

## VERWONDERING EN VISIE *fixatie in historisch perspectief*

Hans Houweling, verpleeghuisarts en manager behandeling sector V&V

Het lijkt een eeuwigheid geleden, maar ik weet nog goed dat ik in 1976 voor het eerst kennis maakte met 'het verpleeghuis'. Ik had daarvoor een aantal jaren in een ziekenhuis gewerkt maar ik was die technologische wereld al gauw beu, het stond ver af van het idee wat ik had bij dokter zijn. Dokter zijn betekende voor mij ook tijd hebben voor mensen, een gesprek aangaan en de patiënt leren kennen. Daar was in het ziekenhuis veelal geen tijd en ruimte voor. Het verpleeghuis was voor mij een verademing, een wonderse wereld van oude mensen, stuk voor stuk individuen met allen een eigen geschiedenis. Mensen waar je een diepe relatie mee kan aangaan. Mensen, vaak aan het eind van hun leven; voor wie het verpleeghuis dus een laatste verblijfplaats is. In het verpleeghuis kom je terecht als je lichamelijk of geestelijk iets ernstigs mankeert, iets wat meestal alleen maar erger wordt en niet te genezen valt. Aan dat iets ga je tenslotte ook nog dood. De maatschappij heeft vaak een negatief beeld van een verpleeghuis; een sterfhuis vol oude gebrekkige mensen waar je beter niet kunt komen. Ik was verwonderd door wat ik er aantrof, vooral op, wat toen genoemd werd, de 'dementenafdeling'. Dat was een stil hoekje in het verpleeghuis vlak bij de keuken. Ik zag daar mensen aan lange kale tafels, vaak voorovergebogen met hun hoofd, soms onrustig heen en weer bewegend, soms wrijvend over de tafel. Veel van die mensen zaten vastgebonden met een band op hun stoel. Zo brachten zij de dag door. Soms was er een bezigheidstherapeut die een spelletje deed, maar meestal leek het op een wachtkamer met een suf muziekje. Het was niet de bedoeling dat die mensen gingen lopen, ze werden geacht op hun stoel te blijven zitten; dag in dag uit. Het dagritme bestond uit ontbijt op bed, vaak in de vorm van pap, wassen en aankleden, koffie in plastic bekertjes (kant en klaar met melk) tussen de middag warm eten en 's middags op tijd naar bed. Op zes-persoonskamers, en ook op bed lagen veel van die mensen weer vastgebonden met een Zweedse band, sommige met polsbandjes aan het bedhek. Later zag ik die mensen ook elders in tehuizen en in het ziekenhuis; vaak alleen gelaten, en vrijwel altijd vastgebonden met een Zweedse band, soms met stoel en al aan de verwarming.

Ik vond het een verschrikkelijk gezicht. Oude, vaak angstige en versuften mensen hangend in een stoel en machteloos vastgebonden. Intuïtief voelde ik: dat kan niet, dat mag niet. Mensen vastbinden; ik vond het mensonterend en ik maakte met mijzelf de afspraak om dat zelf nooit te doen. Inmiddels is dat alweer ruim 25 jaar geleden, en heb me nog steeds aan die afspraak gehouden en dat bevalt me goed.

Omstreeks 1980 mocht ik zelf een psychogeriatrisch verpleeghuis in Haarlem inrichten. Het kostte me veel overtuigingskracht, maar er werden geen Zweedse banden aangeschaft en dus ontbraken die in de inventaris. Wat we wel deden was het bieden van zoveel mogelijk vrijheid in het huis door geen differentiatie toe te passen. Door het scheppen van een huiselijke sfeer - onder andere door de bewoners hun huisdieren te laten meenemen en zoveel mogelijk hun eigen meubels - en natuurlijk door met elkaar veel te praten over de bewoners, belangstelling te hebben voor de bewoner, zijn levensgeschiedenis, zijn familie.

