbeeld de beeldvorming van zowel dementerende als kinderen over zorg (binnen de familie en van buitenaf) en over het ziekteverloop. Daarnaast zijn diverse praktische en emotionele overwegingen, die samenhangen met bijvoorbeeld reciprociteit of individualisering, belangrijke bepalende factoren in welke keuzes er worden gemaakt.

Butcher et al. (2001) behandelen in hun onderzoek de ervaringen van mensen die de keuze maken om een familielid met de ziekte van Alzheimer in een R.V.T. te plaatsen. De auteurs gaan ervan uit dat dit een traumatische gebeurtenis voor de mantelzorgers kan zijn, omdat ze te maken krijgen met morele conflicten. Het onderzoek is opgezet om een uitvoerige beschrijving te kunnen geven van de ervaringen van de mantelzorgers rondom dit proces. De participanten in het onderzoek waren onderdeel van een groter onderzoek in de VS, dat gericht was op *Family Involvement in Care*. Uit de interviews met de participanten (partners en kinderen van dementerenden) kwamen 21 onderwerpen naar voren, die de auteurs hebben ingedeeld in vier fases van het besluitvormingsproces: (a) bewegen richting de onvermijdelijke beslissing, (b) worstelen met de beslissing, (c) geruststelling zoeken, (d) in contact blijven. De eerste twee fases (a en b) zijn in dit hoofdstuk het belangrijkste. De derde en vierde fase (c en d), die na de beslissing van toepassing zijn, komen in het volgende hoofdstuk aan bod.

### *Beeldvorming van dementie*

Uit het hiervoor behandelde onderzoek van Butcher et al. komt naar voren dat het proces begint met het constateren van veranderingen in het gedrag van de patiënt. Op een gegeven moment komen er zelfs van diverse kanten adviezen om actie te ondernemen. Daardoor zijn de kinderen voor een keuzeprocess komen te staan. De kinderen zien zelf ook dat de toestand van de dementerende steeds ernstiger wordt:

*De ziekte gaat traag bij moeder. Langzaam knaagt dementie zich een weg door haar bestaan, stukje bij beetje worden fragmenten uit moeders persoonlijkheid aan haar ontfutseld. Ze leeft in een luchtbel. Telkens als ik bij haar op bezoek kom, zit zij onder een stille stolp. In die kleine cocon sorteert zij foto's, tijdschriften en reclamefolders. Zij leest en herleest titels, spreuken of ze stelt een vraag over een heilige op een scheurkalender. Haar wereld is zo klein en zo stil. Er zijn maar een paar geluiden: auto's die in de straat voorbijrijden, het geritsel als ze van een tijdschrift een blad omslaat en een zacht muziekje, meestal klassiek (Van Oers 2006: 119).*

*Hoewel haar vergeetachtigheid zo nu en dan al tot gevaarlijke situaties leidde, werd ik pas werkelijk ongerust toen onschuldige fantasieën zich ontwikkelden tot ernstige hallucinaties. Ook vond ik dat haar lusteloosheid en haar angsten in sneltreinvaart toenamen. Het meest opvallende was echter dat zij, die altijd zo super netjes en*

*helder was geweest, nu zichzelf en haar huis verwaarloosde. Alles begon te vervuilen. Haar begrip van tijd en plaats gingen naar mijn gevoel zienderogen achteruit en ook haar taalgebruik was soms ineens heel vreemd (Scheltema 1989: 10).*

Kinderen weten vaak niet precies hoe het verdere verloop van de ziekte is. Ze constateren steeds nieuwe veranderingen in het gedrag van hun vader of moeder. De situatie wordt steeds ernstiger en kinderen gaan zich afvragen hoe de toekomst er verder uit ziet. Op een gegeven moment beseffen ze dat vader of moeder niet meer zelfstandig voor zichzelf kan zorgen en dat er een oplossing gezocht moet worden. Eén van de mogelijke oplossingen is plaatsing van de vader of moeder in een rust- en verzorgingstehuis (R.V.T.).

#### *Beeldvorming van Rust- en Verzorgingstehuizen*

Het beeld dat kinderen van dementerenden hebben van een R.V.T. is mede bepalend voor de keuze die zij maken. Bij vier van de vijf respondenten roept het idee van plaatsing in een R.V.T. negatieve gevoelens op. Zij willen moeder niet 'wegstoppen' of vinden het moeilijk om de zorg voor vader uit handen te geven. Ook uit diverse boeken die geschreven zijn door kinderen van dementerenden komt naar voren dat een R.V.T. aanvankelijk een niet erg positief imago heeft:

*De neurologische tests en de hersenfoto's van mijn moeder waren voor de huisarts de argumenten geweest voor het volgende advies: 'U kunt het best nu al uitkijken naar een tehuis.' Maar als ik denk aan de kleine intriges en het slinkse gekonkel van sommige bewoners van het verzorgingshuis, dan wil ik die mijn moeder besparen (Van Oers 2006: 94).*

*Ik weet echter niet welke plannen dementie ten aanzien van mijn moeder koestert. Voor hetzelfde geld draait de ziekte haar binnenstebuiten en verandert moeder in een keffende, tegendraadse en onhandelbare vrouw. Dat kan ik me echt niet voorstellen. Mijn moeder is en blijft, tot nader order, een voorzichtige, meegaande en zachte vrouw. Als ik dus denk aan mijn moeder te midden van het gekrakeel om een gebit of een plekje aan het venster, dan zeg ik neen... neen, dokter... neen (ibid.: 95).*

Het gevolg van het feit dat kinderen hun ouders niet willen 'wegstoppen' en dat ze het als hun plicht voelen om zelf voor ze te zorgen, is dat er een zoektocht naar mogelijkheden ontstaat. Vader of moeder kan niet meer alleen wonen, maar een R.V.T. is vaak niet wenselijk, dus worden er andere oplossingen gezocht.

#### 4.2 Uitstel van executie: een zoektocht naar mogelijkheden

Ook in deze fase in de besluitvorming speelt reciprociteit een grote rol. Kinderen van dementerenden hebben vaak het gevoel dat ze zo lang mogelijk zelf voor hun ouders moeten blijven zorgen, omdat die dat ook voor hen hebben gedaan:

*Hoe ziet de toekomst er uit? Hoe lang kan ze nog alleen in dat grote huis blijven wonen, en dan, wat dan? Een verpleeghuis? Dat is toch vreselijk, dat mag gewoon niet, daar hoort ze niet! Alles wordt wat wazig door de opkomende tranen. Dat kan op dit moment helemaal niet natuurlijk. Ik moet nu sterk zijn voor haar, zoals ze dat vroeger was voor ons (Emanuel 2006:13).*

Voor een groot deel zijn het gevoelens en emoties die kinderen ertoe bewegen zo lang mogelijk zelf voor vader of moeder te blijven zorgen. Aan de andere kant spelen ook praktische omstandigheden een rol.

#### *Tijd, geld en woonsituatie*

De meest genoemde praktische omstandigheden die meespelen in de besluitvorming door kinderen om hun vader of moeder wel of niet zelf te verzorgen, zijn financiën, behuizing (van zowel kind als ouder), gezinsleven van het kind en andere verplichtingen.

Zorg voor vader of moeder overlaten aan professionals kan veel geld kosten. Zoals beschreven in hoofdstuk 1 zijn de kosten voor een R.V.T. ongeveer €35,- per dag. In principe betaalt de bewoner (of de familie) dit bedrag zelf. Er is geen tegemoetkoming of subsidie voor. Als de bewoner of familie echter niet in staat is deze prijs zelf te betalen, kan er steun aangevraagd worden via het O.C.M.W. Deze instelling onderzoekt eerst de financiële mogelijkheden en zorgt ervoor dat deze zoveel mogelijk benut worden. Indien deze financiële mogelijkheden zijn uitgeput, kan het O.C.M.W. een bijdrage leveren zodat de bewoner in het R.V.T. kan (blijven) wonen. Tot voor kort was het O.C.M.W. verplicht deze bijdrage terug te vorderen op de kinderen, in het kader van de onderhoudsplicht. Tegenwoordig is het zo dat het O.C.M.W. in principe nog steeds de bijdrage terugvordert, maar er zijn meer mogelijkheden in de Belgische wet opgenomen om hier een andere invulling aan te geven. Het O.C.M.W. kan nu beslissen om de financiële bijdragen voor *alle* bewoners van R.V.T.'s niet meer terug te vorderen, mits het gemeentebestuur dit goedkeurt. Het voordeel hiervan is dat kinderen die het financieel niet breed hebben, niet hoeven te betalen. Het nadeel is dat welvarende kinderen ook niet hoeven te betalen, wat het O.C.M.W. dus uiteindelijk veel geld zal kosten. Een voorstel dat nu door de regering wordt behandeld is om een terugvorderingsschaal in te stellen, zodat kinderen naar draagkracht kunnen bijdragen. Dit lijkt een goede oplossing te zijn, maar er zullen haken en ogen aan blijven zitten. Want hoe kan er precies gecontroleerd worden wat de draagkracht van kinderen van dementerenden is, gezien het feit dat er in België nog steeds een bankgeheim bestaat? En wat gebeurt er met kinderen waarvan meerdere ouders in een R.V.T. wonen? Moeten zij dan dubbel zoveel betalen of wordt een vast totaalbedrag verdeeld onder de R.V.T.'s? (Vereniging van Vlaamse Steden en Gemeenten, 2009).

Als kinderen besluiten dat het (vooralsnog) te duur is om vader of moeder in een R.V.T. te laten opnemen, is er nog de praktische kwestie van behuizing die meespeelt. Als een zoon of dochter vader of moeder zelf in huis wil nemen, moet er voldoende plaats in huis zijn voor een extra persoon. Daarnaast is de behuizing van de dementerende ouder zelf ook van belang. Hoe lang kan hij of zij nog in het eigen huis wonen? Is het huis veilig genoeg? Zijn er aanpassingen mogelijk als vader of moeder lichamelijk achteruit gaat?

Zoals in de vorige hoofdstukken al naar voren is gekomen, is tijd ook een belangrijke factor. Zonen en dochters hebben steeds meer een eigen leven: gezin, carrière, vrijwilligerswerk, et cetera. De vrouwen die vroeger thuis waren en dus voor hun kinderen én voor hun ouders konden zorgen, hebben nu een eigen baan die ze moeten combineren met alle andere bezigheden, zoals de zorgtaken die ze hebben. Onderzoek duidt aan dat het wel alsnog vrouwen zijn die mantelzorgtaken op zich nemen. De kinderen met wie ouderen dan ook nog het meest intens contact hebben, zijn over het algemeen de dochters (Grommen 2006: 249). Zeven op de tien mantelzorgers in Vlaanderen is vrouw, waarvan 63% tussen de 45 en 64 jaar oud is, wat betekent dat ze in hun arbeidsactieve jaren zijn (Vanbrabant en De Koker 2006: 147).

#### 4.3 Zorg door kinderen

Meer dan de praktische omstandigheden spelen gevoelsoverwegingen een rol in de besluitvorming door kinderen. Uit een in Vlaanderen gehouden enquête komt naar voren dat bij 59% van de mantelzorgers de hoofdmotivatie voor het zorgen liefde of vriendschap is. Bij 33% is moreel plichtsgevoel de hoofdmotivatie (Vanbrabant en De Koker 2006: 152). Ook middenin het besluitvormingsproces is 'reciprociteit', dat samenhangt met plichtsgevoel, dus een belangrijke factor. Dit kan twee kanten op werken. Als de ouder-kind relatie altijd goed en waardevol is geweest, leidt dat tot een groter plichtsgevoel bij kinderen dan wanneer de ouder-kind relatie niet altijd goed en waardevol is geweest. Kinderen die hun ouders zeer waarderen en vinden dat ze een goede jeugd hebben gehad, kiezen er dan ook sneller voor om zelf voor hun ouders te zorgen, dan kinderen die vinden dat ze van hun ouders iets tekort gekomen zijn:

*Voor mij en ook voor vader moet mammië thuisblijven en niet opgenomen worden. Als vader soms eens moe is of hij kan niet meer goed uit de voeten, dan zegt hij: 'Jij hebt altijd gezegd dat ze niet weg mag.' Dat is waar. Zolang ik kan en zolang het mogelijk is, blijft mammië thuis. Ik moet het toegeven: als ik de hele dag zou gaan werken, zou ik niet weten hoe het zou moeten gaan [...] Maar wij hebben een fantastische jeugd gehad. Dat vergeten we niet. Ik zou niet kunnen beslissen dat mammië wordt opgenomen. Ook omdat ik weet wat de gevolgen van zo'n beslissing zijn (Stroobants 2007: 68).*

Het kan echter ook de andere kant op werken. Een dochter beschrijft in haar boek hoe de band met haar moeder altijd slecht geweest is. Maar door haar plichtsgevoel besluit ze toch voor haar moeder te gaan zorgen. Deze beslissing leidt tot een verbetering van de band tussen moeder en dochter:

*Nooit had ik verwacht of zelfs kunnen bedenken dat moeders dementie tenslotte zou leiden tot een ontmoeting tussen ons in de verstoorde relatie die we hadden. Toch is dat gebeurd (Scheltema 1989: 7).*

Een voorbeeld waarbij de houding en het gedrag van de dementerende persoon zelf ook een belangrijke factor is, is het voorbeeld van Manon. Zij heeft wel altijd een goede band met haar ouders gehad, maar ze zegt:

*Mijn ouders hebben nooit voor hun eigen ouders gezorgd. Hoe kunnen ze dan van mij verwachten dat ik het wel doe?*

Manon is zeer kritisch op haar eigen ouders. Ze vindt dat ze met twee maten meten en dat ze vergeten hoe ze het vroeger zelf hebben aangepakt. In de besluitvormingsfase is zij ook zeer kritisch en stelt zichzelf vragen als: Wie kan er wél zelf voor vader of moeder zorgen? Wie heeft de financiële middelen om dit te kunnen blijven doen? Wie kan het mentaal aan? Alleen mensen die verder niets om handen hebben? Manon vormt een uitzondering want zij heeft op basis van deze overwegingen ervoor gekozen om zo snel mogelijk een geschikt R.V.T. voor haar vader te zoeken. Zelf geeft ze aan dat dit te maken kan hebben met haar beroep als verpleegkundige. Zij kan inschatten hoe het ziekteverloop van haar vader zal zijn en ze heeft vaak meegemaakt dat mantelzorgers door hun taken zelf problemen met de fysieke of mentale gezondheid kregen. Manon vertelt dat ze zich gedurende het gehele proces heeft afgevraagd wat de zin is van zelf zorgen voor haar eigen vader. Ze heeft een afweging gemaakt en is tot de conclusie gekomen dat zowel haar vader als zijzelf er niet bij gebaat zijn. Voor zorgen voor een dementerende krijg je zelf niets terug. Daarnaast geeft ze aan ervan overtuigd te zijn dat haar vader er niets aan heeft als Manon voor hem zou zorgen, omdat hij meer gerichte zorg en aandacht nodig heeft dan zij hem kan geven. Manon benadrukt dan ook het belang van het houden van 'een eigen leven'. Zij heeft daarom zo snel mogelijk een geschikt R.V.T. voor haar vader gezocht.

