

Vrijheid of veiligheid voor mensen met dementie?

Auteurs: dr. Inge van Nistelrooij en drs. Marieke Breed, namens de redactie van zorgethiek.nu

Trees Noldus (82) is een vrolijke, sterke, ondernemende vrouw, met maar één probleem: Alzheimer. Enkele jaren geleden vertrok ze voor een boswandeling uit het verzorgingshuis in Zeist. Tegen de avond was ze nog steeds niet thuis.¹

Veiligheid of vrijheid voor mensen met dementie het is een lastig probleem. Vaak voorgesteld als een dilemma – als je vrijheid geeft, staat veiligheid op het spel, en andersom – maar dit lijkt toch een versimpeling van de werkelijkheid te zijn. Want wat verstaan we nu eigenlijk onder ‘vrijheid’ en ‘veiligheid’? Zijn beiden zo duidelijk af te bakenen en tegenover elkaar te plaatsen? En hoe onderscheid je schijn van werkelijkheid? Wie zegt dat ‘binnenhouden’ veiliger is en geen schade veroorzaakt? Wie zegt dat ‘buitenlopen’ vrijheid is en geen dwangmatigheid of verloren-zijn? Op uitnodiging van Alzheimer Nederland heeft de redactie van Zorgethiek.nu zich gebogen over dit vraagstuk. Met het verhaal van mevrouw Noldus als voorbeeld zullen we verschillende facetten en belangen belichten rond dit onderwerp.

Mevrouw Noldus

In het verhaal van mevrouw Noldus wordt deze vrouw na 2 dagen teruggevonden in een redelijk goede gezondheid. Lichamelijk is ze snel hersteld, geestelijk lijkt ze geen schade te hebben ondervonden; ze herinnert zich niets. Enige tijd later woont ze op een gesloten afdeling waar ze alleen onder begeleiding naar buiten mag. “Trees Noldus klaagt niet. Toch betwijfelt haar dochter of ze gelukkig is waar ze nu woont. Als ze naar buiten gaat, onder begeleiding, loopt ze door bebouwd gebied. Ze schrikt van een scooter, er zijn veel meer prikkels.”

◀ "Juist de rust van het bos hielp haar om grip te krijgen op haar dwalende gedachten. Ze kruipt nu soms overdag in bed. Dat heeft ze haar hele leven nog nooit gedaan." ▶

Vrijheid en veiligheid tegenover elkaar?

Vrijheid en veiligheid tegenover elkaar? Het voorbeeld laat zien dat veiligheid of vrijheid niet altijd eenduidig is. Want wat is vrijheid en wanneer spreek je over veiligheid? Is veiligheid enkel het voorkomen van (lichamelijk) letsel, of spelen mentale veiligheid en vrijheid ook een belangrijke rol? Mevrouw Noldus is uiteindelijk veiliger op de gesloten afdeling, omdat daar de kans op verdwalen en letsel is geminimaliseerd. Maar ook haar vrijheid is geminimaliseerd en misschien daarmee haar mentale veiligheid, omdat ze immers grip kreeg op haar gedachten tijdens een wandeling in de natuur vroeger. Deze situatie laat zien dat vrijheid en veiligheid eigenlijk niet tegenover elkaar staan, al wordt dat in de praktijk misschien wel zo ervaren. Wat dan te doen?

¹ <https://www.nrc.nl/nieuws/2015/10/22/verdwaald-1548102-a619584>

Geen 'quick fix'

Het antwoord op die vraag is allereerst een open deur: het vraagstuk kan niet in het algemeen worden opgelost. Er is geen regel te geven die op alle mensen met dementie toe te passen is, geen 'quick fix'. Dit is geen fijn antwoord, want we willen graag grip krijgen op de zorgpraktijk, weten wat we moeten doen, 'het goede' helder omschreven krijgen. Dat biedt ethiek echter niet, en zorgethiek al helemaal niet. Het enige wat (zorg)ethici kunnen doen is: het aanreiken van punten voor een zo goed mogelijke afweging. Die afweging verschilt per persoon en situatie en verandert ook nog eens in het voortgaande proces van dementie. Daarom moet deze afweging zorgvuldig en herhaaldelijk worden gemaakt door betrokkenen in een particuliere situatie en altijd met het oog op diegene om wie het draait, de vrijheidslievende mens met één probleem: dementie. Voor die man of vrouw dient steeds gewikt en gewogen te worden wat goede zorg is voor deze specifieke persoon in deze specifieke context.