Later werd ons verpleeghuis gevraagd de zorg over te nemen van een klein verpleeghuis in Zandvoort met 36 plaatsen. Daar zat of lag vrijwel elke bewoner gefixeerd met een Zweedse band. We hebben veel geïnvesteerd in scholing van het personeel, we praatten met hen over onze visie waaronder het niet-fixeren. Vanzelfsprekend was er ook uitvoerig overleg met de familieleden van de bewoners. Op de dag van overname werd elke bewoner bevrijd. Het was een enorm spannende periode. Er hebben zich gelukkig geen incidenten voorgedaan. De bewoners leken op te knappen, familieleden waren tevreden.

### Geschiedenis

Waar komt dat fixeren toch vandaan? Ik begon me er in te verdiepen. Psychogeriatric is nog niet zo lang het domein van de verpleeghuizen. Toen ik in 1975 in Haarlem in een verpleeghuis ging werken waren er in Haarlem drie verpleeghuizen. Daar werden officieel alleen mensen met een lichamelijk handicap verpleegd. Mensen met dementie werden er niet opgenomen en verbleven in psychiatrische ziekenhuizen of in particuliere tehuizen. Verspreid door Nederland waren er wel enkele

verpleeghuizen voor mensen met psychi(atri)sche problemen zoals Nieuw Toutenburg in Friesland, maar dat waren uitzonderingen.

Dementie was in de jaren ervoor ook nog een betrekkelijk gering probleem. Tijdens mijn studie geneeskunde heb ik er maar weinig over geleerd. Dat wat je erover leerde stond in de psychiatrische leerboeken als een klein hoofdstukje. Dementie werd dus beschouwd als een psychiatrische aandoening. We leerden dat de ziekte ingedeeld moest worden bij de psychosen, omdat de patiënt vaak oninvoerbaar gedrag vertoonde zoals het aldoor zoeken naar huis en het vragen naar de ouders (die immers allang overleden zijn). Het begrip psychogeriatric bestond nog niet.

In onze geschiedenis werd en wordt altijd vreemd omgegaan met mensen die afwijkend gedrag vertonen. In de Middeleeuwen werden psychiatrische patiënten vaak beschouwd als door de duivel bezeten of behekst. Ze werden uit de maatschappij gestoten, soms zelfs radicaal verwijderd door middel van brandstapel of verdrinking. Later sloot men ze op in 'dolhuizen', buiten de poorten van de stad. Die dolhuizen zijn de voorlopers van de psychiatrische ziekenhuizen. Er was geen sprake van behandeling, slechts van opsluiting, zorgen dat de mensen niet meer in de maatschappij komen. Vaak werden mensen vastgebonden aan kettingen in mensonterende omstandigheden, omstandigheden die je overigens heden ten dage nog wel tegenkomt in landen waar de zorg slecht ontwikkeld is. In 1798 was er in Frankrijk een psychiater, Pinel, die zich het lot aantrok van deze mensen; hij bevrijdde ze letterlijk van hun boeien. Je kunt dit het begin van de psychiatrie noemen. Dolhuizen werden vervangen door psychiatrische instellingen, grote instellingen, vaak gelegen in een bosrijke omgeving, niet te dicht bij normale mensen.

Wie zich verdiept in de psychiatrische zorgverlening zal zien dat fysieke maatregelen altijd een belangrijke plaats in de behandeling hebben ingenomen. Deze behandelingen werden veelal tegen de zin van de patiënt uitgeoefend, dus met **dwang**. Patiënten werden soms in kooien verpleegd, bij een opname werd een patiënt niet zelden in een dwangbuis vervoerd, opgepakt door een aantal stevige broeders in een busje. Er zijn behandelingen die bestaan uit het langdurig opsluiten van een patiënt in een badkuip met warm dan wel koud water. Als patiënten spuwden kregen ze een muldkorf om. Patiënten die het in de ogen van de hulpverleners helemaal bont maken werden opgesloten in isoleercellen. Die cellen vind je nu ook nog terug in psychiatrische instellingen. Het lijkt of bij de behandeling van mensen met een psychiatrisch ziektebeeld fysieke dwang vaak toegepast wordt. De patiënt wordt gestraft voor zijn gedrag dat door de zorgverlener niet geaccepteerd wordt. Een treffende verbeelding hiervan treffen we aan in de film *'one flew over the cuckoo's nest'*.