Een aantal kinderen kiest er echter voor om dit 'eigen leven' even op een laag pitje te zetten. Zij hebben een negatief beeld van een verpleeghuis en willen niet dat hun vader of moeder daar al terecht komt, zoals naar voren is gekomen in paragraaf 4.1. Daarnaast geven enkele kinderen aan er moeite mee te hebben om de zorg voor vader of moeder aan 'vreemden' over te laten. Ze zijn ervan overtuigd dat zij zelf de dementerende persoon het beste kennen en dus weten wat goed voor hem is. Ghislaine vertelt dat zij zoveel mogelijk informatie verzamelt



over dementie en diverse zorgopties, zodat zij goed weet wat er met haar moeder gebeurt door de ziekte en zodat zij weet welke voor- en nadelen er aan diverse zorgmogelijkheden zitten.

Kinderen van dementerenden kunnen bang zijn dat de zorg door een vreemde niet liefdevol of met voldoende aandacht gebeurt. Eén van de belangrijkste gevoelens die echter bij het nadenken over het inschakelen van externe hulp naar voren komen, is schuldgevoel. Kinderen voelen zich verantwoordelijk voor de zorg voor hun vader of moeder en kunnen het gevoel krijgen te falen wanneer ze dit niet zelf doen.

De hoofdmotivaties 'liefde of vriendschap' en 'plichtsgevoel' hebben een aantal subredenen. Uit een in Vlaanderen onder mantelzorgers gehouden enquête is een lijst samengesteld met subredenen die geregistreerde mantelzorgers (25-79 jaar) geven voor het zorgen voor hun (schoon)ouder. Om deze redenen, die zijn weergegeven in de tabel hieronder, willen kinderen koste wat het kost hun vader of moeder zo lang mogelijk in de eigen, vertrouwde omgeving houden en maken met de familie of met hulp van buitenaf plannen om dit te bewerkstelligen. Cicirelli (1993, geciteerd door Vlaeminck en Vanhove 2007) geeft aan dat kinderen die vanuit plichtsgevoel zorgen voor hun vader of moeder zich sneller belast zullen voelen dan kinderen die vanuit liefde en affectie de zorgrol op zich nemen.

#### **Reden om externe mantelzorg te verlenen (in %)**

De zorgbehoevende persoon vertrouwt mij.	74
Ik kan een opname helpen vermijden of uitstellen.	56
De zorgbehoevende persoon wil thuis niet weg.	38
Ik heb tijd, ik ben beschikbaar.	36
De zorgsituatie is eenvoudig.	28
Het kost mij niet veel moeite.	27
De zorgbehoevende persoon wantrouwt vreemden.	12
Niemand anders kan of wil mantelzorger zijn.	10
De zorgbehoevende persoon kan professionele zorg niet betalen.	9
Andere reden	8
De zorgbehoevende persoon wil professionele zorg niet betalen.	3
Ik word ervoor vergoed.	2

Bron: CBGS-enquête "Mantelzorg in Vlaanderen"<sup>3</sup> (geciteerd door Vanbrabant en De Koker 2006:153).

#### *Ieder z'n taak*

Als er meerdere kinderen in een gezin zijn, lijkt de keuze om zelf te blijven zorgen voor vader of moeder meer vanzelfsprekend dan wanneer er één kind is. Meerdere kinderen kunnen onderling een taakverdeling maken, waardoor de belasting per kind beperkt blijft. Op die manier kan de taakverdeling ook aangepast worden aan de capaciteiten en vaardigheden van de

<sup>3</sup> Zie bijlage 2 voor uitleg over de enquête.

kinderen. De één is beter met administratie en financiële zaken, de ander houdt het huishouden bij en weer een ander is verantwoordelijk voor de lichamelijke gesteldheid (tandarts- en kappersafspraken bijvoorbeeld). Neel van den Oever beschrijft hoe de taakverdeling in haar gezin tot stand komt:

*Vandaag is moeder jarig. Evenals vorig jaar zal ik deze dag verzorgen, zodat moeder nergens omkijken naar heeft. Ik denk dat dat mijn vaste taak wordt: de verjaardag en de uitstapjes begeleiden. Langzamerhand krijgt iedereen zo zijn of haar vaste taken. De meeste taken komen spontaan bij iemand terecht. De boekhouding en de zakelijke post zouden bijvoorbeeld door niemand beter dan door mijn broer kunnen worden gedaan [...] Hoofdzaak is dat iedereen wat naar eigen vermogen doet en dat niemand het idee heeft dat hij of zij overal voor moet opdraaien (Van den Oever 2003: 39-40).*

Omdat de situatie van de dementerende steeds verder achteruitgaat en er steeds meer een beroep wordt gedaan op de kinderen, wordt zowel de fysieke als de mentale belasting steeds groter.

Mia Duijnstee (1996) beschrijft aan de hand van een vergelijking waarom mensen het niet volhouden om voor een dementerende te zorgen. Zij vergelijkt de zorg voor een kind met de zorg voor een dementerende. De verhouding tussen verzorger en verzorgde is in beide gevallen niet gelijkwaardig. De verzorger is degene die verantwoordelijk is voor de gang van zaken en hij moet altijd beschikbaar zijn. De ontvanger van de zorg herkent deze inspanningen niet, waardoor ze niet expliciet gewaardeerd worden en vragen en problemen niet kunnen worden gedeeld. Toch wordt zorgen voor een kind meestal niet als belasting gevoeld en zorgen voor een dementerende wel. Volgens Duijnstee komt dit gedeeltelijk doordat men meestal kiest voor het zorgen voor een kind en zorgen voor een dementerende is een onvoorbereide taak waarvan men over het algemeen het gevoel heeft er niet voor te kiezen. Een ander groot verschil is dat zorgen voor een kind een opbouwende taak is. Het kind zal uiteindelijk een zelfstandig leven gaan leiden. De zorg voor een dementerende is echter een aflopende zaak en biedt dus geen stimulerend toekomstbeeld. Als laatste is de zorg voor een kind een duidelijk afgebakende periode en de zorg voor een dementerende niet, waardoor het een jarenlange belasting kan worden, zonder uitzicht op verandering op korte termijn. Manon maakt eenzelfde vergelijking met een terminaal patiënt. Zij zegt:

*Ik heb samen met mijn man twee keer een terminaal patiënt thuis verzorgd. Maar dan weet je waar je aan toe bent. Je weet dat de persoon niet jaren achtereen hulp nodig zal hebben. Het is een overzichtelijke periode. Bij mijn vader is het gewoon niet in te schatten hoe lang dat gaat duren.*

Naarmate de dementie bij vader of moeder vordert, wordt de belasting op de kinderen steeds groter. Diverse factoren kunnen ertoe leiden dat de kinderen het niet meer volhouden. Mia

Duijnstee (1996) schrijft dat de belasting van kinderen per situatie verschilt en dus niet over één kam te scheren is. Het hangt sterk af van de situatie die zich in de familie voordoet hoe en wanneer het voor kinderen te veel wordt.

*De eye-opener: zo kan het niet langer*

Uit het onderzoek in Deinze is een grote diversiteit aan verhalen naar voren gekomen, waarbij de nadruk vaak lag op het moment dat men inzag dat het niet langer ging. Dit moment is vaak een specifieke gebeurtenis in het leven van de dementerende of van het kind, waardoor de situatie verandert (Blok et al. 2008, Butcher 2001). De Lange (1990) geeft aan dat er een moment komt waarop de verzorgende, in dit onderzoek het kind, de benodigde zorg niet meer kan bieden. Ze raken lichamelijk of geestelijk uitgeput. Dit leidt er dan ook toe dat kinderen vlak voor opnamen vaak in een emotioneel en lichamelijk slechte toestand verkeren. Hier wordt een aantal voorbeelden van deze verhalen gegeven, die allen voor zich spreken en duidelijk maken wat ervoor zorgt dat de kinderen het alleen niet meer aankunnen.

*Hanna* heeft als kind voor haar dementerende grootmoeder gezorgd. Ze heeft een gedicht geschreven over hoe haar grootmoeder haar op een gegeven moment niet meer herkent:

*Haar vragende blik scheidt  
Meters afstand tussen ons  
Vanuit een ijle vlakte  
Speurt ze naar herkenning  
Maar vindt geen punt*

*Al zou je met slee en hond  
Door haar witte landschap glijden  
Tot ze zich herinnert wie ze is  
Slechts dwarrelende sneeuw  
Doorkruist haar zoeken  
(Hanna)*

Door de situatie rond haar grootmoeder heeft Hanna veel ervaring opgedaan en kon ze, toen haar vader begon te dementeren, hier goed mee omgaan. Samen met haar broers en zussen sliep ze op een gegeven moment bij toerbeurt bij haar vader. Maar omdat hij steeds vaker ging dwalen en in gevaarlijke situaties belandde, heeft Hanna haar broers en zussen bij elkaar geroepen. Ze heeft aangegeven dat zij het niet meer volhield vanwege haar kinderen, de eigen onderneming van haar echtgenoot en het meerdere malen per week overnachten bij haar vader. Hanna's echtgenoot werd ziek, waardoor zij de zaak moest overnemen, dus dit vroeg veel tijd en aandacht van haar. In overleg is uiteindelijk besloten een R.V.T. te zoeken voor hun vader.

Ook *Johan van Oers*, auteur van het boek 'Vlinderpark Alzheimer. Hoe mijn moeder weer een meisje werd', beschrijft in een gedicht dat zijn moeder hem niet meer herkent als haar zoon:

*Nog nooit zo veel*

*Ik ben nog nooit zoveel geweest:  
Vader,  
Zoon en verre vriend  
Van lang, heel lang geleden,  
Zowat tussen de twee oorlogen in.*

*Broer,  
Biechtvader en geliefde  
Die toen van ergens niet is teruggekeerd,  
Maar die vanbinnen is blijven leven.*

*Klaagmuur,  
Cipier en grappenmaker  
Die het verdriet binnenstebuiten keert  
Om te vergeten,  
Even maar,  
Wat niet te vergeten valt.*

*Zorger,  
Oren en hart  
En van tijd tot tijd*

*Kind op schoot.*

*Ik ben nog nooit zoveel geweest  
(Van Oers 2006: 14).*

Samen met zijn broers en zussen heeft Johan de strijd aangeboden tegen de ziekte van hun moeder. Hij geeft echter aan dat het vanaf het begin al een verloren strijd is geweest. Hij wist wat hen te wachten stond, maar toch heeft hij ervoor gekozen om in eerste instantie, samen met zijn broers en zussen, zelf voor moeder te zorgen. Er werd een lijstje gemaakt van dingen die voor en met moeder gedaan moesten worden. Op een gegeven moment werd dit lijstje zodanig lang, dat de denkbeeldige kruiwagen bij een aantal broers kantelde. De 'zachte, fluwelen omknelling' is hen teveel geworden, mede doordat de opbrengst zo miniem is. Moeder gaat steeds verder achteruit en er is geen hoop op verbetering van de situatie. Na lang wikken en wegen gaan Johan en zijn broers en zussen toch overstag en kiezen voor een verpleeghuis. Tot grote dankbaarheid van Johan stribt hun moeder niet tegen en 'draagt ze zich over' aan haar kinderen.

Bij de moeder van *Ghislaine* verliep de situatie op een manier die tekenend is voor vasculaire dementie. Zij was 84 jaar oud en nog heel actief binnen het verenigingswerk. Maar nadat ze een TIA had gehad, kon ze van het ene op het andere moment niet meer voor zichzelf zorgen. De

moeder van Ghislaine werd door de huisarts doorverwezen naar het ziekenhuis, maar ze kon daar niet terecht. Voor Ghislaine zelf was het niet mogelijk om de nachten bij haar moeder door te brengen en het inschakelen van hulp van buitenaf zou te duur geworden zijn. Dus besloten Ghislaine en haar zus snel op zoek te gaan naar een R.V.T., omdat ze geen andere mogelijkheid zagen. Uiteindelijk kreeg de moeder van Ghislaine twee weken nadat ze een TIA had, een plaats in het R.V.T. waar ze vrijwilligerswerk had gedaan. In deze situatie was er dus nauwelijks sprake van een keuzeproces. Er moest snel gehandeld worden omdat de situatie van het ene op het andere moment drastisch veranderde.

