

Vrijheid en veiligheid – analyse van de balans tussen bewegingsvrijheid en veiligheid en het gebruik van technologie in de zorg voor mensen met dementie

Een onderzoeksproject van de sectie Ethiek en Recht van de Gezondheidszorg van het Leids Universitair Medisch Centrum en het Lerend Netwerk van zorgorganisaties, waarvan o.a. deel uit maken Bethanië, Dagelijks Leven, Joriszorg, Omring, Pieter van Foreest, Tante Louise, Het Andere Wonen Schijndel, Zorgstroom en ZZG Zorggroep.

Meneer X heeft dementie en raakt steeds de weg kwijt. Toch wil hij graag op zijn eentje kunnen fietsen door de bossen, net als hij altijd deed. Maar hoe kunnen we zorgen dat hij weer veilig thuis komt?

Mevrouw Y is weduwe, heeft dementie en heeft haar dag- en nachtritme door elkaar gehaald. Ze woont zelfstandig. Haar dochter komt dagelijks bij haar langs maar maakt zich vooral 's nachts grote zorgen: zal haar moeder niet weer gaan dwalen in haar nachtkleding? De dochter draait voor de zekerheid 's nachts de deur op slot. Maar dat betekent dat mevrouw Y er ook in noodgevallen niet uit kan...

In onze moderne samenleving blijven mensen met dementie langer thuis wonen en deelnemen aan het sociale verkeer. De ziekte dementie heeft vaak tot gevolg dat mensen minder goed voor zichzelf kunnen zorgen, terwijl ze dat wel nog willen kunnen doen. Dit kan leiden tot situaties waarin het voor de veiligheid beter is om maatregelen te nemen terwijl de persoon in kwestie dat als heel hinderlijk ervaart. Bewegingsvrijheid is een belangrijke waarde, dat blijkt ook uit een nieuwe wet die zogeheten onvrijwillige zorg moet terugdringen (de wet Zorg en Dwang). Deze wet gaat gelden voor mensen met dementie die zijn opgenomen in een zorginstelling en ook voor mensen met dementie die thuis wonen. Vrijheidsbeperking mag volgens die wet alleen bij hoge uitzondering en alleen als allerlei procedurele stappen zijn ondernomen. Toch zijn daarmee nog niet alle problemen opgelost. Want wie houdt er thuis toezicht? En hoe zorg je er voor dat de persoon met dementie zich zo gelukkig mogelijk voelt, zonder dat hij onaanvaardbare risico's loopt? Is het mogelijk om de toepassing van dwang voor te zijn, met creativiteit en de inzet van moderne technologie?

In ons onderzoeksproject gaan we in gesprek met mensen met dementie, hun mantelzorgers en naasten, met thuiszorgmedewerkers en verzorgenden uit zorginstellingen, met artsen, zorgmanagers en bestuurders. Deze interviews zijn bedoeld om te achterhalen welke waarden van belang zijn in de balans tussen bewegingsvrijheid en veiligheid. Op basis van die inzichten ontwikkelen we een instrument dat zorgverleners (van de thuiszorg en van zorginstellingen) zal helpen om in gesprek met de persoon met dementie en diens naasten, een zorgplan te bedenken waardoor de persoon met dementie zo'n groot mogelijke kwaliteit van leven heeft. Bewegingsvrijheid zonder te grote risico's, veiligheid zonder te grote beperkingen voor de persoon in kwestie. Ons instrument zal niet alleen helpen bij het bedenken van zo'n zorgplan maar ook helpen om de situatie telkens opnieuw te bekijken: of het goed gaat, of er dingen anders moeten, of de voortgang van de ziekte maakt dat het anders kan worden aangepakt. Op deze manier zullen de opbrengsten van het project helpen de zorg voor mensen met dementie – thuis en in een zorginstelling – zo goed mogelijk toegesneden te laten zijn op hun situatie, met zo min mogelijk risico's en zo veel mogelijk bewegingsvrijheid.

Meer weten, mail of bel naar : Peter Hoekstra, peter@desamentafel.nl, tel. 06-26708230, Mirjam Houtlosser, m.houtlosser@lumc.nl, tel. 071-5263225, Dorothea Touwen, d.p.touwen@lumc.nl, tel. 071-5263235