

‘Zijn we te beschermend?’

Vrijheid en veiligheid bij dementie

Bij dementie

komen vrijheid en veiligheid vaak onder druk te staan. Wat als iemand dreigt te vallen of te verdwalen? Wat als iemand zich niet wil (laten) verzorgen? Hoe kun je iemand met dementie goede zorg verlenen en hem of haar tegelijkertijd zo veel mogelijk ruimte en zelfbeschikking laten houden? Om te beginnen door in dialoogbijeenkomsten samen over dit onderwerp te praten. Zo kunnen betrokkenen elkaar helpen meer mogelijkheden te zien en deze te leren benutten.

De diagnose ‘dementie’ is altijd zeer confronterend, voor de patiënt zelf en voor zijn directe omgeving. En naarmate de ziekte vordert, nemen de dilemma's toe, met name ook rond vrijheid en veiligheid. Twee vragen staan daarbij centraal: hoe zorgen we voor een veilige leefomgeving voor mensen met dementie en in hoeverre kunnen zij daarbij zo veel mogelijk zelfstandigheid behouden?

Lange tijd heeft de eerste vraag de tweede overschaduwd. Dat is ook begrijpelijk: *safety first*. Maar zonder de tweede vraag leidt dit gemakkelijk tot maatregelen die de vrijheid van mensen met dementie onnodig beper-

‘Ik heb er baat bij dat mensen mij laten klungelen.

Want uiteindelijk kom ik er wel uit’

ken. En dan hebben we het niet alleen over het gebruik van de ‘onrustband’ of mensen in hun kamer opsluiten, wat in het verleden niet ongebruikelijk was. Vrijheidsbeperking kent allerlei vormen en gradaties. Dat varieert van

medicijnen die het gedrag beïnvloeden tot beslissingen over de patiënt nemen buiten hem of haar om.

Gelukkig is er meer oog gekomen voor de negatieve gevolgen van het verlies van vrijheid. Wie letterlijk in zijn bewegingsruimte beperkt wordt, kan daardoor lichamelijk achteruitgaan. Daarnaast kan vrijheidsbeperking een mens geestelijk verzwakken. Beperking van iemands bewegingsvrijheid roept vaak gevoelens op van verdriet en onzekerheid, frustratie en boosheid. En dit raakt niet alleen de persoon met dementie zelf, maar ook de mensen om hem heen. ‘Mijn moeder houdt veel van koken. Waarom zou ze nu niet meer mogen meehelpen in de keuken?’ ‘Ik weet niet meer wanneer ik nu wel of niet moet meegaan als mijn man de deur uit gaat.’

BEGRIIP EN HERKENNING

Dit soort vragen komen aan de orde in de dialoogbijeenkomsten rond vrijheid en veiligheid bij dementie. De



bijeenkomsten zijn ontwikkeld door Alzheimer Nederland, de Innovatiekring Dementie en het Landelijk Overleg Cliëntenraden en zijn bestemd voor iedereen die te maken heeft met dementie: niet alleen zorgprofessionals en mantelzorgers, maar ook mensen met dementie zelf en personen uit hun bredere omgeving. In de bijeenkomsten helpen zij elkaar door samen te praten over de dilemma's die ze tegenkomen en door ervaringen uit te wisselen. Daarbij kunnen de deelnemers aan de hand van filmpjes ingaan op praktijkvoorbeelden rond thema's als 'Persoonlijke verzorging', 'Vallen en verdwalen' en 'Nachtelijke onrust'. De bijeenkomsten duren maximaal twee uur en worden begeleid door een getrainde gespreksleider. Gespreksleider *Hugo van Waarde* verzorgde een bijeenkomst in een verzorgingshuis in Vught. Er waren zo'n

dertig deelnemers, vooral familieleden van mensen met dementie, maar ook medewerkers. Samen met de cliëntenraad, die de bijeenkomst organiseerde, koos hij de onderwerpen 'Persoonlijke verzorging' en 'Vallen en verdwalen'. 'Dat was een schot in de roos,' zegt Van Waarde. 'Het waren precies de thema's waarmee de families worstelden. Men begrijpt dat vrijheid in belangrijke mate bijdraagt aan de kwaliteit van leven, maar tegelijkertijd is er bezorgdheid. "Ik vind het moeilijk dat mijn vrouw zou kunnen vallen," hoor je dan. Of: "Ik zou het heel erg vinden, als mijn moeder onfris zou ruiken."' Van Waarde constateerde dat het meerwaarde had dat er zowel familieleden als zorgmedewerkers bij de bijeenkomst aanwezig waren. 'De medewerkers gaven soms een toelichting, bijvoorbeeld hoe het toezicht in de zogenoemde "binnenstraat" van het verzorgingshuis gere-

geld is. Dat wisten veel familieleden niet en dat stelde hen gerust.'

