

Mensen met dementie sluit je niet op!

*Van angst en bezorgdheid naar
creativiteit en plezier*

Op de Zutphense en Lochemse locaties van Sensire wonen 200 mensen met dementie in kleinschalige groepswoningen. Sinds september 2020 zitten er geen codesloten meer op de afdelingsdeuren en hebben nagenoeg alle bewoners de vrijheid om hun leefomgeving te verlaten. Van angst en bezorgdheid naar creativiteit en plezier.

In het artikel *Vrijheid en dementie* van Frederic Lauscher (Denkbeeld 2/2020) lezen we hoe op de locaties van het Duitse zorginstelling *Frankfurter Verband* deze creativiteit en plezier al langer de centrale basis vormen voor het ondersteunen van mensen met dementie bij wonen en welzijn. Niet in de laatste plaats omdat daar alleen de rechter tot opsluiten mag beslissen en deze hierin zeer restrictief blijkt. In Nederland ligt een dergelijk besluit bij de zorgverantwoordelijke. Dit leidt – zo blijkt uit de

praktijk – vaker tot opsluiten, tenzij je samen besluit dat je dit niet meer wilt!

VRIJHEID ALS OVERTUIGING

Stel je voor: vanaf vandaag halen we in verpleeghuizen alle codesloten van de deuren zodat alle mensen met dementie er vrij kunnen bewegen. Wat roept dit beeld bij ons op? Grote kans dat velen zich zorgen gaan maken. Mensen met dementie kunnen toch niet ‘zomaar’ alle vrijheid krijgen? Zij kunnen toch niet overzien wat de gevolgen zijn van hun handelen? Is het niet heel gevaarlijk – in het verkeer, met de sloot in de buurt en met die kou buiten? En een vraag die in deze tijd erg actueel is: mensen kunnen toch niet de anderhalve meter afstand tot anderen aanhouden? Precies deze vragen gaven ons het afgelopen anderhalf jaar binnen de Zutphense en Lochemse locaties van Sensire richting in het creëren van mogelijkheden en oplossingen.

Want dát we het wilden oplossen stond al vast. In februari 2019 stelden we namelijk samen met vertegenwoordigers van de cliëntenraad, de behandel dienst en de zorgmedewerkers een manifest op: ieder mens is goed zoals hij is en ieder mens heeft recht op vrijheid. De naderende invoering van de Wet zorg en dwang (Wzd) vormde niet de primaire motivatie voor het manifest. De wens was een direct gevolg van het symposium *Ruimte voor Dementie* dat in november 2018 voor onze medewerkers werd georganiseerd. Tijdens dit symposium maakten we kennis met de gang van zaken op Grootenhout, een zorgboerderij voor mensen met dementie in Mariahout, en met de werkpraktijk bij het Frankfurter Verband in de Duitse stad Frankfurt. Het opsluiten van mensen met dementie wordt bij die laatste op geen enkele locatie gedaan omdat de wet het simpelweg niet toestaat. De erva-



ringen, zienswijze en praktische oplossingen die tijdens het symposium werden gepresenteerd daagden ons uit en gaven velen van ons een hoger doel: hier moeten wij ook mee aan de slag!

EIGEN KRACHT EN INZICHT

Na het opstellen van het manifest zochten we naar een goed proces voor een succesvolle implementatie. We kozen voor het instellen van een 'vrijheidssupportteam' op vier locaties. Dit team bestaat uit vertegenwoordigers van familieleden, medewerkers, collega's van de facilitaire dienst, behandelaren, regieverpleegkundigen en teamcoördinatoren. Met elkaar verkenden zij alle inhoudelijke zaken die moesten worden georganiseerd op de eigen locatie, de wijze waarop hierover met diverse betrokkenen moest worden gecommuniceerd, de administratieve verantwoording in het zorg- en behandeldossier en het tijdsplan dat realistisch leek. Zo maakten ze samen werk van een totaal andere benadering: van