In het algemeen kunnen we alleen zeggen dat de kwestie open is, met een ondergrens. Een open zoekproces begint steeds met het stellen van relevante vragen die voor deze situatie beantwoord moeten worden. Wel is een algemene ondergrens te geven: die geeft aan dat we sommige zaken níet de doorslag mogen laten geven. In dit complexe geheel proberen we hieronder meer duidelijkheid te geven. Maar duidelijk is: het is en blijft complex.

4 vragen naar het goede

Het verhaal van mevrouw Noldus reikt ons vier vragen aan die van belang zijn.

1. De eerste vraag is die naar het achterliggende verhaal: wie is deze persoon met dementie? Hier gaat het om een vrouw die een grote, eenduidige behoefte heeft om buiten te zijn. Andere middelen hebben niet geholpen. Buiten wandelen past bij wie ze altijd is geweest en wat ze altijd heeft gedaan. Maar zelfs als dat niet zo was, is duidelijk dat er nu geen andere optie meer is: ze wil het andere niet, ze wil dit, naar buiten, lopen, in een rustige omgeving zoals het bos.

2. De tweede vraag is die naar de rol van de familie, want deze rol is cruciaal. De familie in het verhaal lijkt eensgezind: moeder moet vooral kunnen doen wat ze het liefste doet, ook als daar zelfs grote risico's aan vast zitten. Ook zijn ze eensgezind over de grens: als moeder een gevaar voor anderen wordt, bijvoorbeeld doordat ze een gevaar wordt voor automobilisten, houdt het op.

3. De derde vraag die we moeten stellen is de rol van de zorgverlener. Kan de professional die de zorg voor deze mevrouw op zich neemt, haar naar buiten laten gaan zonder dat dit zorgt voor overheersende gevoelens van angst, schuld of andere morele problemen? Is de professional zodanig gevormd dat ze oog heeft voor het goede voor deze particuliere bewoner, en daarvoor verantwoordelijkheid kan en wil dragen? Of is ze vooral gevormd om regels en protocollen na te volgen, geen uitzondering te maken, controle te houden en het belang van de instelling voorop te stellen?

4. En tenslotte is het belangrijk om ons af te vragen of de instelling bereid is de verantwoordelijkheid te nemen. In dit verhaal heeft de instelling een goed, eenduidig verhaal. Het is voor een instelling ongetwijfeld een risico dat ze lopen. Als deze mevrouw wat overkomt, loopt zij schade op. Een slechte naam of geschaad imago raak je niet snel kwijt. In de afweging dient echter altijd gekeken te worden naar het goede voor deze unieke persoon in deze particuliere situatie. Dat had de instelling in dit verhaal. Ze kozen voor een koers die zij goed konden verdedigen.

Het goede

Het zoekproces naar het goede gaat dus in elk geval om deze vier vragen, naar de persoon en diens verhaal, naar de naasten en familie en hun kijk erop, de zorgverlener, en naar de instelling en haar kijk op zorg. Als deze zijn beantwoord, dan zie je dat het goede dat in hun afweging de doorslag gaf, het goede was dat mevrouw kennelijk ervoer in haar wandelingen buiten en dat niet op een andere manier kon worden mogelijk gemaakt. Al hun inspanningen waren erop gericht om het zo goed en veilig mogelijk te laten verlopen (met ingeoeffende vaste routes, elektronische hulpmiddelen, en uiteindelijk ook allerlei alarmbellen bij de vermissing). Maar men was zich ook bewust van de schaduwkanten van dit goede: mevrouw zou kunnen vallen, pijnlijden, etc. Er zouden ongelukken kunnen gebeuren waarbij ook anderen betrokken waren. En bij dit laatste werd een ondergrens bepaald.

Belangen en de ondergrens

Bij een vraagstuk als dit spelen naast het goede ook altijd de belangen van de verschillende partijen mee. In het voorbeeld van mevrouw Noldus zijn de partijen eensgezind wat betreft het belang van de wandelingen voor haar. Het is de wens van zowel mevrouw als haar familie. Ook de instelling kon meegaan in dit besluit. Ze stelde haar ene belang, passende zorg te leveren, boven andere. Heel anders wordt het verhaal als een van de partijen het oneens is met het beleid. Of als het 'risico' van vrijheid niet louter het individu treft. Het maakt namelijk verschil of het risico alleen de persoon zelf, of andere mensen betreft. Zodra je zwerft door het verkeer, wordt je gedrag een risico waaraan ook anderen worden blootgesteld. Maar ook op andere manieren kan gegeven vrijheid een risico voor anderen vormen. De kans bestaat dat zorgverleners die de vrijheid hebben gegeven en deze verkeerd blijkt uit te pakken, zich schuldig voelen aan een onherstelbare fout. De hang onder zorgverleners naar veiligheid is daarom zeer invoelbaar en voorstelbaar.