DENKEN IN MOGELIJKHEDEN

De bijeenkomsten gaan echter verder dan alleen herkenning. De deelnemers krijgen ook informatie over nieuwe ontwikkelingen en inzichten op het gebied van vrijheid en veiligheid. Het geheel inspireert om vooral in mogelijkheden te gaan denken. Want met een beetje hulp kunnen mensen met dementie vaak meer dan we denken. 'We zijn te beschermend,' concludeerde een medewerker van een zorgorganisatie in Rotterdam. 'We zitten vast in de door ons gecreëerde systemen en zouden veel meer per persoon naar aanvaardbare risico's moeten kijken.' *Eric van Neure* (62) heeft dementie en vertelt in het introductiefilmpje van de bijeenkomsten hoeveel vrijheid voor hem betekent: 'Voor mij is het heel >

erg belangrijk dat ik zo lang mogelijk mijn eigen beslissingen kan maken en de vrijheid heb om me op straat te bewegen.' Hij wil zich, zolang het kan, zelfredzaam en nuttig blijven voelen: 'Ik heb er baat bij dat mensen mij laten klungelen. Want uiteindelijk kom ik er wel uit.' Het is dus de kunst niet te veel te willen helpen, weet Eric's vrouw *Patricia Zebeda*: 'Denk niet dat jij het voor ze moet doen. Het duurt langer, het gaat foutter, er valt een kopje, de was gaat niet goed... *So what?*'

Juist om je vrijheid te behouden, om veilig 'jezelf te zijn', heb je de hulp van andere mensen nodig

Dit laatste bleek een eyeopener tijdens een bijeenkomst onder leiding van *Tilly de Kruyf*: 'De meeste deelnemers hier waren nog niet zo lang mantelzorgers, maar de filmpjes en tips werden gretig opgenomen voor later. En na het introductiefilmpje reageerde één van hen: "So what? Best fijn om er op die manier naar te kijken!"'

Vervolgens besprak De Kruyf met de aanwezigen wat er zoal aan bijdraagt dat Eric van Neure nog zo veel van zijn vrijheid heeft behouden. 'De deelnemers haakten meteen in op het feit dat hij zo'n netwerk om zich heen had gemobiliseerd. En toen kwam de aap uit de mouw: dat niet alleen veel mensen met dementie de nodige schroom hebben om hun omgeving te vertellen wat er met hen aan de hand is, maar dat dit ook mantelzorgers parten speelt.

Terwijl openheid juist een voorwaarde kan zijn om iemand veilig vrij te laten.' Of zoals Eric's vrouw in de film opmerkt: 'Je moet soms hulp inroepen. En Eric doet dat heel goed. Alle burens haalt hij erbij, als de televisie niet aan kan, als hij zijn telefoon kwijt is... als het nodig is.'

DEMENTIEVRIENDELIJK

Frans Hoogeveen, lector Psychogeriatrica aan De Haagse Hogeschool, kan dat beamen: 'We weten uit onderzoek dat het levensgeluk van mensen voor een belangrijk deel wordt bepaald door de kwaliteit van hun sociale relaties. Die kan bij dementie onder druk komen te staan. Je kunt dingen niet meer, mensen gaan anders naar je kijken. Dus een appèl op het sociale netwerk om met iemand met dementie de dingen te blijven doen die je altijd al deed – met aanpassingen indien nodig –, is heel belangrijk.'

Het heeft iets paradoxaals: juist om je vrijheid te behouden, om veilig 'jezelf te zijn', heb je de hulp van andere mensen nodig. De bijeenkomsten rond vrijheid en veiligheid bij dementie zijn erop gericht dit te stimuleren. Wat dat betreft zijn ze niet alleen geschikt voor mensen met dementie, hun verzorgers en directe omgeving, maar voor iedereen die wil bijdragen aan een dementievriendelijke samenleving. Eric van Neure: 'Als mensen met dementie zo veel mogelijk in hun waarde worden gelaten en vrijheid krijgen om te bewegen, wordt deze ziekte een stuk draaglijker.' ♦

TEKST ROBERT-JAN VAN DEN HOORN

BEELD THINKSTOCK

Robert-Jan van Den Hoorn is tekstschrijver.



TIEN TIPS VOOR VRIJHEID EN VEILIGHEID BIJ DEMENTIE

Voor iemand zorgen is maatwerk: er is niet één goede oplossing. En de situatie kan volgende week weer anders zijn.

- Gebruik bij het praten met mensen met dementie korte zinnen; niet te veel informatie tegelijk.
- Geef iemand de tijd om te reageren. Stiltes zijn niet erg.
- Zorg ervoor dat deuren altijd van binnen en van buiten van het slot gehaald kunnen worden.
- Maak gebruik van pictogrammen, bijvoorbeeld op de deur van het toilet, op potjes en laatjes.
- Gebruik voor een betere oriëntatie contrasterende kleuren: beter een zwarte wc-bril en gekleurde tegeltjes dan alles wit.
- Voelt één bedkant tegen de muur misschien veiliger? Is de vrije kant dan de uitstapkant die iemand gewend is?
- Wil iemand niet douchen? Wassen aan de wastafel kan ook. Of wassen met speciale lotiondoekjes.
- Bied ruimte voor 'afwijkende' wensen. Hoe erg is het als iemand op de grond wil slapen, in pyjama naar de dagopvang wil, minder vaak wil douchen of later wil gaan slapen?
- Probeer het ook eens met humor. Dat ontspant.

EEN BIJeenKOMST ORGANISEREN OF BIJWONEN?

Wilt u een bijeenkomst over vrijheid en veiligheid bij dementie organiseren? Dat kan via de website www.vrijheidenveiligheid.nl. Na aanmelding vindt u daar een gespreksleider in uw regio die de inhoud van de bijeenkomst afstemt op de doelgroep die u voor ogen heeft. Op de website zijn ook allerlei materialen te vinden die het organiseren van een bijeenkomst vergemakkelijken.

Wilt u deelnemen aan een bijeenkomst over vrijheid en veiligheid bij dementie, dan kunt u zich hiervoor inschrijven via de agenda op de website.