Het verhaal van *Anja* is een voorbeeld van hoe mensen steeds naar tussenoplossingen blijven zoeken. Met kleine stapjes wordt steeds meer hulp van buitenaf ingeschakeld, totdat dit niet meer afdoende is. De vader en moeder van Anja woonden in een grote woning toen de vader van Anja begon te dementeren. Omdat de woning te groot, onpraktisch en onveilig werd, werd er een oplossing gevonden in de vorm van een appartement. Maar de vader van Anja viel steeds vaker en dan kon zijn vrouw hem vanwege haar eigen leeftijd en lichamelijke gesteldheid niet overeind helpen. Na bezoek aan een huisarts werd hij doorverwezen naar een kliniek ter observatie. Daar zeiden ze dat de situatie 'niet meer houdbaar' was, maar Anja en haar moeder wilden vader nog graag naar huis laten komen. Anja is enig kind en zij kon in haar eentje niet steeds bij haar ouders blijven slapen. Daarom schakelde ze in eerste instantie andere familieleden in om hen te helpen. Het bleek niet voldoende te zijn en de volgende stap was het inschakelen van thuisverpleging. Ondertussen heeft Anja haar vader ingeschreven voor een R.V.T., waar hij nu drie keer per week naar de dagbehandeling gaat. Dit is voornamelijk bedoeld om de moeder van Anja te ontlasten en haar ruimte te geven om bijvoorbeeld boodschappen te doen. Het moment dat vader definitief in het R.V.T. gaat wonen, komt steeds dichterbij. Het boezemt Anja echter veel angst in. Zij is bang dat haar vader het zal beseffen en ze wil haar ouders niet van elkaar scheiden. Maar zodra de gezondheid van haar moeder achteruit gaat, wordt volgens Anja de situatie onhoudbaar en is er geen andere mogelijkheid meer. Ze heeft wel overwogen haar ouders zelf in huis te nemen. Dat zou ze in ieder geval tegenover zichzelf en haar ouders beter kunnen verantwoorden. Maar ze zegt dat het een zeer ingrijpende beslissing zou zijn. Zowel zij als haar ouders zouden hun privacy inleveren. Daarnaast zou haar moeder haar sociale netwerk verliezen vanwege de verhuizing. Tot slot denkt Anja dat het haar te veel zou worden, aangezien zij zelf ook niet helemaal gezond is. Hoe zij over de situatie denkt vat ze samen in enkele woorden:

*Het is onze beurt om te zorgen, maar er zijn grenzen.*

De mening die vier van de vijf respondenten erop nahouden is dat ze door moeten gaan met zorgen zolang het nog kan. Op het punt waarop het de kinderen te veel wordt en waarop het dus niet meer kan, zijn er twee mogelijkheden. De eerste mogelijkheid is dat er direct een plaats in een R.V.T. gezocht wordt en de tweede mogelijkheid, die vaker gekozen wordt, is om zoveel mogelijk andere hulp van buitenaf in te schakelen. In veel gevallen blijkt dit echter wederom 'uitstel van executie' te zijn.

#### 4.4 Met professionele hulp

##### **Anja**

*De vader en moeder van Anja wonen samen in een appartement. Omdat het voor de moeder van Anja te veel is om te zorgen voor haar echtgenoot én voor het huishouden, heeft Anja diverse hulp van buitenaf ingeschakeld. In eerste instantie regelde zij een 'poetshulp' voor haar moeder. Dit verlichtte de last enigszins, maar op den duur was er meer nodig. Anja regelde nachthulp voor haar ouders. Bij toerbeurt slapen nu twee familieleden, een nachtzuster en Anja zelf bij haar ouders. Omdat Anja's moeder ook overdag wel eens tijd voor zichzelf nodig heeft, zorgde Anja ervoor dat haar vader drie dagen per week naar de dagopvang in een R.V.T. kan. Volgens Anja is het voorlopig zo goed vol te houden. Ze zal alle mogelijke extramurale hulp inschakelen voordat ze overgaat tot definitieve plaatsing in een R.V.T.*

In de gemeente Deinze zijn er diverse mogelijkheden voor professionele hulp. Voor de huishoudelijke werkzaamheden kan een 'poetshulp' worden ingeschakeld. Als de dementerende niet meer zelfstandig kan koken, kan een maaltijdservice worden gerealiseerd. Verzorging en begeleiding voor een aantal uren overdag kunnen worden geregeld door een 'oppasdienst', 'zorgboerderijen', dagopvang in een R.V.T. of de thuiszorg. Zorg tijdens de nacht kan verleend worden door de nachtzorg, maar dit kost ongeveer €25,- per nacht en is voor veel families dus geen optie.

Kinderen van dementerenden moeten over het algemeen eerst een drempel nemen alvorens hulp van buitenaf in te schakelen. Een vreemde in het huis van vader of moeder is moeilijk te accepteren. In het begin kost het de kinderen dan ook moeite om de zorg voor het huis of hun ouders daadwerkelijk uit handen te geven. De grootste ergernis is dat de eigen persoonlijkheid en autonomie van vader of moeder te lijden heeft onder de *one size fits all* manier van hulpverlening. Maar tegelijkertijd realiseren ze zich ook dat zonder deze hulp een R.V.T. al aan de orde geweest zou zijn. Het verschilt per familie welk gevoel het sterkst is en de mate van tevredenheid verschilt dus ook per persoon:

*Ze is thuis zo goed mogelijk verzorgd. Bijna dagelijks is er iemand van de plaatselijke gezinszorg voor een paar uur. Het zijn vriendelijke vrouwen, onderbetaald, maar met een gevoel voor de mensen. Ze doen licht huishoudelijk werk, helpen op mijn verzoek mijn moeder met haar bad. [...] Ze drinken koffie en roken sigaretjes met haar. Daar ben ik heel blij om, dan maar niet zo'n schoon huis. Als ze maar met haar praten en sigaretjes roken, dat vraag ik vooral aan die vrouwen (Emanuel 2006: 27).*

*Bijna moet ik huilen. Ik heb haar in de steek gelaten. De keurige scheiding in haar haar verraadt wel het meeste van mevrouw Clementines aanpak (Offermans 2007: 88).*

De angst voor een vervelende situatie leidt er in enkele gevallen toe dat kinderen van hulp binnen de familie direct overgaan tot het zoeken van een plaats in een R.V.T. De meeste kinderen doen dit echter niet en daar zijn twee belangrijke redenen voor. Enerzijds kan het beeld dat zij hebben van een R.V.T. zeer negatief zijn. Anderzijds speelt bij veel kinderen het gevoel dat plaatsing in een R.V.T. aangeeft dat de situatie definitief is. Het geeft een eindpunt aan in het leven van hun vader of moeder en er is geen weg terug. Om deze redenen wordt ervoor gekozen om professionele hulp thuis in te schakelen en zoveel mogelijk te benutten. Op een gegeven moment zijn deze mogelijkheden qua tijd en geld echter uitgeput. De hulp van familie en professionele hulpverleners is niet meer afdoende en noodgedwongen moet er 'gekozen' worden voor een R.V.T. Diverse betrokken hebben ten aanzien van deze situatie diverse standpunten en verklaringen. *Sandra*, verpleegkundige in een R.V.T., zegt:

*Als het kinderen te veel wordt, wordt een plek in het R.V.T. gezocht. Kinderen kunnen het vaak niet meer aan door druk uit het eigen eigen gezin of door specifieke gebeurtenissen zoals het wegvallen van een familielid of ernstigere situatie van de dementerende zelf.*

Ook *Jeroen*, gemeenteambtenaar op het gebied van welzijn, herkent deze situatie en zegt:

*Kinderen maken de keuze om een plaats in een RVT te zoeken als ze het niet meer aankunnen. Het wordt ze te veel. Belasting voor eigen gezin, mentaal en fysiek... De druk vanuit het eigen gezin wordt ook steeds groter. De dementerende vraagt meer zorg dan gegeven kan worden. Men moet er ook 's nachts bij zijn als dementie verder evolueert. Vaak begint daar het probleem.*

De respondenten hanteren termen als 'het kon zo niet langer' of 'de situatie was onhoudbaar' om aan te geven dat er een andere oplossing moest komen. Dit kan gezien worden als een vorm van cognitieve dissonantie. De kinderen willen hun ouders zo lang mogelijk thuis verzorgen. Het voelt voor hen niet goed om uiteindelijk te moeten beslissen dat dat niet meer gerealiseerd kan worden. Kinderen kunnen dit voor zichzelf en de omgeving verantwoorden door een situatieschets te geven en op een rationele manier aan te geven dat er geen andere mogelijkheid

was. Enkele respondenten geven aan dat zij de beslissing op die manier voor zichzelf 'goedpraten'. Zij moeten zichzelf tegen hun gevoel in ervan overtuigen dat een R.V.T. de beste oplossing is voor zowel dementerende als familieleden.

#### 4.5 De 'keuze' voor een Rust- en Verzorgingstehuis

##### **Manon**

*De vader van Manon wordt steeds agressiever. De thuissituatie voor haar moeder wordt 'onhoudbaar' en Manon vindt dat er maatregelen getroffen moeten worden. Omdat zij goede ervaringen heeft met R.V.T.'s, besluit ze in overleg met haar moeder om vader direct in te schrijven. Na vijf maanden kan hij terecht in een R.V.T. in de buurt, waar Manons moeder elke dag met de fiets naartoe gaat.*

##### **Hanna**

*Hanna en haar broers en zussen hebben voor hun vader diverse hulpbronnen aangeboord. Zelf gaan ze vaak op bezoek en blijven 's nachts slapen, er komt thuiszorg, een 'poetshulp' en op een gegeven moment ook nachtverpleging. Omdat Hanna's echtgenoot op een gegeven moment ziek wordt en zij zijn taken moet overnemen, kan Hanna het niet meer aan om te participeren in de zorg voor haar vader. Dit legt ze voor aan haar broers en zussen en in overleg wordt besloten dat ze op zoek gaan naar een geschikt R.V.T. voor hun vader. Na veel zoeken en vergelijken, kiezen ze uiteindelijk voor een R.V.T. dat qua inrichting, sfeer en geloofsovertuiging past bij hun vader. De wachtlijst is zeer kort en na anderhalve maand vindt de verhuizing plaats.*

##### *Keuzewijzer tussen thuiszorg en residentiële zorg*

In Vlaanderen heeft Bart Deltour (2006), coördinator van Foton<sup>4</sup>, een boekje geschreven voor mensen die voor de keuze staan om wel of niet een R.V.T. te zoeken: 'Keuzewijzer tussen thuiszorg en residentiële zorg.' In dit boekje wordt uitgelegd wat voor situaties zich kunnen voordoen in het leven van dementerenden en de mensen om hen heen. Daarnaast is een uitgebreide *checklist* opgenomen<sup>5</sup> waarin alle factoren die meespelen bij het keuzeprocess benoemd worden. Bij elke partij die aan de situatie deelneemt (de dementerende zelf, professionele hulpverleners, de familie en de samenleving) staat een aantal stellingen met betrekking tot de zorg. Aan de hand van deze lijst kunnen bijvoorbeeld kinderen van dementerenden met elkaar bespreken of keuze voor een R.V.T. al nodig is of niet.

---

<sup>4</sup> Foton is een psychosociaal centrum ter ondersteuning van de zorg voor verwarde en dementerende personen in de thuissituatie, initiatief van Familiezorg West- Vlaanderen.

<sup>5</sup> Zie bijlage 3.



### *Geen Rust- en Verzorgingstehuis*

De beslissing om vader of moeder niet in een R.V.T. te laten plaatsen, heeft los van praktische gevolgen, ook emotionele gevolgen voor de kinderen. Zij kunnen hun keuze makkelijker tegenover zichzelf verantwoorden dan kinderen die wél voor een R.V.T. kiezen. Deze kinderen nemen de zorgrol aan en gaan net zolang door tot het 'niet meer kan'. Dit geeft hen een goed gevoel en ze zijn tevreden over de keuze die ze hebben gemaakt, hoe zwaar de situatie ook is. Anja en Tineke, die beide niet voor een R.V.T. hebben gekozen, geven aan te begrijpen dat anderen wél voor een R.V.T. kiezen. Ook voor hun eigen situatie sluiten ze niet uit dat het er ooit van zal komen. Anja en Tineke zeggen een grens gesteld te hebben voor de ernst van de situatie. Als Tineke's moeder het niet meer aankan, zal er een plaats in een R.V.T. worden gezocht. Anja zegt:

*Ik ga op deze manier met zorg van buitenaf door tot het niet meer kan. Als het geld op is of als vader zodanig afhankelijk wordt dat hij 24 uur per dag intensieve zorg nodig heeft, moet ik wel de beslissing nemen. Maar voorlopig houden we het zo nog vol (Anja).*

Zoals ook uit de voorgaande hoofdstukken naar voren is gekomen, heeft de beslissing dus vaak het karakter van een non-beslissing. Het is een keuze die voorlopig gemaakt wordt, omdat kinderen niet kunnen inschatten hoe de toekomst eruit zal zien. Anja noch Tineke heeft dan ook aangegeven hun keuze als een definitieve beslissing te zien. Slechts in één egodocument kwam naar voren dat een dochter haar moeder koste wat het kost thuis zou laten sterven. In de overige egodocumenten is vader of moeder uiteindelijk in een R.V.T. terecht gekomen. Dit roept de vraag op of het een kwestie van tijd is voordat kinderen de beslissing nemen om vader of moeder wél in een R.V.T. te laten plaatsen.