'alle deuren dicht, behalve voor een enkeling' naar 'alle deuren open, behalve voor een enkeling'. In de tweemaandelijksse bijpraatsessies vertelden de vier teams elkaar over de aanpak en oplossingen die ze hadden bedacht. In onze keuze voor vrijheidssupportteams hebben we ons laten leiden door het besef dat dit proces alleen kans van

De zin "Ja maar, wat als...?" werd niet zelden afgemaakt met realistische én onrealistische voorbeelden

slagen heeft als iedereen de schouders eronder zet. De angsten van sommigen kunnen alleen worden verkleind als ze erkend worden én als stemmen uit hun eigen groep er met hen over van gedachten kunnen wisselen. Ook wilden we op elke locatie de eigen creativiteit van alle betrokkenen aanspreken. Zelf op zoek gaan naar oplossingen bleek erg motiverend te werken. Op deze manier werd het geen pilot waarvan de resultaten 'uitgerold' moesten worden, maar een project op basis van eigen kracht en inzicht.

FUNDAMENTEEL RECHT

Het bepalen van een datum waarop we de deuren daadwerkelijk van het slot zouden halen was spannend en bleef voor enkelen – hoe groot het verlangen en de overtuiging ook was – toch ingewikkeld. De zin "Ja maar, wat als...?" werd niet zelden afgemaakt met diverse realistische én onrealistische voorbeelden. Waarom blijven we dit toch zo spannend vinden? In principe

hebben we met het opstellen van het manifest met elkaar afgesproken dat we het niet langer acceptabel vinden dat mensen met dementie van hun vrijheid beroofd morgen worden. Het fundamentele recht op vrijheid, zo stelden wij, mag niet langer onder druk staan. Ook van vele naasten kregen we de nodige aanmoediging. Niet van allemaal overigens – er zijn ook enkele naasten die het erg spannend (blijven) vinden omdat ze moeite hebben om het fundamentele recht op vrijheid van hun vader, moeder of partner boven hun eigen bezorgdheid te laten staan. Een bezorgdheid die vaak wordt ingegeven door hun ervaringen thuis – de onmacht die ze toen voelden en de spanningen die hierdoor ontstonden – voordat hun familielid verhuisde naar het verpleeghuis. Toch slaagden we erin om met iedereen passende afspraken te maken. De gedachte hierachter was: als we het niet proberen, zullen we nooit weten wat er gebeurt. De ruimte om te observeren, om te kijken naar wat hun familielid doet als de deur niet meer op slot is, hebben we nodig om maatwerk te kunnen bieden.

IN VRIJHEID LEVEN

Op de Lunette zijn de deuren van oktober 2019 tot maart 2020 volledig open geweest. De uitbraak van de coronapandemie lag dwars, maar we hebben inmiddels de draad weer opgepakt. Sinds september 2020 zijn de deuren van de afdeling psychogeriatric van de Lunette (Zutphen) en de Borkel (afdeling Flora, Gorssel) weer open. In de maanden daarna volgden de Beekdelle in Warnsveld en alle wooneenheden van het Spijk in Eefde. We hebben veel gedaan om de vrijheid van onze mensen met dementie mogelijk te maken. Op alle locaties zijn voor een bepaalde periode observatiediensten ingezet om zicht te krijgen op de manier waarop we mensen die naar buiten gaan goed kunnen ondersteunen. Die observatiegegevens bespreken we met de familie. Op basis van deze gesprekken wordt

beoordeeld welke risico's we bereid zijn om samen te nemen en of observatie nodig blijft. De medewerkers die de observaties doen hebben overigens nooit de intentie om de bewoners weer 'terug te halen' of hen te belemmeren. Iedere bewoner kiest zijn of haar eigen weg en deze keuze blijft ook altijd het uitgangspunt. De medewerkers die zijn aangesteld voor deze werkzaamheden zijn bijzonder flexibel en creatief. De basis is het vergroten van het leefplezier van onze bewoners door in vrijheid te leven, door goed te kijken naar hun behoeften, naar waar iemand door wordt 'aangetrokken' en hier vervolgens in overleg met familie en collega's een activiteit voor de bewoner van te maken. Kortom: goed kijken naar de mens in vrijheid. Op alle locaties groeide het besef dat bewoners niet of nauwelijks de neiging hebben om zich te onttrekken aan de groep als er op locatie of daarbuiten voldoende te ondernemen valt. Zorgtuinen, schapen op onze terreinen, het inrichten van werkplaatsen of een eigen bibliotheek op de kamer van een bewoner, wandelingen met enkele bewoners naar het Odensehuis, een wekelijks marktbezoek, met één of enkele bewoners spelletjes doen tijdens de observatiedienst – door telkens maatwerk te bieden beleven bewoners plezier aan alles wat er wordt ondernomen.