Mensen met dementie werden tot in de zeventiger jaren voornamelijk opgenomen in psychiatrische instellingen. Het gedrag dat deze mensen vertoonden was onbegrepen, de onrust werd op de voor de psychiatrie bekende wijze behandeld met fysieke maatregelen waaronder fixeren. In de late zeventiger en vooral in de tachtiger jaren zijn de verpleeghuizen zich over deze doelgroep gaan ontfermen. Gelijkijdig ontwikkelde zich het aandachtsgebied psychogeriatric. Er ontstond een enorme toename van kennis en inzicht in dementie, de betekenis die de ziekte heeft voor de patiënt en de zorg die nodig is. Helaas blijkt dat in veel instellingen fysieke middelen die de patiënt van zijn vrijheid beroven nog steeds gebruikt worden. Het zijn vrijheidsbeperkende maatregelen. In mijn ogen zijn het fossielen uit de oude psychiatrie die helaas in het verpleeghuis terecht zijn gekomen.

Als ik hier over fysieke middelen spreek die de vrijheid van de betrokkene beperken dan doel ik op middelen zoals Zweedse banden, polsbandjes, verpleegdekens, tafelblad met als doel fixatie. Het zijn alle middelen waarbij de zorgverlener macht uitoefent over de patiënt. Ik heb het dus niet over belmatjes, bedhekken en diepe stoelen met als doel comfort. De Zweedse band heeft een slot en dat slot is slechts te openen met de sleutel die in bezit is van de zorgverlener. In de Engelse literatuur spreekt men vaak over *'physical restraints'*. Het gaat dus om macht. Afhankelijk zijn van zorg geeft de zorgverlener per definitie macht. Daarom is van extra belang dat je je daar als zorgverlener van bewust bent en dat je daar zeer zorgvuldig mee omgaat – juist bij deze kwetsbare mensen.

#### Verwondering

Omstreeks 1976 kwam ik in het verpleeghuis waar ik toen werkte in contact met mensen met dementie. 'Dementen', zei men toen. Aanvankelijk sprak die groep mij helemaal niet aan, maar al heel snel raakte ik geboeid door hen. Hun gedrag verwonderde me; waarom doen deze mensen zoals ze doen? Wat maakt het dat deze ouderen zo vaak op zoek zijn naar hun al lang overleden ouders, naar hun huis? Waarom lijken ze vaak zo angstig? Waarom klampen ze zich vast aan de zorgverleners? Waarom roepen ze en zijn ze vaak zo rusteloos?

Inmiddels weten we natuurlijk veel meer van de ziekte dementie. Er is, alle snorkende reclame van Exelon en Ebixa ten spijt, sprake van een niet te behandelen aftakeling van de hersenen. Hoe ouder je wordt, hoe groter de kans is dat je dement wordt. Herstel is niet mogelijk, er is geen genezing, uiteindelijk ga je dood.

Zo beschouwd is dementie dus een ongeneeslijke ziekte. En als je niet kunt genezen dan moet je proberen het leed te verzachten, daar hoort een *symptomatische* behandeling bij. En zeker moet je altijd troosten, daarom heeft psychogeriatrische zorg soms veel gelijkenis met palliatieve zorg.