### *Zoektocht naar een 'thuis'.*

Als eenmaal besloten is om vader of moeder in een R.V.T. te laten wonen, begint een nieuw keuzeprocess. De familie staat voor de taak de meest geschikte R.V.T. te selecteren en vader of moeder daar in te schrijven. Vaak is er dan nog een wachtlijst, waardoor het nog lang kan duren voordat er daadwerkelijk plaats is.<sup>6</sup>

Bij de zoektocht naar een rust- en verzorgingstehuis is een aantal diverse 'eisen' vanuit de familie in het spel. Een R.V.T. moet vaak in de buurt van de kinderen zijn, zodat zij regelmatig op bezoek kunnen gaan. Daarnaast is de sfeer die een R.V.T. uitstraalt erg belangrijk. Vier van de vijf respondenten gaf aan dat er een huiselijke, gezellige sfeer moet zijn, omdat vader of moeder zich daar het meest thuis zou voelen. Verder zijn er nog wensen en eisen met betrekking tot

---

<sup>6</sup> De gemiddelde wachttijd voor een R.V.T. in Vlaanderen is vier maanden (Devroey et al. 2004).

grootte van het R.V.T., grootte van de kamers, aantal personen per kamer, ligging van het R.V.T. (in de stad, in de buurt van het bos, et cetera) en de grondslag van de instelling. Rusthuis Onze-Lieve-Vrouw in Deinze heeft een pluralistische instelling en staat dus open voor diverse achtergronden. Er zijn echter ook R.V.T.'s die een katholieke grondslag hebben en daar ook op ingericht zijn, zowel qua interieur van het huis als qua daginrichting (bijvoorbeeld viering van de mis en diverse feestdagen). Door de diversiteit aan R.V.T.'s is het voor kinderen een hele zoektocht om de juiste te vinden, waar dan ook nog op korte termijn plaats vrij moet komen. Tegelijkertijd biedt juist de diversiteit elke familie de kans om een geschikt R.V.T. te vinden voor de dementerende persoon.

In acute gevallen, zoals vaak voorkomt bij personen met vasculaire dementie, hebben familieleden weinig keuze en grijpen ze elke vrijgekomen plek in een R.V.T. met beide handen aan:

*Aangezien ze niet ingeschreven was voor een R.V.T., het ging immers gewoon goed, werd het een hele zoektocht. Veel wachtlijsten. Maar in het R.V.T. waar moeder vrijwilligerswerk had gedaan, was er binnen drie dagen al een tussenoplossing bedacht. Ze mocht tijdelijk in een kamer wonen die eigenlijk bestemd was voor stervende bewoners en hun familieleden. Daarna heeft ze vier jaar op de derde verdieping doorgebracht (Ghislaine).*

Anderen zijn langer bezig met zoeken en nemen er voor zichzelf ook de tijd voor. Het idee hierachter is vaak dat ze het al zo lang hebben volgehouden, dat die paar maanden er ook nog wel even bij kunnen. De kinderen willen het meest geschikte R.V.T. voor hun vader of moeder vinden en maken een weloverwogen keuze:

*Wat betreft de drie verpleeghuizen die wij zijn gaan bekijken waren we het alledrie roerend met elkaar eens: het moest Overspaarne worden. Een bijzonder verpleeghuis, met vooral jong verplegend personeel. Geen overduidelijke regels en gelukkig geen differentiatie in een beetje dement, wat meer en heel erg dement. Dat hadden we in een aantal verpleeghuizen wel gezien. De bewoners moeten dan steeds verhuizen naar een andere afdeling. In Overspaarne loopt alles door elkaar en dat gaat juist heel goed. De personeelsleden zijn niet in het wit gekleed, maar dragen hun eigen kleren. Misschien lijkt het in eerste instantie wat rommelig allemaal, maar het is er ouderwets gezellig. Eigenlijk is er heel bewust gekozen voor een sfeer die de meeste mensen van deze generatie gewend zijn. Wat goed is voor de bewoners, is hier de belangrijkste zorg. Dat is de filosofie van dit huis en daar zijn wij het helemaal mee eens (Emanuel 2006: 42).*

Door op deze manier, zeer weloverwogen, een keuze te maken, kunnen kinderen het beter tegenover zichzelf verantwoorden dat ze hun vader of moeder 'wegstoppen'. Ze overtuigen zichzelf en anderen ervan dat ze zo het beste voor de dementerende zorgen. Het concept van reciprociteit wordt dus op een 'nieuwe' manier in praktijk gebracht. De kinderen zorgen niet meer zelf voor hun ouders, maar ze *regelen* de beste zorg voor hun ouders. Zo zijn ze dus toch

nog verantwoordelijk voor wat er gebeurt en geven ze gehoor aan het innerlijke plichtsbesef én aan de eisen van de geïndividualiseerde maatschappij. De tegenstelling is gedeeltelijk weggenomen en de kinderen zijn in staat geweest om diverse innerlijke overtuigingen met elkaar te combineren. Omdat het echter geen ideale combinatie is en de kinderen vaak toch vinden dat ze niet voldoende doen voor hun vader of moeder, kan er na plaatsing in een R.V.T. een schuldgevoel optreden. Hierover gaat het volgende hoofdstuk.

## 5. Na de beslissing

---

Innerlijke strijd: schuldgevoel, maar een juiste beslissing?

### **Hanna**

*De vader van Hanna kwam eerst in een open instelling terecht. Omdat hij daar steeds wegliep, werd er na een paar maanden op zoek gegaan naar een andere optie. Hij kwam in een psychiatrisch ziekenhuis terecht, waar hij op een afdeling voor zwaarder dementerenden werd geplaatst. Hanna en haar broers en zussen vonden dit een verschrikkelijke woonomgeving voor hem en gingen op zoek naar een modernere instelling. Uiteindelijk kon hij in een R.V.T. terecht waar hij redelijk goed verzorgd werd. Hanna vindt dat zij daar te weinig inspraak hadden en ze had het gevoel dat zij het personeel moest vertellen hoe ze met dementerenden moesten omgaan. Hierdoor ontstond er bij Hanna veel twijfel en schuldgevoel, maar 'het kon niet anders'.*

Dit hoofdstuk gaat over wat er gebeurt nadat er een beslissing genomen is om een dementerende vader of moeder in een rust- en verzorgingstehuis te plaatsen. In paragraaf 1 wordt een beschrijving gegeven van de emoties en gevoelens die ontstaan bij de kinderen na plaatsing van de dementerende in een R.V.T. In paragraaf 2 wordt vervolgens uiteengezet hoe de zorg voor de dementerende in het R.V.T. verloopt en welke rol daarbij is weggelegd voor de kinderen. Paragraaf 3 biedt als laatste paragraaf een tegenwicht aan negatieve gevoelens als schuldgevoel en geeft aan dat er voor kinderen en hun dementerende ouders ook positieve kanten aan de situatie zitten.

### 5.1 Emoties en gevoelens

#### *Schuldgevoel*

*Het verpleeghuis had naar mijn zus Puk gebeld en gezegd dat er plaats was voor mijn moeder. Verzorgingscentrum 'Zonnehoeve' is op loopafstand van mijn moeders huis. Puk liet me dit gisteren weten tegen een achtergrond van koortsachtig overleg, met andere broers en zussen, bij haar aan de keukentafel. Wat ik daarvan vond. Als aan de grond genageld was ik. Mijn hoofd leek plotseling gevuld met gloeiende kooltjes en ik voelde een diepe, onverdraaglijke schaamte, omdat het leek alsof we onze moeder nu de hel in gingen sturen. Alsof we haar zouden gaan verraden (Offermans 2007: 132).*

Plaatsing in een rust- en verzorgingstehuis is voor zowel dementerende als zijn kinderen een ingrijpende gebeurtenis. Het kan enerzijds positief en anderzijds negatief ingrijpend zijn. Een positief effect op het leven van dementerende en kinderen kan zijn dat er opluchting ontstaat. De

dementerende heeft niet meer het gevoel te veel van zijn kinderen te vragen en de kinderen hebben niet meer het gevoel dat ze overvraagd worden. Ze zijn tevreden over het R.V.T. en opgelucht dat er 24 uur per dag professionele zorg is voor hun vader of moeder (De Lange 1990). De kinderen hoeven dit nu zelf niet meer op hun schouders te nemen. Manon geeft aan hoe dit voor haar en haar vader was:

*Wij zijn heel erg tevreden over de home die wij hebben gekozen. Ze zijn er erg vriendelijk en bieden hele goede zorg. Ik heb dus geen schuldgevoel, maar eerder een gevoel van opluchting. Op deze manier kunnen wij rustig ons eigen leven leiden terwijl we weten dat papa goed verzorgd wordt.*

Manon vormt echter een uitzondering, want de meeste respondenten geven aan zich wel naar, schuldig of verdrietig te voelen, ook al is de keuze van het R.V.T. een goede keuze geweest. Natascha Emanuels schrijft hierover in haar boek:

*Ik knuffel haar en draai me snel om. Bij de deur geef ik nog een kushandje, wetend dat ze ons nakijkt. Eenmaal de receptie voorbij kan ik eindelijk in huilen uitbarsten. Dit is absoluut doomsday, je moeder daar zo te moeten achterlaten. Het lijkt verdomme wel een gekkenhuis. [...] 'Jezus!', krijs ik. 'Ze hoort daar niet, ze hoort daar niet, ze hoort daar niet!' (Emanuels 2006: 47).*

*We hebben toen erg geboft en wensen die genoten verzorging iedereen toe. [...] Moeder heeft er achteneenhalf jaar met veel plezier gewoond.[...] Wij zijn daar nog steeds dankbaar voor (ibid.: 6).*

Een R.V.T. kan nare gevoelens oproepen bij zowel bewoners als kinderen. De inrichting en sfeer kunnen een positieve maar ook negatieve bijdrage leveren. Als een R.V.T. huiselijk en gezellig is ingericht, voelt men zich er sneller thuis dan wanneer het R.V.T. meer op een ziekenhuis lijkt. Johan van Oers verwerkt dit gevoel in een gedicht:

*De gangen zijn hier lang  
En leiden vrijwel naar  
Niets.*

*Wie hier wandelt,  
Loopt rechtlijnig  
Naar een dood punt.*

*Gerammel aan gesloten deuren  
Onder een bordje  
'uitgang'  
(Van Oers 2006: 29).*

Butcher et al. (2001) herkennen deze emoties vanuit hun eigen onderzoek en geven aan dat het vaak voorkomt dat kinderen zich schuldig voelen als een vader of moeder 'weggestopt' is. Hanna vertelt wat zij voelde toen haar vader naar het R.V.T. verhuisd was:

*Ik had een enorm schuldgevoel. Zeker in het begin. Papa zei vaak: 'Ik ben nog veel te goed om bij de oude mensen te zitten.' Dan ga je wel twijfelen en het doet pijn. Maar hij zit daar niet te verkommeren en we gaan vaak op bezoek.*

Ghislaine herkent de situatie en vertelt:

*Het was een verschrikkelijk gevoel. Vooral de eerste maand had ik veel schuldgevoelens, omdat mama plotseling weer vrij helder leek. En ik moest haar alleen binnen doen [naar het R.V.T. brengen], dus dat maakte het voor mij nog moeilijker. Na de eerste maand zag ik in dat het terecht was dat mama daar zat. Mama is dement maar content...maar ik ben dat niet. Toch is een groot gedeelte van het schuldgevoel nu wel weg.*

Hier is duidelijk sprake van cognitieve dissonantie. De kinderen vinden het eigenlijk verschrikkelijk dat hun vader of moeder in een R.V.T. zit. Ze voelen zich schuldig en twijfelen aan de genomen beslissing. Voor zichzelf maken ze de situatie wat draaglijker door bijvoorbeeld vaak op bezoek te gaan en door te beredeneren dat het 'gewoon niet anders kon'. Dit fenomeen past ook in de indeling die Butcher et al. (2001) maakten. Na de fases (a) bewegen richting de onvermijdelijke beslissing en (b) worstelen met de beslissing, is nu fase (c) geruststelling zoeken, aangebroken. Kinderen overtuigen zichzelf ervan dat hun vader of moeder op de juiste plaats is en goed verzorgd wordt. Zelfs als ze niet helemaal tevreden zijn over het R.V.T. waar hun vader of moeder woont, stellen ze zichzelf gerust door te zeggen dat dit toch de beste optie was:

*Als mijn zus en ik niet op bezoek komen, weten we zeker dat mama niet voldoende te eten krijgt. Zij eet niet uit zichzelf en door personeelstekort kan zij niet voldoende ondersteund worden. Maar ik weet dat het een goede beslissing is geweest. Hier wordt mama goed in de gaten gehouden en is ze veilig (Ghislaine).*

#### *Alle dagen afscheid nemen*

Manon geeft aan dat zij niet met een schuldgevoel kampt. Zij heeft al afscheid genomen van haar vader als vader. Het rouwproces is al geweest en Manon vindt dat haar vader dus eigenlijk haar vader niet meer is. Dit maakt het voor haar mogelijk om er meer op afstand naar te kijken en geen plichtsgevoel (meer) te hebben. De Lange (1990) citeert Van de Ven en Hectors en benoemt deze vorm van rouwen als 'anticiperend rouwen'. Enerzijds rouwt men om de achteruitgang van de dementerende en anderzijds om het overlijden dat in het vooruitzicht wordt gesteld. De Lange geeft aan dat er belangrijke verschillen zijn met een 'normaal' rouwproces:

