

Mag de deur op slot

voor iemands eigen bestwil?

Patiënten met dementie hebben, dankzij de wet Zorg en dwang, meer inspraak bij welke zorg ze krijgen. Maar wat als dat botst met de veiligheid? Of met de huisregels van een zorginstelling?

Tekst Saskia Grootegoed | Foto Getty Images, portretten Petronellanitta

Het kan iedereen overkomen. In elk leven kan zich een moment aandienen waarop je niet meer goed voor jezelf kunt zorgen. Of niet meer de juiste beslissingen kunt nemen over je gezondheid. En misschien krijg je er niet zelf mee te maken, maar een naaste wel, bijvoorbeeld door dementie.

Wat te doen als diegene er op eigen houtje op uit wil, terwijl dat eigenlijk niet (meer) veilig kan? Is zelfstandig koken op een gasfornuis nog wel verantwoord? En wat als hij of zij een chronische ziekte heeft, maar ineens pertinent weigert om nog langer medicijnen te slikken?

Voor degene om wie het gaat, is het vaak lastig te begrijpen dat iets niet meer mag of juist moet.

Helemaal van slag

Onvrijwillige zorg is zorg waar iemand het niet mee eens is of zich tegen verzet. Het gaat dan bijvoorbeeld om het toedienen van medicatie, eten of drinken, of het beperken van bezoek in een verzorgingshuis.

Astrid Oudshoorn is beleidsadviseur bij Zorgstem, een organisatie die mensen bijstaat die vragen of klachten hebben over onvrijwillige zorg. “Soms kan iemand met dementie helemaal van slag raken als het bezoek de deur uit gaat”, zegt ze. “Het is dan wellicht beter om af te spreken ▶



‘Niemand wil minder vrijheid, ook mensen met dementie niet’

Julie Meerveld van Alzheimer Nederland:

“Vrijheidsbeperking is meer dan de deur op slot draaien. Het gaat ook over dingen zoals een bedhek gebruiken. En het afsluiten van het gas. Dat kan allemaal onderdeel zijn van goede zorg.

Soms dringen naasten er uit bezorgdheid zelf op aan. Maar een bedhek om te voorkomen dat iemand uit bed valt, kan ook valse veiligheid geven. Als je je opgesloten voelt en probeert er overheen te klimmen, is dat hek juist een risico voor een valpartij. Kijk naar andere opties als iemand een bedhek weigert. Leg bijvoorbeeld een mat naast het bed of zet het bed lager.

Ook thuis kun je mensen met dementie helpen om zo lang mogelijk zelf vrijwillig besluiten te nemen. Begin op tijd met het inslijpen van nieuwe gewoontes, zoals koken op inductie in plaats van op gas. Met geduld en begeleiding kunnen mensen met dementie dat prima leren.

Alzheimer Nederland is blij met de Wet zorg en dwang. Niemand wil minder vrijheid, ook mensen met dementie niet. We vinden het terecht dat daar goed over wordt nagedacht. De wet is onlangs geëvalueerd. Kritiek van zorgaanbieders is dat de administratie er groter door is geworden. Daar wordt nu naar gekeken en Alzheimer Nederland is er nauw bij betrokken.

Wij pleiten voor duidelijke regels die professionals prikkelen om te kijken naar alternatieven voor onvrijwillige zorg. Blijf samen in gesprek: mensen met dementie, naasten en

professionals. Vraag: ‘Kan het anders? Wat wil je wél?’ Een cliëntenvertrouwenspersoon kan daar ook een belangrijke rol bij spelen.”



‘Afleiden, humor gebruiken: dat helpt beter dan aan mijn vader vragen wat hij wil’

Dianca Schüssler vertelt over haar vader Harrie (81). Hij lijdt aan dementie en woont in een verzorgingshuis:

“Bij de invoering van de Wet zorg en dwang is de indruk gewekt dat je vaker moet vragen of een patiënt iets wil. Maar vragen werkt bij de meeste mensen met dementie niet. Ik heb geleerd met mijn vader ‘mee te bewegen’ om het leven voor hem aangenamer te maken.

Als verzorgenden hem afleiden, humor gebruiken en zaken iets anders brengen, maakt dat de zorg voor hem zoveel zachter. Dan wil hij wél douchen en wél samen met andere bewoners eten. Mijn vader houdt van gezelligheid, maar hij at toch telkens alleen op zijn kamer. Ze mogen hem niet dwingen om bij de anderen te eten. Nu ze zeggen dat het eten klaarstaat in de serre, in plaats van aan hem te vragen of hij met anderen wil eten, gaat hij wél.

Wij zijn als familie steeds in gesprek met het verpleegkundig personeel. Ook over gedwongen zorg, die soms wel nodig is. Zoals medicatie die mijn vader weigert. En de deur die op slot zit, omdat hij anders buiten over de keitjes valt. Want als hij valt, kan hij niet meer mee op stap, terwijl hij juist dáár zo van geniet.

Zorgen voor mijn vader doen we echt samen. Ik heb gemerkt hoe belangrijk het is dat we als naasten een rol hebben. En dat is zo fijn.”

Dianca Schüssler schreef over dementie twee boeken: *DeMENSie* en *DeMENSie 2*. In beide boeken staan veel praktische tips die haar helpen in de omgang met haar vader. www.demensie.nl

Dianca: ‘Omdat mijn vader buiten over de keitjes valt, zit de deur op slot. Want als hij valt, kan hij niet meer mee op stap. Terwijl hij juist dáár zo van geniet’

dat er niet iedere dag iemand op bezoek komt. Maar dat is misschien niet wat die persoon zelf het liefst zou willen. In zo’n geval is het belangrijk dat de zorgverlener afstemt met de betrokkenen wat het beste is.”