Een aantal symptomen van dementie heb ik al genoemd, zoeken en dwalen. Mensen met dementie zijn als gevolg van hun ziekte, een hersenbeschadiging, letterlijk en figuurlijk de weg kwijt. Hun verleden is deels vervaagd en fragmentarisch. De schrijver Bernlev beschrijft het in zijn boek *Hersenschimmen* als; 'het leven in de mist'. Zo iets maakt een mens wanhopig en angstig en naar mijn mening is dat een verklaring voor het gedrag; het zoeken naar de ouders, het zoeken naar huis. Door mij vertaald als: 'het op zoek zijn naar veiligheid en geborgenheid'. Het is gehechtheidsgedrag. Daarom werkt het beter als de zuster een arm om de dementerende heen slaat, als we proberen zoveel mogelijk een omgeving te creëren die herkenbaar en huiselijk is. Zorgen op een kleine schaal in een omgeving die ver van het ziekenhuis afstaat, en dus ook zonder witte of fantasiekleurige uniformen. Ik heb die visie op zorg destijds beschreven als *Warme Zorg*.

#### Visie

Door John Bolby is halverwege de vorige eeuw onderzoek gedaan bij weeskinderen. Hij ontdekte dat elk kind net als elk dier gehechtheidsgedrag vertoont. Dit gedrag is instinctmatig gedrag; het zorgt ervoor dat de betrokkene in situaties die als bedreigend worden ervaren de nabijheid van de moeder opzoekt. Denk aan de eendjes in het water en denk ook aan het kind dat rustig op bed ligt maar als het onweert snel uit bed kruipt en bij moeder op schoot kruipt. Dit gedrag is normaal gedrag van levende wezens. Het is van levensbelang, immers het kind of het jonge dier dat door de moeder verlaten wordt, zal onherroepelijk sterven.

Op volwassen leeftijd, als we ogenschijnlijk zelfstandig zijn en goed voor ons zelf kunnen zorgen zien we weinig van dit gehechtheidsgedrag, maar in situaties die heel spannend zijn of mogelijk levensbedreigend - zoals bij soldaten aan het front of vlak voor een zware operatie - zien we vaak dat het gehechtheidsgedrag weer de kop opsteekt. De soldaat roept om zijn moeder, de patiënt klampt zich aan zijn familie vast. Het is normaal menselijk gedrag, waar niets mis mee is. Mensen met dementie zijn zoals gezegd ook de weg kwijt. Dit veroorzaakt angst. Dit alles reactiveert het gehechtheidsgedrag.

#### Het onderzoek

Naar het gebruik van fixatiemiddelen is de afgelopen jaren, met name in de Verenigde Staten veel onderzoek gedaan. Dat is niet voor niets. In Amerika werden zeer veel fixatiemiddelen gebruikt in de psychogeriatrische zorgverlening. Zo veel zelfs dat er een wet nodig was om het gebruik ervan aan banden te leggen. En u weet: als ze in Amerika iets doen, doen ze het goed. Anouk Hofstee gaat in haar verhaal nader in op deze onderzoeken.

Wat ik hier nog wil vermelden is dat uit onderzoek blijkt dat fixatiemiddelen lang niet altijd gegeven worden uit bescherming van de cliënt.

- Zo blijkt dat personeel als motief voor fixatie noemt: onrustig gedrag, *oetconcentratie*, orde en veiligheid op de afdeling, routine, gemak, personeelsgebrek of ondeskundig personeel.
- Uit onderzoek door de Inspectie blijkt dat vrijheidsbeperking gepaard gaat met risico's, risico's die door de hulpverleners worden onderschat
- Vrijheidsbeperking gaat gepaard met immobiliteit met alle risico's van dien zoals decubitus, trombose, contracturen, incontinentie en als gevolg hiervan weer meer kans op vallen op momenten dat de betrokkene niet is vastgebonden.
- Volgens de Inspectie is de afgelopen jaren het aantal doden als gevolg van vrijheidsbeperking toegenomen.
- De psychische gevolgen van vrijheidsbeperking worden onderschat. Mensen die er later over kunnen praten ervaren angst, worden depressief en hebben een negatief zelfbeeld, hetgeen versterkt wordt door de omgeving die de gefixeerde patiënt als gevaarlijk beschouwt
- Het is een mythe om te stellen dat het de ouderen niets uitmaakt om in hun vrijheid te worden beperkt.
- Terugdringen van het gebruik van fixatiemiddelen leidt niet tot een hoger gebruik van medicatie, in een aantal gevallen zelfs tot minder gebruik

- Uit een aantal onderzoeken blijkt dat het verplegen van een gefixeerde patiënt veel meer tijd kost.