*Het verschil met een 'normaal' rouwproces is dat de dementerende nog in leven is, dus dat bepaalde gevoelens nog niet boven zullen komen, maar dat met andere gevoelens nog wat gedaan kan worden. Dat verklaart misschien ook de fase van enorme opoffering die vele familieleden doormaken, waarin zij ten koste van zichzelf voor de ander zorgen. Een ander verschil met een normaal rouwproces is dat de achteruitgang zich haal langzaam voltrekt en zich soms wel over een periode van tien of twintig jaar kan uitstrekken. Sommige familieleden hebben het gevoel dat ze allang afscheid van de dementerende genomen hebben en zich langzaam minder betrokken. Anderen blijven tot het einde toe heel betrokken (De Lange 1990: 180).*

Anja voelt zich nog heel betrokken en ervaart wel een plichtsgevoel. Zij ziet de afhankelijkheid van haar vader en de verantwoordelijkheden die zij hierdoor krijgt als een omkering van de rollen. Vroeger zorgde Anja's vader voor haar, nu zorgt Anja voor haar vader. Ook zij ervaart echter dat haar vader haar vader niet meer is:

*Ik kan niet meer bij mijn ouders terecht. Ik had met vader altijd een goede band, maar nu ben ik mijn soulmate kwijt. Ik mis hem, maar het is onomkeerbaar. Afscheid is altijd moeilijk (Anja).*

Ghislaine gaat om de dag bij haar moeder in het R.V.T. op bezoek. Zij vindt het moeilijk om haar moeder daar te zien. Ze vraagt zich af wat er in haar omgaat en hoe zij de dagen in het R.V.T. beleeft. Hanna ervaart hetzelfde met haar vader en verwoordt haar gedachten in een gedicht:

#### *Staren*

*Ze staart door het raam dat  
Uitzicht geeft op de zomertuin  
Waar heesters pronken  
Ze leeft achter glas dat  
Haar scheidt van buiten*

*Vraag me af of ze dwaalt  
Door verlaten straten  
Of gewoon kijkt naar een bloem  
Verderop staan slanke canada's  
Te wuiven op haar vaag gezoem*

*En weet dat op haar hoed  
Verdorde vogelnesten schuilen*

Bij Ghislaine is het voornamelijk het tekort aan personeel dat ertoe leidt dat haar moeder te weinig zorg en aandacht krijgt. Het baart haar zorgen en doet haar verdriet. Ghislaine geeft aan haar moeder nog echt als haar moeder te zien, maar het is wel zwaar:

*Het is nog steeds alle dagen afscheid nemen (Ghislaine).*

## 5.2 Voortdurende zorgtaak

Na opname van vader of moeder in een R.V.T. blijven de kinderen contact houden en zorgtaken uitvoeren. Ze gaan over naar fase (d): in contact blijven. De kinderen missen hun ouders en geven aan in een periode van rouw te zitten (Butcher et al. 2001). Ook in dit onderzoek komt dat terug. De respondenten zeggen een gevoel van leegte te ervaren. Als ze lang zelf voor hun vader of moeder hadden gezorgd, was deze vorm van intensieve zorg er opeens niet meer. Van de drie respondenten met een vader of moeder in een R.V.T., geven twee echter aan nog steeds zeer veel bij vader of moeder op bezoek te gaan. Manon gaat af en toe in het weekend op bezoek, maar Hanna ging zeer regelmatig toen haar vader nog leefde. Ghislaine en haar zus zijn het sterkste voorbeeld van zorg die gewoon doorgaat. Om de dag gaat Ghislaine naar haar moeder in het R.V.T. om te zorgen dat zij voldoende te eten krijgt. Daarnaast vindt zij het belangrijk dat haar moeder niet alleen is en daardoor zeer onzeker wordt en veel gaat dwalen door het R.V.T.

Het verhaal van Manon is dus een voorbeeld van zorg die wel echt uit handen is gegeven. Zij heeft alles overgelaten aan het personeel van het R.V.T. en ze vertrouwt erop dat dit goed is. Ze is zeer tevreden over de zorg die geboden wordt en kan op die manier tegenover zichzelf verantwoorden dat ze haar vader in een R.V.T. heeft laten plaatsnemen. Manon is in het hele onderzoek de enige die met de plaatsing in het R.V.T. de zorg volledig uit handen heeft gegeven. De overige respondenten en de auteurs van de egodocumenten ervaren nog steeds een zorgplicht als hun vader of moeder eenmaal in een R.V.T. woont. Sandra, verpleegkundige in een R.V.T., benadrukt dat de meeste R.V.T.'s erop rekenen dat kinderen van bewoners hun steentje bijdragen in de zorg:

*Als kinderen hun vader of moeder in een R.V.T. plaatsnemen, zie ik dat niet als het afschuiven van de verantwoordelijkheid. Wij verwachten namelijk dat ze meehelpen als dat nodig is. Ik zie dat bewoners met kinderen die vaak langskomen om te helpen of gewoon om aandacht te geven een totaal ander leven leiden dan bewoners waarvoor niemand langskomt.*

Jeroen, gemeenteambtenaar op het gebied van welzijn, geeft aan dat R.V.T.'s ook helemaal niet bedoeld zijn om de zorg volledig uit handen van familieleden te nemen:

*Een R.V.T. biedt een mogelijkheid om mantelzorgers te ontlasten. Het is belangrijk dat zij hun eigen gezin en hun eigen leven in stand kunnen blijven houden. Maar ze zijn nog steeds onmisbaar als hun vader of moeder in een R.V.T. woont. De zorg is dus niet volledig overgedragen.*

De Lange (1990) onderschrijft dit en zegt dat de verwachtingen van R.V.T.'s vaak niet overeenkomen met die van familieleden. Kinderen geven aan dat ze de zorg in het R.V.T. niet goed genoeg vinden en R.V.T.'s vinden de betrokkenheid van de kinderen onvoldoende. De



kinderen verwachten een totale gespecialiseerde zorg, waar zij in principe geen deel van hoeven uitmaken. Het R.V.T. presenteert zich echter als woonvoorziening met een verzorgende taak, maar verwacht wel participatie van familieleden.

De Lange (1990) geeft aan dat kinderen waarvan een ouder in een R.V.T. woont vaak taken op het gebied van wonen op zich nemen en de (lichamelijke) zorgtaken overlaten aan het personeel. Op die manier kan de functie van het kind in de relatie met zijn ouder weer veranderen van 'verzorgende' naar 'familielid'. Er is meer ruimte om emotionele zorg (verder) te ontwikkelen omdat de lichamelijke zorg is overgenomen.

### 5.3 Het is niet allemaal maar negatief

De emotionele zorg die kinderen aan hun dementerende ouders bieden, kan zich uiten in de manier waarop de communicatie plaatsvindt. Waar de lichamelijke zorg wederzijdse frustratie kon opleveren, is er bij emotionele zorg sprake van wederzijdse uiting van affectie. Het meer kunnen ontwikkelen van een emotionele band leidt er in veel gevallen toe dat de relatie tussen ouder en kind beter wordt:

*Ik leerde alert te zijn op mooie en ontroerende momenten. Papa ging terug in zijn kindertijd en ik ging met hem mee. Ik heb geleerd wat universele liefde is. Zo zie je maar, het is niet allemaal maar negatief (Hanna).*

Doordat hun eigen lichamelijke en geestelijke vermoeidheid afneemt, kunnen de kinderen de zorg voor hun ouders minder als een last gaan ervaren. Daardoor zijn zij meer in staat zich met hun vader of moeder als persoon bezig te houden. Zij kunnen zo weer invulling geven aan de ouder-kind relatie, die door de intensieve zorg veranderd of zelfs niet meer als zodanig aanwezig was.

Ghislaine vertelt dat haar moeder haar nog altijd bedankt als ze op bezoek is geweest. Dat maakt het voor haar prettig om dat te blijven doen. Daarnaast geeft ze aan dat zich vaak grappige situaties voordoen wanneer haar moeder bijvoorbeeld ongepaste of vreemde opmerkingen maakt. Ghislaine en haar zus hebben hier veel aan:

*De ruggesteun is humor.*

Op deze manier leren kinderen van dementerenden steeds beter met de situatie om te gaan en te accepteren wat hun rol erin is.

Als vader of moeder eenmaal in een R.V.T. woont, kunnen kinderen vaak weer op een andere manier de situatie ervaren. Een prettige communicatie tussen bewoner en personeel en tussen personeel en kinderen, kan ertoe leiden dat de kinderen met andere ogen naar hun vader

of moeder én naar de instelling gaan kijken. Zij worden ervan bewust gemaakt dat vader of moeder nog wel dingen zelf kan. Zij leren de positieve dingen zien in plaats van te kijken naar de gebreken die door de dementie zijn ontstaan. Op deze manier verandert het beeld dat zij hebben van R.V.T.'s en van dementie op zich. Enkele respondenten en auteurs van egodocumenten geven aan dat ze eerder hadden gekozen voor een R.V.T. als ze dit hadden geweten. Ze beseffen dat de keuze voor een R.V.T. niet per definitie slecht is voor vader of moeder.

## 6. Afsluiting

---

Hoe nemen kinderen van dementerende ouders beslissingen rond het al dan niet overdragen van de zorg voor hun ouders aan professionele zorgverleners en hoe ervaren ze deze beslissingen? Deze vraag is in de voorgaande hoofdstukken van deze scriptie uitgebreid behandeld. Het is duidelijk dat er een zeer divers en veelzijdig antwoord op bestaat. In paragraaf 1 wordt de conclusie puntsgewijs uiteengezet, waarbij het schema op pagina acht dient als geheugensteun. Paragraaf 2 geeft de discussie weer die op basis van de uitkomsten en de opzet van het onderzoek gevoerd kan worden. Tot slot bevat paragraaf 3 een aantal uit deze scriptie voortvloeiende aanbevelingen voor professionals op het gebied van ouderenzorg, mantelzorgbegeleiding en gezondheidszorgbeleid.

### 6.1 Conclusie

#### *Cognitieve dissonantie, innerlijke strijd*

Vanaf het moment dat een ouder van een volwassen kind de eerste tekenen van dementie vertoont, treden er diverse veranderingen op. De rollen die ouder en kind ten opzichte van elkaar spelen, beginnen langzamerhand om te draaien. Als de afhankelijkheid van vader of moeder door de ziekte toeneemt, neemt tegelijkertijd de zorgrol van het kind toe. Zodra de diagnose 'dementie' is gesteld, wordt de situatie beïnvloed door een aantal verwachtingen vanuit de maatschappij.

Enerzijds is de huidige, Westerse maatschappij een maatschappij die gekenmerkt wordt door individualisering en medicalisering. Van volwassenen in hun arbeidsjaren wordt verwacht dat ze carrière maken en zich richten op individuele groei. Het individu en zijn persoonlijke ontwikkeling staan centraal. Tevens is er de medicalisering waardoor steeds meer ouderdomsverschijnselen als ziekte worden bestempeld en zo in het medisch domein terecht komen. Anderzijds hebben volwassen kinderen die te maken krijgen met hulpbehoevende ouders hun eigen normen en waarden op het gebied van gezinsleven en zorg. Deels kunnen deze normen en waarden worden ondergebracht onder de noemer 'reciprociteit'. De ouders hebben jarenlang voor de kinderen gezorgd, nu is het de beurt aan de kinderen om voor hen te zorgen.

Op een gegeven moment komt er een punt waarop de afhankelijkheid van vader of moeder zodanig groot wordt, dat volledig zelfstandig wonen niet meer mogelijk is. Vaak, voornamelijk als er geen partner (meer) is, springen kinderen dan in en nemen diverse zorgtaken op zich. Wanneer er sprake is van een gezin met één kind, komen de taken op de schouders van dat ene kind terecht. Als er sprake is van een gezin met meer kinderen, komt het

regelmatig voor dat er een taakverdeling naar draagkracht wordt gemaakt. Het kind dat de meeste vrije tijd heeft of het dichtst bij woont, krijgt meer of zwaardere taken dan het kind dat een volledige baan heeft of ver weg woont.

Vanaf dit moment geven de kinderen aan te moeten balanceren tussen werk, gezin en zorg voor vader of moeder. Zoals in de hoofdstukken naar voren is gekomen, was het vroeger, toen vrouwen over het algemeen nog niet werkten, een uitgemaakte zaak. De vrouw kon de zorg voor vader of moeder op zich nemen naast haar taken in huishouden en gezin. De laatste decennia is hier verandering in gekomen en zijn vrouwen, met ontwikkelingen als emancipatie en individualisering, steeds meer gaan werken. De vanzelfsprekendheid dat zij de zorgtaak op zich nemen, is hiermee onder druk komen te staan. Op het snijvlak van individualisering en reciprociteit ontstaat wrijving, die bij kinderen van dementerenden kan leiden tot innerlijke strijd. Zij moeten een afweging maken en voor zichzelf prioriteiten stellen: ga ik voor mijn carrière, mijn eigen leven en mijn gezin? Of beantwoord ik mijn plichtsgevoel en neem ik de zorg voor mijn vader of moeder op me?