Onvrijwillige zorg is een uiterste redmiddel. Er zijn dan ook strenge regels aan verbonden. Sinds 2020 zijn die vastgelegd in de Wet zorg en dwang (Wzd).

In deze wet staan de rechten van de patiënt meer centraal dan voorheen, aldus Astrid Oudshoorn.

“We kennen allemaal wel de verhalen van mensen die vanwege psychische problemen gedwongen worden tot dingen die ze niet willen, zoals medicatie innemen. Bij psychische klachten duurt onvrijwillige zorg vaak kort. Maar dat geldt niet voor mensen met Alzheimer, een andere vorm van dementie of een vergelijkbare aandoening. Omdat de problemen waar zij tegenaan lopen anders zijn, is de Wet zorg en dwang er gekomen.”

Lekker uitslapen

Hoe werkt dat in de praktijk? Oudshoorn: “Als je wordt opgenomen in een verzorgingshuis kom je eigenlijk in huis te wonen bij je zorgverlener. Die heeft de dagelijkse dingen en de zorg op een bepaalde manier georganiseerd, maar moet ook rekening houden met de wensen van de bewoners. Soms botsen die wensen met hoe de zorg is georganiseerd. Dan is het belangrijk dat erover gesproken wordt. Stel: iemand gaat graag laat naar bed en slaapt het liefst lekker uit. Dan moet de zorgverlener daar rekening mee houden. Deze mag

niet zomaar bepalen hoe jouw dag eruitziet of hoe jij je leven leidt.

De wet zegt dat onvrijwillige zorg moet worden voorkomen. Als iets alleen zou lukken met dwang, is de zorgorganisatie verplicht een stappenplan te doorlopen en over alternatieven na te denken.”

Vertrouwenspersoon

In de Wet zorg en dwang staat ook dat patiënten bij onvrijwillige zorg recht hebben op hulp van een vertrouwenspersoon. Of het nu gaat om de thuiszorg, een verpleeghuis of een revalidatiekliniek: voor iedere zorgorganisatie is een cliëntenvertrouwenspersoon beschikbaar.

Die vertrouwenspersoon is niet in dienst bij de zorgverlener, maar is onafhankelijk en onpartijdig. Astrid Oudshoorn: “Het enige doel van de vertrouwenspersoon is om zo veel mogelijk iemands wensen te helpen realiseren, ▶

ZO WAS HET EERST

Tot 2020 was onvrijwillige zorg geregeld via de wet Bopz (Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen). Die wet was vooral gericht op mensen met psychische problemen en niet erg geschikt voor personen die lange tijd zorg nodig hebben, zoals patiënten met dementie.

NIEUWE WET OP KOMST

De huidige Wet zorg en dwang is ingegaan in 2020 en is bedoeld om de rechten van patiënten met dementie beter te beschermen. Uit een evaluatie blijkt dat zorgverleners bewuster zijn gaan nadenken over onvrijwillige zorg. Maar de uitvoering is lastig en er komt veel bureaucratie bij kijken. Een nieuwe wet is in de maak. Die is er waarschijnlijk pas in 2026. In januari ging wel al een 'bestuurlijk akkoord' in om de rechten van patiënten met dementie beter te borgen tot de komst van de nieuwe wet.

ook als die in eerste instantie on-realistisch of onwenselijk lijken. Wat de persoon zélf wil, is waar het om gaat. Want iedereen heeft recht om zijn leven naar eigen goeddunken in te vullen. Ook op latere leeftijd. En ook als je ziek bent.”

Oplossing op maat

Als de patiënt iets anders wil dan een zorgverlener, kan de cliënten-vertrouwenspersoon in gesprek gaan met die zorgverlener, aldus Oudshoorn. “En als een patiënt zelf niet meer in staat is om het gesprek met de zorgverlener goed te doen, staat de vertrouwenspersoon de vertegenwoordiger van de patiënt bij.”

De vertrouwenspersoon is geen bemiddelaar, maar helpt de wensen van de patiënt zo goed mogelijk te verwoorden, licht Astrid Oudshoorn toe. “Als de zorgverlener weet waarom iemand iets wil, kan hij daar beter rekening mee houden, en kunnen ze samen een oplossing op maat bedenken. Dat is de zorgverlener zelfs verplicht.”

Andersom helpt het de patiënt en zijn naasten om te weten waarom een zorgverlener bepaalde keuzes maakt. Oudshoorn: “Stel dat iemand 's nachts door de gang dwaalt en een gevaar is voor zichzelf, dan ziet de zorgverlener zich misschien genoodzaakt de

deur op slot te doen. Dat is niet fijn, maar het kan nodig zijn voor iemands veiligheid.”

Soms is door de hoge werkdruk in de zorg de situatie niet ideaal. Oudshoorn: “Dat is begrijpelijk, maar het mag niet leiden tot onvrijwillige zorg die niet is afgestemd op de persoon. Zo- maar de deur op slot doen voor iedereen is een voorbeeld van beleid dat niet is afgestemd. Onvrijwillige zorg mag van de wet alleen als er geen andere mogelijkheden zijn. En de afspraken moeten altijd worden vastgelegd in een goed doordacht zorgplan.”

Afspraken vastleggen

Om te zorgen dat de afspraken uit het zorgplan op een goede manier worden uitgevoerd, helpt het als je ze geregeld met elkaar doorneemt, zegt Oudshoorn. “Je kunt dan bespreken of de afgesproken zorg nog passend is. Wat het ene moment passend is, is dat een tijd later misschien niet meer. Aarzel niet om met de zorgaanbieder in gesprek te gaan als je er niet uitkomt. En schakel altijd hulp in als dat nodig is.” ■

‘Dwang mag alleen als er geen andere opties zijn’

Meer weten? Kijk op www.plusonline.nl/dementie

DUWANG