Een bewoner komt bijna elke middag naar beneden om bij de observant te

**Meneer H.
merkte de
observant op en
zei: “Ik loop niet
weg hoor, waar
moet ik heen?”**

zitten. Ze kijkt wel eerst even over de reling naar wie er beneden zit. Is het iemand waar zij een klik mee heeft, dan komt zij naar beneden. Ze voelt het als haar taak om ondersteuning te bieden aan de observant. Als je haar vraagt of ze meegaat om iets anders te doen, dan zegt zij vaak “Nee, ik moet naar mijn werk”.

Meneer H. mocht voorheen niet zelfstandig naar beneden. Hij voelde zich opgesloten en verdrietig. We gaven hem een gps, zodat hij zelfstandig naar buiten kan. In het begin was dat spannend. Wat zou hij gaan doen? De observant hield op afstand een oogje in het zeil. Meneer H. merkte dit zelf ook op en zei dan: “Ik loop niet weg hoor, waar moet ik heen?”. Nu komt hij elke dag een praatje maken met de observant en haalt hij zelf koffie in het restaurant. Hij voelt zich ontspannen is een stuk rustiger.

We verzamelen op dit moment informatie over een mevrouw van wie we nog niet goed weten hoe het gaat als zij zelfstandig naar buiten mag. Mevrouw is al verschillende keren op afstand begeleid. Ze liep zelfstandig naar de markt en kwam ook zelf weer terug. Tijdens een van deze uitjes liep ze het hoofdgebouw uit en kwam ze via een andere ingang het gebouw weer in. Als uit een volgende observatie blijkt dat het weer goed gaat, overleggen we met haar familie en maken we wellicht de keuze om haar volledig zelfstandig te laten gaan. We zijn van mening dat de risico's dan voldoende in kaart zijn gebracht.

Mevrouw M. kreeg een gps, zodat ook haar echtgenoot een gerust gevoel had als zijn vrouw het gebouw zou verlaten. Maar mevrouw wilde niks van de gps weten en wist telkens te achterhalen waar hij verstopt zat. Zelfs het experiment om de gps in haar BH te verwerken mislukte; ze trok haar BH gewoon uit. Mede dankzij de input

van de observatiediensten is afgesproken dat mevrouw ook zonder gps en zonder verdere begeleiding naar buiten kan. Haar echtgenoot groeide met onze visie mee en ziet inmiddels ook in hoe belangrijk het voor zijn vrouw is om zich vrij te kunnen bewegen.

Bewuster kijken naar het gedrag van cliënten en dit met hun naasten bespreken levert ook het nodige op. Een mevrouw die al ruim een jaar bij ons woont lijkt haar rust niet te kunnen vinden. Ze voelt zich niet echt thuis. Ook haar echtgenoot geeft aan het moeilijk te vinden dat zijn vrouw niet meer thuis is. Vooral 's avonds in bed mist hij haar warmte, die hem altijd rust gaf. We gaan een aantal nachten experimenteren met het duobed: de echtgenoot komt bij zijn vrouw slapen en gaat na het ontbijt weer naar huis. Hierdoor zou mevrouw zich misschien ook meer 'thuis' kunnen gaan voelen.

Bij de voorbereidingen voor het openen van de deuren werd op één van de locaties bedacht om een lager hekwerkje rondom het terrein te plaatsen. Na enige discussie kwamen we met elkaar tot de conclusie dat dit juist niet moest! Dan zouden we toch weer de vrijheid van onze mensen beperken. Het hekwerkje wordt in de praktijk ook niet gemist.