Het is opvallend dat er in eerste instantie vaak voor beide opties gekozen wordt. Kinderen van dementerenden kiezen ervoor om hun werk en eigen leven in stand te houden én voor vader of moeder te gaan zorgen. Het is discutabel of dit daadwerkelijk een bewuste keuze is, want vaak komen kinderen automatisch en ongemerkt in een rol terecht waar ze niet voor hebben gekozen. Maar vervolgens is het wel een rol die ze met overtuiging op zich nemen. Vanuit het plichtsgevoel en het reciprociteitsbeginsel staan ze achter de manier waarop ze omgaan met de situatie. Ze proberen zich dan ook zo lang mogelijk staande te houden, terwijl het steeds zwaarder wordt. Vader of moeder heeft steeds meer en intensievere zorg nodig, zoon of dochter raakt steeds meer lichamelijk en geestelijk vermoeid, eigen wensen raken op de achtergrond, het gezin gaat protesteren, het werk begint eronder te lijden, et cetera.

Dan komt er een punt waarop het te veel wordt. In veel gevallen wordt dit punt bereikt door een verandering in de situatie: de dementerende moet ook 's nachts hulp krijgen, er valt iemand weg uit het zorgsysteem waardoor anderen er meer taken bij krijgen, er verandert iets in de gezinssituatie van het kind of het kind wordt zelf ziek. Dan bereikt de familie een punt waarop duidelijk wordt dat er nieuwe actie ondernomen moet worden. Een voor de hand liggende en veel gebruikte mogelijkheid is dan het inschakelen van professionele zorg. Er zijn hier twee wegen die bewandeld kunnen worden: óf er wordt direct een plaats gezocht in een rust- en verzorgingstehuis, óf er wordt eerst andere (extramurale) professionele zorg ingeschakeld. Eén van de vijf respondenten uit dit onderzoek heeft voor de eerste optie gekozen. Vanwege eerdere ervaringen met het zorgen voor een hulpbehoevend persoon, besloot zij voor behoud van haar eigen leven te kiezen. Een belangrijke overweging was dat het niet te voorspellen is hoe lang ze zorg zou moeten leveren, omdat niemand weet hoe lang iemand met

dementie nog leeft. Het kan twee jaar duren, maar net zo goed nog tien of twintig jaar. Dit vooruitzicht heeft er bij haar toe geleid dat ze direct op zoek is gegaan naar een geschikt R.V.T. voor haar vader.

De andere vier respondenten hebben ervoor gekozen om de benodigde zorg, die ze niet meer zelf op zich konden nemen, te laten verlenen door professionele zorgverleners aan huis. Op die manier konden ze voor zichzelf verantwoordelijk worden dat ze vader of moeder niet meteen 'wegstopten' en zodoende toch nog voldeden aan het idee van reciprociteit. Voorbeelden van zorgverleners aan huis zijn nachtverpleegkundigen, thuiszorg, 'poetshulp', oppasdienst, maaltijdservice en dagbehandeling in een R.V.T. In enkele gevallen was voor deze oplossingen gekozen om de partner van de dementerende te ontlasten. In andere gevallen was hiervoor gekozen om het kind zelf te ontlasten of om ervoor te zorgen dat plaatsing in een R.V.T. nog even uitgesteld kon worden. De respondenten gaven aan het op deze manier zo lang mogelijk vol te willen houden. Het R.V.T. vormt voor hen namelijk een punt waarop ze niet meer terug kunnen, waarop ze het gevoel krijgen te falen als kind en waarover ze denken dat vader of moeder zeer slecht terecht komt. Uiteindelijk blijkt echter dat deze oplossing, met professionele hulp aan huis, ook niet meer afdoende is. Vader of moeder heeft op een gegeven moment 24 uur per dag zorg en begeleiding nodig. Dit is voor de kinderen zelf niet haalbaar omdat zij hun eigen leven met gezin en werk in stand willen houden. Met professionele hulp aan huis is het ook niet haalbaar omdat het niet afdoende is of omdat het niet meer te betalen is.

Dan volgt het punt dat kinderen het gevoel hebben geen kant meer op te kunnen. Er is nog maar één keuze en dat is óf vader of moeder zelf in huis nemen, óf een plaats in een R.V.T. zoeken. De eerste optie is vanuit de respondenten zelf nauwelijks aan bod gekomen. Het is voor hen een vanzelfsprekendheid dat dit niet zal gebeuren, ook al was dit vroeger wel gebruikelijk. Plaatsing in een R.V.T. is dan ook de optie waarvoor gekozen wordt. In eerste instantie roept dit bij de kinderen veel emoties op. Ze hebben het gevoel hun vader of moeder 'weg te stoppen' en zich er makkelijk vanaf te maken. Ze voldoen niet aan het idee van reciprociteit en voelen zich daardoor schuldig. Ze stellen hun eigen leven en gezin voorop en beantwoorden daarmee aan de geïndividualiseerde maatschappij. Waar de kinderen eigenlijk steeds naar streven is het in stand houden van twee innerlijke overtuigingen: individualisering enerzijds en reciprociteit anderzijds. Uiteindelijk is het het R.V.T. dat hen de mogelijkheid biedt om te voldoen aan beide ideeën. Door de daar geboden zorg kunnen de kinderen hun eigen leven leiden, hun eigen gezin in stand houden en carrière maken. Daarnaast zijn het de kinderen zelf die ervoor zorgen dat hun vader of moeder gepaste zorg krijgt, waardoor reciprociteit vorm krijgt (zij het op een 'nieuwe' manier).

*De beslissing zelf*

De periode waarin de beslissing genomen moet worden om professionele hulp van buitenaf (zowel intra- als extramuraal) in te schakelen, is voor de kinderen een moeilijke periode. Er spelen veel diverse gevoelens, emoties, overtuigingen en meningen een rol. Broers en zussen gaan met elkaar om de tafel zitten en praten veel over wat er moet gebeuren. Het is een uitgebreid denkproces waar hevige emoties bij kunnen komen kijken. Uit liefde voor vader of moeder of uit plichtsgevoel willen de kinderen eigenlijk zelf voor de dementerende blijven zorgen. Vanwege andere factoren zoals eigen gezondheid, werk en gezin wordt dit echter als 'onmogelijk' gezien. De innerlijke strijd die daardoor ontstaat kan veel verdriet, twijfel en onzekerheid veroorzaken.

Het nemen van een beslissing wordt sterk beïnvloed door het beeld dat kinderen van professionele hulp en van dementie hebben. Het is voor kinderen van dementerenden vaak moeilijk in te schatten wat er precies met hun vader of moeder gaat gebeuren, naarmate de dementie vordert. Duurt het nog een jaar voordat moeder niets meer kan? Hoe is vader over tien jaar? Als kinderen zich goed (laten) informeren, hebben ze een duidelijker beeld van wat hen te wachten staat dan kinderen die zich er niet in verdiepen. Dit zou gevolgen kunnen hebben voor de stappen die zij zetten op het gebied van zorg.

Ook de beeldvorming van hulp van buitenaf speelt een belangrijke rol. De respondenten uit dit onderzoek hadden op één na een negatief beeld van een R.V.T. voordat ze hun vader of moeder er lieten plaatsen. R.V.T.'s staan over het algemeen bekend als onderbemande zorginstellingen waar mensen niet de zorg krijgen die ze nodig hebben of verdienen. Als echter het punt is bereikt dat vader of moeder er daadwerkelijk geplaatst moet worden, verandert het idee dat de kinderen van het R.V.T. hebben. In enkele gevallen zijn ze zeer teleurgesteld over de geboden zorg, maar er zijn ook kinderen die tevreden zijn over het R.V.T. waar vader of moeder terecht komt. Zij zien dat er zoveel mogelijk zorg geboden wordt en zelf dragen ze ook hun steentje bij.

Kinderen die er aanvankelijk voor kiezen om (voorlopig) géén plaats in een R.V.T. te zoeken, doen dit vaak vanwege hun eigen overtuigingen rond reciprociteit. Ze willen zelf zorgen voor vader of moeder en dit komt voort uit liefde of plichtsgevoel. Hierdoor gaan kinderen 'uitstelgedrag' vertonen en gaan ze op zoek naar tussenoplossingen. Ze zouden het niet tegenover zichzelf kunnen verantwoorden als ze direct voor een R.V.T. kiezen. Het valt echter op dat ze niet afkeurend reageren op anderen die hier wél voor kiezen. De respondenten geven aan dat ze het zich goed kunnen voorstellen omdat het 'heel zwaar' is om zelf voor vader of moeder te zorgen. Het in stand houden van het eigen leven is ook heel belangrijk. Respondenten geven aan zelf voor vader of moeder te willen zorgen 'zolang het nog kan'. Dit lijkt erop te duiden dat niet kiezen voor een R.V.T. 'uitstel van executie' is. Is het een kwestie van tijd? Zal elk kind

uiteindelijk zijn dementerende vader of moeder in een R.V.T. laten plaatsen (als de dementerende maar lang genoeg leeft)?

Als de beslissing om vader of moeder in een R.V.T. te laten plaatsen uiteindelijk genomen is, roept dit weer andere emoties op. Op één na heeft elke respondent gezegd een schuldgevoel te ervaren. Ze voelen zich schuldig dat ze vader of moeder hebben 'weggestopt' en ze zijn er verdrietig over. Dit wordt echter meteen goedgepraat door te beredeneren waarom de keuze is gemaakt en dat het een goede beslissing is geweest: "het kon zo niet langer meer", "moeder zit hier goed", "we komen vaak op bezoek". Het zijn allemaal manieren waarop kinderen hun keuze, die ze eigenlijk liever niet hadden willen maken, tegenover zichzelf verantwoorden.

#### *Uitstellen en 'te laat' plaatsen*

Personeel van R.V.T.'s geeft aan dat dementerenden vaak te laat in een R.V.T. geplaatst worden. De dementie bij deze bewoners is dan al zo ver gevorderd, dat het personeel niet de kans heeft om hen te leren kennen. Daarnaast komt het vaak voor dat kinderen alle taken voor de dementerende ouder op zich namen, zonder hun vader of moeder nog te stimuleren dingen zelf te doen. Het kan vaak verbazingwekkend zijn voor de kinderen als zij zien dat hun vader of moeder in het R.V.T. wel weer zelf de haren kamt of naar het toilet gaat.

Kinderen weten vaak niet dat R.V.T.'s de dementerenden liever 'eerder binnen krijgen' en blijven de plaatsing dus lang uitstellen. Zoals hierboven beschreven doen zij dit vanuit het reciprociteitsidee, vanuit liefde en plichtsgevoel. De kinderen willen het beste voor hun vader of moeder en benaderen dit voornamelijk vanuit hun eigen oogpunt. De onwetendheid over de standpunten van het R.V.T. en over het werkelijke belang van de dementerende kan dit niet worden meegenomen in de besluitvorming. Daardoor kiezen kinderen ervoor om vader of moeder zo lang mogelijk in de eigen omgeving te houden en onder de eigen mensen, terwijl dit vanuit het standpunt van de R.V.T.'s niet altijd de beste beslissing is.

#### *Zorg continue*

Het is een misvatting dat, als er eenmaal voor een R.V.T. is gekozen, de zorg dan volledig uit handen is gegeven. In de hoofdvraag van dit onderzoek blijkt de formulering 'overdragen van de zorg' dus niet op z'n plaats te zijn. Uit het onderzoek blijkt dat kinderen zich nog steeds zeer betrokken voelen bij de zorg voor hun vader of moeder als deze in een R.V.T. woont. Ze nemen diverse taken op zich, met name rond emotionele begeleiding en wonen. De lichamelijke zorg is wel uit handen gegeven, wat de kinderen de kans geeft om een emotionele band te creëren of te herstellen. Enkele kinderen hebben aan deze vorm van zorg een dagtaak en anderen beslissen om zich hier bijvoorbeeld één dag per week mee bezig te houden. De plaatsing in het R.V.T. biedt hen dus, zoals al eerder geschreven, de kans om het eigen leven, het gezin en de carrière

(individualisering) te combineren met de zorg voor hun vader of moeder (reciprociteit). Zodra het schuldgevoel wat verminderd is, blijkt dat kinderen het uiteindelijk zelf zo kunnen zien en de situatie kunnen accepteren. Hier kunnen echter jaren overheen gaan.

## 6.2 Discussie

De conclusies die op basis van dit onderzoek getrokken zijn, moeten worden gezien als zeer voorlopig. Het onderzoek is niet uitgebreid genoeg geweest om algemeen toepasbare conclusies te formuleren. Het onderzoek geeft echter wel de diversiteit aan factoren weer die spelen in deze situatie. Met dit onderzoek is een stap gezet in het analyseren van hoe ontwikkelingen als medicalisering, individualisering en kernwaarden als reciprociteit kinderen van dementerende ouders beïnvloeden tijdens een belangrijk keuzeprocess. Het kan waardevol zijn om op grotere schaal vervolgonderzoek hiernaar te doen.