### **Nog wat tegenargumenten**

Is er dan niets goed te zeggen over fixatiemiddelen? Soms krijg ik het verwijt te horen van mensen dat ik slechte zorg verleen: 'U laat de mensen dan zeker vallen en weet u wel wat er dan gebeurt, dan breken ze hun heup, of nog erger, ze moeten naar het ziekenhuis en overlijden daar vaak'. Anderen reageren met ongeloof en zeggen of denken dat als alternatief dan zeker veel medicijnen worden gebruikt om de mensen rustig te houden. Ik hoor ook wel eens collega's van mij zeggen dat de patiënt er zelf om vraagt. Raar zeg ik dan, als hij er zelf om vraagt waarom geef je dan geen veiligheidsgordel die iemand zelf kan omdoen. Ze worden er rustig van, is een argument. Maar is dat rust of zijn de mensen murw geworden?

Natuurlijk, het is erg als een patiënt valt en zijn heup breekt. Ik snap dat een zorgverlener zich zorgen maakt als die een patiënt wankel ziet lopen. Ik snap dat je dan denkt dat het beter is als iemand rustig op bed blijft liggen of in zijn stoel blijft zitten.

In Limburg hebben een aantal personeelsleden en ook directieleden van een verpleeghuis zich gedurende 24 uur vrijwillig laten fixeren om te beleven wat het betekent. Gevoelens van schaamte, angst, somberheid traden op. Uit schaamte durfde men de zuster niet te bellen als men naar het toilet moest. Men voelde zich afhankelijk. Als gezonde mensen die zich vrijwillig laten fixeren deze gevoelens al krijgen, wat moet dat voor een oudere met dementie dan wel niet betekenen?

### **Troost**

Dementie veroorzaakt dat de continuïteit uit hun leven weg is en dit reactiveert gehechtheidsgedrag. Gehechtheidsgedrag is normaal menselijk gedrag; bij iemand met dementie uit zich dat in dwalen, op zoek zijn, vragen naar, achter je aanlopen, etc. Een oudere met dementie is radeloos op zoek naar veiligheid, gehechtheid.

Als je dat inzicht hebt, snap je eens te meer dat vastbinden wel het laatste is wat je moet doen. De radeloze en machteloze oudere vraagt: hou me vast. Vastbinden is dan wel een heel slecht antwoord op die vraag. Net als in palliatieve zorg is troosten dan van groot belang. De machteloosheid delen, daar gaat het om. Daar wordt je zelf ook sterk van.

### **Literatuur**

Houweling, H. (1987). Warme zorg, een visie op psychogeriatrische zorgverlening. BKZ, tijdschrift voor bejaarden- kraam- en ziekenverzorging, 2, p. 39-42.

Houweling, Hans (1990) Laat je intuïtie spreken! Denkbeeld, Tijdschrift voor Psychogeriatric, 3, p.16-17.

Houweling, Hans (2002). Zweedse banden? Verzin iets beters! Denkbeeld, Tijdschrift voor Psychogeriatric, 2, p. 2-7.

Miesen, B.(1990). Gehechtheid en dementie. De ouders in de beleving van dementerende ouderen. Dissertatie. Almere/Nijkerk: Versluys/Intro.

Miesen, Bère (2003). Gehechtheid bij dementie. Van meet af aan gebonden? In: Miesen e.a. (red.). Leidraad Psychogeriatric, deel B/C. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.