Op het Lunettehofje is het Wolhoekje, waar kleden worden gevilt, gebreed, gehaakt en nog veel meer. Medewerker Jet gaat op vakantie en vraagt mevrouw Klaar of zij tijdens haar afwezigheid de assistent van waarnemend collega Betsie wil zijn. Voor de vakantie van Jet wordt een vergadering belegd met Klaar en Betsie, inclusief agenda en notulen. Tijdens de vakantie van Jet komt mevrouw Klaar zelfstandig naar het Wolhoekje. Ze treft samen met Betsie de voorbereidingen voor de activiteit. Mevrouw Klaar neemt haar taak erg serieus en

We zijn het contact verloren en in een onmenselijke dynamiek verzeild geraakt

helpt de andere dames weer op weg als zij het even niet meer weten.

CONTACT BLIJVEN ZOEKEN

We hebben grote stappen gezet in het bieden van meer vrijheid aan mensen met dementie, maar we zijn er nog lang niet. Risico-, angst- en verantwoordelijkheidsdenken – begrijpelijke reflexen van naasten en zorgprofessionals die niet in de laatste plaats versterkt worden door wetgeving en inspectie – leidden er misschien wel toe dat we ons de creativiteit hebben laten ontnemen om écht naar het individu te kijken. We zijn het contact met elkaar verloren en in een onmenselijke dynamiek verzeild geraakt. Hoewel we de afgelopen jaren in Nederland naar eer en geweten zorg hebben geboden aan mensen met dementie áchter een gesloten afdelingsdeur, hebben we feitelijk iets heel kwalijks gedaan. Door de vrijheid van een kwetsbaar mens te ontnemen hebben we misschien wel onbedoeld het fundament gelegd voor een grondhouding die van de nodige creativiteit verstoken is. Ik realiseer me dat dit grote woorden zijn en haast mij dan ook om te onderstrepen dat er ook in deze constellatie met veel warmte allerlei goeds gedaan en ontwikkeld is. Maar als je niet écht hoeft te kijken omdat de mens in kwestie 'toch geen kant op kan', dan hóef je ook minder. Wij zien inmiddels in dat het wél iets moeten, omdat degene met

dementie wel degelijk een kant op kan, veel meer plezier geeft. Het zorgt voor herstel van contact en gelijkwaardigheid. Natuurlijk staat die gelijkwaardigheid blijvend onder druk omdat de betrokkene lijdt aan een ziekte die zijn of haar identiteit 'afpakt'. Wij ervaren telkens weer dat het daardoor des te belangrijker is om contact blijven zoeken met deze eventueel veranderde identiteit. Zij blijven onze medemensen met eigen behoeften en verlangens.

HANDEN INEEN SLAAN

Als het besluit over opsluiting van mensen met dementie ook in Nederland – net als in Duitsland – nog slechts door een rechter mag worden genomen, worden we dan als instellingen misschien geholpen in het afstemmen op de verlangens van de mensen voor wie we zorgen? Wat is er nodig om dit terug te geven aan onszelf? Wellicht moeten we als branche de handen ineen slaan: het besluit tot opsluiten mag niet langer door ons worden genomen. Als we er samen voor pleiten deze mogelijkheid niet langer te behouden in de Wet zorg en dwang, zijn we in staat de radicale vernieuwing die we in de verpleeghuiszorg nastreven een belangrijke impuls te geven. Het evaluatieproces op de invoering van deze wet vindt momenteel plaats op verzoek van het ministerie; laten we ons samen uitgedaagd voelen! ♦

TEKST: MARIËLLE BUS

BEELD: WIEBKE WILTING

Mariëlle Bus is directeur Wonen met Zorg bij Sensire

LITERATUUR

Hoe één busrit de dementie-afdeling in Gorssel veranderde: 'Mensen zaten opgesloten als criminelen', De Stentor, 24 oktober 2020.