### *Perspectief*

Dit onderzoek is gedaan vanuit het perspectief van kinderen van dementerende ouderen. Zij zijn de centrale personen geweest. Het perspectief van de dementerende zelf of van (personeel van) R.V.T.'s is echter niet of nauwelijks aan bod gekomen. Onderzoek hiernaar zou waarschijnlijk andere belangen naar voren brengen. Zo kan men bijvoorbeeld betwijfelen of het zo lang mogelijk uitstellen van een R.V.T. een goede keuze is voor de dementerende zelf. Is de hulp die kinderen kunnen bieden voldoende? Is extramuraal professionele hulp niet voornamelijk belastend voor de dementerende? Deze mensen kennen de dementerende over het algemeen niet, weten nauwelijks iets van zijn persoonlijke wensen of behoeften, de dementerende ziet steeds nieuwe gezichten en kan hierdoor (meer) in de war raken. Daarnaast kunnen dementerenden ernstig vereenzamen aangezien kennissen en vrienden het vaak laten afweten. De enige personen die de dementerende dan nog ziet, zijn zijn kinderen of de verpleegkundige die één keer per dag komt. Als we met een kritisch oog naar kinderen van dementerenden kijken, zouden we kunnen stellen dat zij voornamelijk vader of moeder zo lang mogelijk thuis houden om het schuldgevoel geen kans te geven. Ze zijn er voor zichzelf van overtuigd dat een R.V.T. geen goede optie is, terwijl het voor de dementerende misschien wel beter zou kunnen zijn. Ook personeel van R.V.T.'s geeft aan dat ze dementerenden vaak te laat binnen krijgen. Ze 'kunnen er dan niets meer mee', terwijl ze in een eerder stadium wellicht een bepaalde zelfstandigheid nog hadden kunnen stimuleren. Onderzoek vanuit het perspectief van dementerenden zelf of vanuit personeel van R.V.T.'s zou dergelijke belangrijke zaken naar voren kunnen brengen.



### *Concepten*

De concepten individualisering, medicalisering, reciprociteit en cognitieve dissonantie stonden in dit onderzoek en in deze scriptie centraal. Voor deze concepten is gekozen omdat ze het meest bruikbaar en toepasbaar leken op deze situatie. Wellicht zouden er echter andere uitkomsten zijn als er vanuit andere vakgebieden onderzoek was gedaan, zoals sociologie, economie of politiek. Met dit onderzoek is geprobeerd om deze diverse gezichtspunten naar voren te laten komen, maar dit zou echter grondiger en meer uitgebreid moeten en kunnen gebeuren. Uit dit onderzoek is bijvoorbeeld gebleken dat geld een rol speelt in de keuzes die kinderen maken rond de zorg voor hun dementerende ouder. Door hier meer op in te gaan en de rol van de politieke en economische situatie van Vlaanderen erbij te betrekken, kunnen zeer interessante bevindingen naar voren komen. Daarop zouden aanbevelingen aan de regering op het gebied van beleid kunnen worden gebaseerd.

### *Nederland – Vlaanderen*

In de inleiding is geschreven dat er in deze scriptie een vergelijking gemaakt wordt tussen Nederland en Vlaanderen. Aanvankelijk werd het onderzoek gestart met het idee dat kinderen in een plattelandsgemeenschap in Vlaanderen andere keuzes maken dan kinderen in Nederland. Door de vermoede ‘sterkere familieband’ en geschikte behuizing (want vaak ruimer) zouden zij hun ouders vaker zelf in huis nemen als andere manieren van zorg niet voldoende bleken. Uit het onderzoek is echter naar voren gekomen dat dit geenszins het geval is. Slechts één van de vijf respondenten heeft zelf in een gesprek genoemd dat het een mogelijkheid is om vader in huis te nemen. Vrijwel direct gaf zij aan dat dit echter waarschijnlijk onhaalbaar zou zijn en dat het niet zal gebeuren. Zij ziet het echter voor zichzelf wel als de best te verantwoorden optie. De andere vier respondenten hebben de mogelijkheid om hun vader of moeder zelf in huis te nemen nooit serieus overwogen. Het idee van een eigen leven kunnen blijven leiden is sterker dan het op die manier voldoen aan het idee van reciprociteit.

Mijn ervaring is dat deze manier van besluitvorming en de uiteindelijke beslissingen in Nederland niet anders zijn dan in Vlaanderen. De Nederlandse egodocumenten bieden hiervoor ook geen bewijzen. Meer uitgebreid onderzoek in Nederland en België naar verschillen tussen stedelijke en landelijke gebieden, zouden een basis kunnen bieden voor een meer gefundeerde vergelijking tussen deze landen.

## **6.3 Aanbevelingen**

Het is belangrijk dat kinderen van dementerenden zich goed (laten) informeren over de mogelijkheden die er zijn op het gebied van intra- en extramurale zorg. Enerzijds is hierin een

rol voor de kinderen zelf weggelegd, aangezien er een groot aanbod van informatie is op bijvoorbeeld internet. Anderzijds kunnen R.V.T.'s en andere zorgprofessionals hieraan een grote bijdrage leveren. Mijns inziens is het belangrijk dat iedereen die met dementie te maken krijgt, wordt voorgelicht over hoe het er in een R.V.T. aan toe gaat en wat de wensen vanuit de instelling zijn.

Daarnaast moeten artsen de familie van dementerenden goed voorlichten over de verschillende wijzen waarop de ziekte kan verlopen en wat voor consequenties dit heeft. Het komt regelmatig voor dat kinderen voor hun dementerende vader of moeder gaan zorgen, zonder dat ze kunnen inschatten waar zij aan beginnen. Zij komen automatisch in de rol terecht die zij uiteindelijk jaren vervullen, terwijl zij hier niet op voorbereid zijn. Betere voorlichting en een meer reële voorstelling van zaken zouden ertoe kunnen leiden dat kinderen op voorhand al andere keuzes maken rond de zorg voor hun vader of moeder.

Momenteel wordt mantelzorg thuis door de regering gestimuleerd. Desondanks zijn hiervoor blijkbaar niet de ideale voorwaarden gecreëerd, want voor veel mantelzorgers wordt het uiteindelijk mentaal of fysiek gezien te veel. Daarom zou de regering voor hen draagkrachtversterkende voorwaarden moeten scheppen, zoals het bieden van meer financiële ondersteuning, voorlichting en training. Daarnaast moet iedere mantelzorger iemand hebben voor mentale ondersteuning, wat kan worden gerealiseerd door het stimuleren van vrijwilligersnetwerken. Mijns inziens is het belangrijkste echter dat mantelzorgers de kans hebben om zo nu en dan de zorg voor korte tijd uit handen te geven, opdat zij even op adem komen. Hierdoor kunnen zij de zorg voor de dementerende langer en beter volhouden.

Een andere optie is om toch plaatsing in R.V.T.'s meer te stimuleren, ondanks alle tekorten die deze professionele zorg kent. De regering is bij uitstek de partij die een verandering van de publieke opinie kan bewerkstelligen. Een positiever beeld van R.V.T.'s en plaatsing in een R.V.T., kan de keuze hiervoor vergemakkelijken. Het zou kinderen van dementerenden wellicht meer ademruimte bieden als zij eerder zonder schuldgevoel of gevoel van falen kunnen kiezen voor een R.V.T. Het R.V.T. krijgt hierdoor de kans de dementerende bewoner eerder in het dementieproces te leren kennen en langer zijn zelfstandigheid te stimuleren. De kinderen kunnen de zorg voor hun vader of moeder gedeeltelijk in het R.V.T. voortzetten én hun eigen leven leiden.

## Bronnen

---

Bayles, Kathryn A. and Alfred W. Kaszniak

1987 *Communication and Cognition in Normal Aging and Dementia*. Austin (Texas): PRO-ED, Inc.

Boller, F. and M. Forbes

1998 History of dementia and dementia in history: An overview. *Journal of the Neurological Sciences*, 158, pp. 125-133

Deltour, Bart

2006 *Keuzewijzer tussen thuiszorg en residentiële zorg*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

Devroey, Dirk, Viviane van Casteren, Jan de Lepeleire

2004 Definitieve opname van volwassenen in België. *Hospitals.be*, 03, pp. n.b.

DeWalt Kathleen M. and Billie R. DeWalt

2002 *Participant Observation. A guide for fieldworkers*. Walnut Creek, CA: AltaMira Press

Duijnstee, Mia

1985 *Ze lacht nog wel als ze me ziet. Gesprekken met familieleden van dementerende ouderen*.

Nijkerk: Uitgeverij INTRO

1996 *Het verhaal achter de feiten. Over de belasting van familieleden van dementerenden*. Baarn:

Uitgeverij Intro

Esterberg, Kristin G.

2002 *Qualitative Methods in Social Research*. New York: McGraw-Hill

Festinger, L.

1970 *A Theory of Cognitive Dissonance*. Stanford (California): Stanford University Pres.

Foster

1974 Anthropology and sociology of medicine. *Medical Anthropology Newsletter*, 6/1, pp. 1-5

Geest, S. van der

1998 Reciprociteit en zorg voor ouderen. Een antropologische vergelijking tussen Ghana en Nederland. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 29, pp. 237-243

Good, B. J.

1994 Illness Representations in Medical Anthropology: A Reading of the Field. In B.J. Good, *Medicine, Rationality and Experience: an anthropological perspective*, Cambridge: Cambridge University Press, pp. 25-65

Graham, J. E. and R. Bassett

2006 Reciprocal relations: The recognition and co-construction of caring with Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies*, 20, pp. 335-349

Green, Judith and Nicki Thorogood

2004 *Qualitative Methods for Health Research*. London: Sage Publications Ltd.

Grommen, Ria

2006 Ouderen en hun (klein)kinderen, broers en zussen. In A. Marcoen, R. Grommen en N. van Ranst, *Als de schaduwen langer worden. Psychologische perspectieven op ouder worden en oud zijn*, Leuven: Uitgeverij LannooCampus, pp. 247-266

Hardon, Anita, Pieter Streefland, Pimpawun Boonmongkon

2001 *Applied Health Research Manual: Anthropology of Health and Health Care*. Amsterdam: Het Spinhuis

Hart, Harm 't, Jan van Dijk, Martijn de Goede, Wim Jansen en Joop Teunissen

1996 *Onderzoeksmethoden*. Amsterdam: Boom

Helman, C. G.

2007 *Culture, Health and Illness*. Fifth Edition. London: Hodder Arnold

Jacobs, T.

2006a Mantelzorg: concept en theoretisch kader. In T. Jacobs en E. Lodewijckx, *Grenzen aan mantelzorg. Sociaaldemografische hypothesen over de toekomst van mantelzorg*, Antwerpen: Garant, pp. 15-35

2006b Mantelzorg in een moderne samenleving: een grensverkenning. In T. Jacobs en E. Lodewijckx, *Grenzen aan mantelzorg. Sociaaldemografische hypothesen over de toekomst van mantelzorg*, Antwerpen: Garant, pp. 189-202

Jacobs, T en E. Lodewijckx

2006 *Grenzen aan mantelzorg. Sociaaldemografische hypothesen over de toekomst van mantelzorg*. Antwerpen: Garant

Jonker, C., F. R. J. Verhey, J. P. J. Slaets (red.)

2001 *Alzheimer en andere vormen van dementie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum

Lange, Jacomine de

1990 *Vergeten in het verpleeghuis*. Utrecht: Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid

Marcoen, A., R. Grommen en N. van Ranst (red.)

2006 *Als de schaduwen langer worden. Psychologische perspectieven op ouder worden en oud zijn*. Leuven: Uitgeverij LannooCampus

Raschick, M. and B. Ingersoll- Dayton

2004 The Costs and Rewards of Caregiving Among Aging Spouses and Adult Children. *Family Relations*, 53/3, pp. 317-325

Samuelsen, H. and V. Steffen

2004 The relevance of Foucault and Bourdieu for Medical Anthropology: Exploring new sites. *Anthropology & Medicine*, 11/1, pp. 3-10

Vanbrabant Annelies en Benedicte de Koker

2006 Mantelzorg buiten het huishouden. In T. Jacobs en E. Lodewijckx, *Grenzen aan mantelzorg. Sociaaldemografische hypothesen over de toekomst van mantelzorg*, Antwerpen: Garant, pp. 143-165

Wind, A. W. en F. Boersma

2001 'Signalen van dementie'. In: Jonker, C., F.R.J. Verhey, J.P.J. Slaets (red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, pp. 236-249

Internetbronnen

Alzheimer Nederland (2008) "Alles over dementie", 3 november 2008  
(<http://www.alzheimer-nederland.nl/content.jsp?objectid=450>)

Alzheimer Centrum, VU Medisch Centrum (2008) "Onderzoek", 3 november 2008  
(<http://www.alzheimercentrum.nl/index.php?page=73>)

Ministerie van Economische Zaken (2004) "Dossier Lissabon Strategie", 14 februari 2009  
([http://www.ez.nl/Onderwerpen/Meer\\_innovatie/Lissabon\\_strategie](http://www.ez.nl/Onderwerpen/Meer_innovatie/Lissabon_strategie))

Stadsbestuur Deinze (2009) "Rusthuis Onze-Lieve-Vrouw", 15 mei 2009  
(<http://www.deinze.be/fb111gczd934twpb1bxib179.aspx>)

Stichting voor Alzheimeronderzoek (2009) "Dementie in België", 2 februari 2009  
(<http://www.alzh.org/ZiektevanAlzheimer/DementieinBelgi%C3%AB/tabid/60/language/nl-BE/Default.aspx>)

Vereniging van Vlaamse Steden en Gemeenten (2009) "Terugvordering op onderhoudsplichtige kinderen", 27 mei 2009  
([http://www.vvsg.be/sociaal\\_beleid/OCMW-dienstverlening/rusthuisopname/Pages/terugvordering\\_op\\_ouderhoudsplichtige\\_kin.aspx](http://www.vvsg.be/sociaal_beleid/OCMW-dienstverlening/rusthuisopname/Pages/terugvordering_op_ouderhoudsplichtige_kin.aspx))

Vlaamse Overheid. Gezin, welzijn en gezondheid (1985) "Besluit van de Vlaamse Regering van 17 juli 1985 tot vaststelling van de normen waaraan een serviceflatgebouw, een woningcomplex met dienstverlening [of een rusthuis] moet voldoen om voor erkenning in aanmerking te komen", 15 juni 2009  
([http://wvg.vlaanderen.be/juriwel/ouderenzorg/rg/erkenning/bvr170785\\_tr.htm#P213\\_23347](http://wvg.vlaanderen.be/juriwel/ouderenzorg/rg/erkenning/bvr170785_tr.htm#P213_23347))

### Hoorcolleges

Blume, Stuart

16-10-2008 'Medicalisering'. Thema's en regio's in de medische antropologie en sociologie, Master Medische Antropologie en Sociologie 2008-2009.