Niemand wil degene zijn die de beslissing-met-fatale-gevolgen heeft genomen.



Een algemeen beleid over vrijheid formuleren is iets heel anders dan opeens ervaren dat jij degene bent die iemand de deur uit heeft laten gaan conform dit beleid, met ernstige gevolgen. Schuldgevoel ligt op de loer, waaronder men gebukt kan gaan. En ook de vrees aansprakelijk te zijn. Angst en morele nood zijn heel begrijpelijk.

De ondergrens is de gerichtheid op de ander

De ondergrens is de gerichtheid op de ander. Hier doemt echter ook een ondergrens op. Als we 'goede zorg' leidend willen laten zijn, dan staat het goede voor de bewoner voorop, en diens belang. Als we in plaats daarvan het goede voor onszelf of ons eigenbelang voorop stellen, zijn we niet meer bezig met zorgen, maar met zelfbescherming. De ondergrens wordt dus ingegeven door de gerichtheid op de ander(en). Een besluit om mevrouw binnen te houden kan daarom alleen maar genomen worden als dat goed is voor haarzelf of anderen die mogelijk schade lijden door gevaar dat zij veroorzaakt. Dit besluit kan, gedacht vanuit zorg, nooit het goede of het belang van de zorgverlener als voornaamste motivatie hebben. Zorgen betekent: afstemmen op de ander, daarbij aansluiten. Dat betekent niet dat de zorgverlener nooit haar eigen belang mag laten meetellen en onbegrensd moet zorgen. Maar het betekent wel dat de behoefte, nood, en het floreren van de ander voorop moet staan. Het is daarom van het grootste belang, dat zorgverleners over dat 'goede' voor de ander blijven nadenken, in gesprek blijven, en dat zij gesteund worden in hun besluiten die zij nemen, ook als dat 'goede voor de ander' inhoudt dat er risico wordt gelopen.

Complex probleem

Met dit stuk hebben we bij lange na niet alle problemen behandeld, laat staan opgelost, die met veiligheid en vrijheid samenhangen. Zo spelen er ook vragen rondom het verschil tussen formele en informele zorg. Wat we voor iemand in de thuissituatie misschien bereid zijn te accepteren, ligt heel anders in de formele zorg. Iemand wordt immers juist vaak met het oog op veiligheid toevertrouwd aan de zorg in instellingen. Er is de zorgbehoefte bij naasten aan bescherming, ondersteuning, en permanent toezicht voor de persoon met dementie die dat niet meer voor zichzelf kan. Deze instellingen hebben onder de Wet langdurige zorg (Wlz) ook de plicht om permanent toezicht en 24 uur per dag zorg in de nabijheid te geven. Er kleven dus ook juridische aspecten aan dit probleem. Maar natuurlijk gaat het ook om de beperkte middelen van instellingen: deze zijn niet toereikend om 24 uur toezicht in nabijheid geven als mensen willen gaan wandelen.

In gesprek blijven op alle niveaus

Kortom, het probleem wordt, hoe meer je ernaar kijkt, alleen maar complexer. Met deze bijdrage willen we graag bevorderen dat mensen (professionals, familieleden, naasten, maar ook de beleidsbepalers van instellingen en van landelijk beleid) met elkaar in gesprek gaan en blijven, om de complexiteit in beeld te houden. Het blijft van het allergrootste belang om kritisch met elkaar te blijven kijken naar maatregelen, om ruimte te zoeken om steeds te kijken naar de particuliere personen. Zo kan afgewogen worden of er in de zorg voor hen afgeweken moet worden van regels, maatregelen en protocollen. Dit alles met het doel de zorg (veel) meer aan te laten sluiten bij individuele mensen met maar één probleem: dementie. Daarom hebben wij hierboven enkele richtinggevende vragen willen stellen, én een ondergrens willen bepalen. We hopen op een voortgaand gesprek op alle niveaus.



Om samen te onderzoeken wat vrijheid en veiligheid betekent voor mensen met dementie, mantelzorgers, naasten, verzorgenden, behandelaars, beleidsmakers en andere betrokkenen kunt u een dialoogbijeenkomst 'Vrijheid en veiligheid bij dementie' bijwonen of organiseren. Dit kan gemakkelijk via www.vrijheidenveiligheid.nl.