### Egodocumenten

Braam, Stella

2007 *Ik heb Alzheimer, het verhaal van mijn vader*. Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar

Boomsma, Suzanne

2000 *De stem van mijn moeder*. Zeist: Indigo

Emanuels, Natascha

2006 *Afscheid van Amalia. Hoe ik mijn moeder verloor terwijl ze er nog was*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum

Oers, Johan van

2006 *Vlinderpark Alzheimer. Hoe mijn moeder weer een meisje werd*. Tielt: Uitgeverij Lannoo nv.

Oever, Neel van den

2003 *Toen moeder kind werd – Alzheimer en familie*. 's Gravenhage/Brussel: Uitgeverij BZZTôH/Globe

Offermans, Marina

2007 *Voorheen mijn moeder*. Amsterdam: Em. Querido's Uitgeverij BV

Scheltema, Joke

1989 *Late ontmoeting, samen dwalend door dementie*. Nijkerk: Uitgeverij INTRO

Stroobants, Eric

2007 *Altijd opnieuw afscheid nemen*. Berchem: Uitgeverij EPO vzw.

#### Overig

Blok, H., A. Driessen en H. van der Wedden

2008 *Het begin van vergeten*. Paper, Universiteit van Amsterdam

Dienst Lokale Economie en Dienst Communicatie Stad Deinze

2008 *Handels- en beroepengids Deinze*. Deinze: Tallieu & Tallieu NV.

Vlaeminck, Hilde en Tim Vanhove

2007 *Grens zonder vrees. Methodiek grensmonitoring in de thuiszorg*.

Paper, Arteveldehogeschool Gent

## Bijlagen

---

### Bijlage 1: Egodocumenten.

**Stella Braam** (NL): In het boek 'Ik heb Alzheimer, het verhaal van mijn vader' beschrijft Stella Braam het dementieproces van haar vader. Voornamelijk de keuzes die er op het gebied van zorg gemaakt worden, komen aan bod. Stella heeft door haar werk een goede band met haar vader opgebouwd, maar ze merkt dat de rollen omdraaien. Waar haar vader eerst voor haar zorgde, zorgt zij nu voor haar vader. Stella is degene die alles voor hem regelt. In haar boek probeert Stella de stem van haar vader naar voren te laten komen, maar ook haar eigen gevoelens, emoties en voornamelijk activiteiten worden uitgebreid beschreven.

**Suzanne Boomsma** (NL): 'De stem van mijn moeder' is een boek dat draait om de relatie tussen Suzanne en haar moeder. Deze relatie verandert als de moeder dement wordt. In het boek beschrijft Suzanne, zelf werkzaam in de zorg, hoe haar eigen leven vorm krijgt als haar moeder steeds afhankelijker van haar wordt. De worstelingen met de levensveranderende ziekte van zowel moeder als dochter vormen de kern van dit boek.

**Natascha Emanuels** (NL): In 'Afscheid van Amalia. Hoe ik mijn moeder verloor terwijl ze er nog was' beschrijft Natascha Emanuels twee verhalen. Enerzijds komt het verhaal rond de dementie van haar moeder naar voren, anderzijds vertelt Natascha haar eigen levensverhaal. In het boek beschrijft Natascha uitgebreid welke gevoelens en emoties losgemaakt worden als haar moeder steeds afhankelijker en hulpbehoevender wordt. De keuze voor een verzorgingshuis valt haar zwaar, maar ze is tevreden over de geboden zorg en dat stelt haar enigszins gerust.

**Johan van Oers** (BE): Van Oers werkt al jaren in een R.V.T. en is medeoprichter van 'Praatcafé Dementie'. In dit boek beschrijft hij zijn machteloosheid rond het dementieproces van zijn moeder. Johan schrijft dat hij en zijn broers en zussen tegen beter weten in beslissingen voor zich uit blijven schuiven. Ze leveren een ongelijke strijd en weten van tevoren al dat deze verloren is. Johans verdriet en twijfel vormen een rode draad in het boek.

**Neel van den Oever** (NL): Op een positieve manier beschrijft Neel van den Oever in 'Hoe moeder kind werd' in dagboekvorm de gebeurtenissen rond haar moeder met dementie. Neel benadrukt dat haar moeder steeds zorgelozer wordt en steeds meer van het leven kan genieten, dan voordat ze dement was. Zelf lijkt Neel daardoor ook minder negatieve gevoelens en emoties te ervaren dan andere auteurs.



**Marina Offermans** (NL): 'Voorheen mijn moeder' gaat over de veranderende moeder-dochterrelatie die Marina Offermans heeft ervaren door de ziekte van haar moeder. Het boek is fictie, maar voor een zeer groot gedeelte gebaseerd op de ervaringen van Marina zelf. De vader van Marina is al dertig jaar dood als haar moeder begint te dementeren. Ze hoopt haar moeder een leven in een verpleeghuis te kunnen besparen en probeert met haar broers en zussen de dagelijkse zorg op te nemen. Als de moeder steeds meer dement wordt, verandert de band tussen moeder en dochter.

**Joke Scheltema** (NL): 'Late ontmoeting, samen dwalend door dementie' is een boek dat een bijzonder gevolg van dementie beschrijft. De band tussen Joke en haar moeder was aanvankelijk niet goed, maar naarmate de dementie van haar moeder toeneemt, wordt de band sterker en komen moeder en dochter steeds dichterbij elkaar. Aan de hand van verhalen en gedichten maakt Joke duidelijk wat dit met haar doet.

**Eric Stroobants** (BE): Het boek 'Altijd opnieuw afscheid nemen' is een verzameling van verhalen van mensen die te maken hebben met dementerenden. Naast Eric's eigen verhaal, komt er nog een aantal andere verhalen in naar voren van kinderen van dementerenden. Het boek biedt een inzicht in de diverse manieren waarop kinderen met de situatie van hun dementerenden vader of moeder kunnen omgaan.

## Bijlage 2: De CBGS-enquête “Mantelzorg in Vlaanderen”.

De mantelzorgers die meewerkten aan het onderzoek “Mantelzorg in Vlaanderen” werden geregistreerd in het kader van de Vlaamse zorgverzekering in de loop van 2001 en 2002. De Vlaamse zorgverzekering werd opgestart in 2001 en voorziet tegemoetkomingen in de kosten voor niet-medische hulp- en dienstverlening. In de beginperiode van de zorgverzekering diende de zorgbehoevende persoon een keuze te maken uit drie systemen: enkel professionele thuiszorg, enkel mantelzorg of cumul van voorgaande. Om te kunnen genieten van een tegemoetkoming voor mantelzorg moet de aanvrager beschikken over een langdurig ernstig verminderd zelfzorgvermogen en diende(n) de mantelzorger(s), bij het indienen van de aanvraag, geregistreerd te worden bij de zorgkas van de zorgbehoevende persoon. Een mantelzorger wordt in het decreet van 30 maart 1999 houdende de organisatie van de zorgverzekering (B.S.28.V.1999) gedefinieerd als ‘een meerderjarige natuurlijke persoon die niet-beroepsmatig niet-medische hulp- en dienstverlening verstrekt’. Bij de registratie diende een beperkt activiteitenplan te worden ingevuld. De mantelzorger(s) moest(en) (samen) minstens drie dagen per week hulp bieden.

Op 1 januari 2003 werden een aantal veranderingen doorgevoerd in de Vlaamse zorgverzekering. Zo worden o.a. de drie systemen vervangen door één forfaitair bedrag dat vrij kan worden besteed aan mantelzorg en/of professionele zorg. Registratie van de mantelzorgers is niet langer verplicht.

De enquête “Mantelzorg in Vlaanderen” is eveneens een postenquête, die werd georganiseerd tijdens de eerste helft van 2003. Met het oog op de vergelijkbaarheid met de enquête “Zorg in Vlaanderen” werden aan de geregistreerde mantelzorgers zoveel mogelijk dezelfde vragen voorgelegd als aan de burgers. In de enquête “Mantelzorg in Vlaanderen” werd echter dieper ingegaan op de verschillende dimensies van het verlenen van zorg. Zo zijn er vragen opgenomen over het profiel van de zorgbehoevende persoon, de draaglast, de motivaties voor het opnemen van zorg, de samenwerking met andere zorgpartners, de kosten van mantelzorg en de gewenste ondersteuning.

De steekproef werd getrokken uit de adreslijsten van mantelzorgers (m/v) die werden geregistreerd in het kader van de Vlaamse zorgverzekering. Dezelfde werkwijze als voor de steekproeftrekking van de burgers werd gehanteerd en leverde 4.000 adressen van geregistreerde mantelzorgers geboren tussen 1923 en 1977 en die dus 25 tot 79 jaar oud waren. Voor de enquête onder de geregistreerde mantelzorgers ligt de netto respons iets lager (68%; 2.735 respondenten) dan in de enquête bij de burgers. Dit houdt ondermeer verband met het opnemen van oudere personen in de steekproef.

Wat de representativiteit betreft, mag worden gesteld dat de geregistreerde mantelzorgers die deelnamen aan de enquête, in grote mate een getrouwe afspiegeling zijn van alle geregistreerde mantelzorgers van de zeven zorgklassen.

Voor de 25- tot 64-jarige geregistreerde mantelzorgers wordt de representativiteit weinig beïnvloed door de vraagspecifieke non-respons. Bij de oudste geregistreerde mantelzorgers kunnen echter bij sommige vragen analyse- en interpretatieproblemen rijzen.

*(Jacobs en Lodewijckx 2006, pp. 205-206)*

## Bijlage 3: Keuzewijzer Bart Deltour

### De dementerende persoon

- de diagnose dementie is gesteld
- zit in een beginnend- gevorderd- eindstadium van dementie
- er is twijfel omtrent de diagnose
- is storend (voortdurend roepen, kleefgedrag...)
- zorgt voor gevaar: voor zichzelf, voor de omgeving, voor de openbare orde: We denken hierbij aan ontploffingsgevaar, brandgevaar, waterschade, stankoverlast, enz.)
- is erg onrustig overdag – 's nachts (vb: wil voortdurend naar huis)
- is agressief
- is achterdochtig
- is regressief (valt terug op o.a. kinderlijk gedrag)
- is seksueel ontremd (wil voortdurend seks met de partner, masturbeert in het openbaar, ...)
- verwaarloost zichzelf
- is ontheemd en stuurloos
- is vereenzaamd
- is fysisch afhankelijk of er zijn fysische verwickelingen
- weigert medicatie – neemt te veel medicatie
- heeft zelfmoordgedachten of zelfmoordneiging
- beschikt wel/niet over voldoende financiële middelen
- beschikt over een goede/slechte materiële woonsituatie (het huis is onhygiënisch, onaangepast, onveilig door verouderde elektriciteit, ...)
- beheert zijn financiën en administratie gebrekkig of niet meer
- weigert elke vorm van professionele hulp
- is ontevreden over professionele hulp
- kent geen alternatieven
- is niet voor rede vatbaar tengevolge van ziekteproces
- kiest zelf om thuis te blijven/voor opname
- verzet zich hardnekkig tegen opname

### De professionele hulpverleners

- beschikken over (on)voldoende middelen en mogelijkheden om de thuiszorg te organiseren
- kunnen de continuïteit van zorg niet – wel verzekeren
- zijn zelf overbelast – hebben nog voldoende draagkracht
- zijn (té) betrokken – zijn (té) afstandelijk
- hebben een goede – slechte onderlinge samenwerking
- opteren voor thuiszorg – opname

### De familie of een familielid

- is beschikbaar – ontbreekt
- de centrale verzorger valt plots weg
- is onvoldoende geïnformeerd over dementie
- beschikt wel-niet over de nodige vaardigheden om met de dementieproblematiek om te gaan
- heeft andere familiale verplichtingen
- heeft nood aan tijd en ruimte voor zichzelf

- heeft anticiperende vrees (vrees voor wat komt)
- is overbelast
- beschikt wel/niet over voldoende financiële middelen
- beschikt wel/niet over een goede gezondheid
- woont te veraf
- heeft wel-niet een beroepstaak
- heeft nog een grote zorg aan de eigen kinderen, kleinkinderen
- weigert elke vorm van professionele hulp
- is ontevreden over professionele hulp
- kent geen of onvoldoende alternatieven
- heeft praktisch wel-geen mogelijkheden
- beschikt wel-niet over de nodige huisvesting
- heeft zeer ondersteunende – gewone – moeilijke relatiepatronen
- heeft een gezonde – moeilijke – bewogen familiale geschiedenis

De samenleving, de omgeving, de wijk, de buurt, de appartementsbewoners, politie,...

- zijn ondersteunend
- mijden de dementerende persoon
- voelen zich onveilig, angstig
- zijn onvoldoende geïnformeerd over dementie
- hebben een onjuist beeld over dementie
- willen de dementerende persoon zo snel mogelijk weg
- willen de zorg mee mogelijk maken
- hebben wel – niet een sterke draagkracht
- zijn onderling verdeeld
- houding van de overheid, politie en andere diensten

*(Deltour 2006, pp. 39-41)*