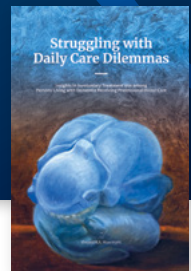




# factsheet

## Het belang van preventie van onvrijwillige zorg bij thuiswonende personen met dementie

De inhoud van deze factsheet is gebaseerd op het proefschrift:  
"Struggling with Daily Care Dilemmas - Insights in Involuntary  
Treatment Use among Persons Living with Dementia Receiving  
Professional Home Care" van Vincent R.A. Moermans.





“

### **pijn in het hart**

“Ik weet wel in mijn hoofd dat het moet gebeuren voor de veiligheid van de patiënt, maar in mijn hart doet het dan pijn om dat dan toch te moeten doen. Het is een dubbelstrijd.”

*33-jarige verpleegkundige met 12 jaar ervaring*

wit-gele kruis 

## **Aanleiding**

### **Achtergrond**

Driekwart van de mensen met dementie woont thuis en is sterk afhankelijk van professionele zorgverleners en mantelzorgers. Mensen met dementie willen, net als iedereen, zo lang mogelijk betrokken zijn bij beslissingen over de zorg die ze krijgen. Als de symptomen van dementie erger worden, krijgen mensen met dementie steeds meer moeite met beslissingen nemen en verliezen ze uiteindelijk (een deel van) hun vermogen om beslissingen te nemen. Dit betekent dat mantelzorgers en professionele zorgverleners langzaam deze beslissingen overnemen. De zorg voor mensen met dementie is ingewikkeld en leidt vaak tot lastige keuzes. Mantelzorgers en professionele zorgverleners moeten vaak afwegen tussen vrijheid en veiligheid. Kan iemand nog zelfstandig

met de auto boodschappen doen (vrijheid) of is het nodig om de autosleutels af te nemen (veiligheid)? Dergelijke dilemma's kunnen leiden tot het toepassen van onvrijwillige zorg. Hiermee bedoelen we zorg die wordt verleend zonder dat de persoon met dementie daar toestemming voor heeft gegeven of zich er zelfs tegen verzet.

Er is nog weinig bekend over het gebruik van onvrijwillige zorg. De eerste wetenschappelijke studies laten zien dat onvrijwillige zorg vaak voorkomt en het is belangrijk om kennis en bewustzijn over onvrijwillige zorg te vergroten bij zowel professionele zorgverleners als mantelzorgers. Er zijn duidelijke aanwijzingen dat onvrijwillige zorg een negatieve invloed heeft op de kwaliteit van leven van mensen met dementie, zoals verlies van eigenwaarde en toename van afhankelijkheid van zorg, evenals bij hun mantelzorgers, die vaak overbelast raken. Gelukkig bestaan er effectievere en meer persoonsgerichte alternatieven voor onvrijwillige zorg, zoals het respectvol benaderen van mensen met dementie, aangepaste hygiënische verzorgingstechnieken, het focussen op wat de persoon met dementie nog wel kan en/of het afleiden van de persoon met dementie. Uit onderzoek weten we dat een combinatie van scholing, begeleiding en alternatieven voor onvrijwillige zorg voor zorgprofessionals, samen met duidelijk en praktisch beleid vanuit thuiszorgorganisaties, thuiszorgmedewerkers helpt bij het voorkomen van het gebruik van onvrijwillige zorg. Om deze interventies te ontwikkelen, is het belangrijk om inzicht te krijgen in het gebruik van onvrijwillige zorg bij thuiswonende mensen met dementie die professionele thuiszorg ontvangen.

“

### **begeleiding**

“Ik denk dat meer begeleiding beter zou zijn geweest en dat het mij zou hebben geholpen. Maar aan de andere kant krijg je ook veel algemene informatie, die voor mij niet altijd even relevant was.”

*64-jarige vrouw van een 67-jarige persoon met dementie*

Onvrijwillige zorg omvat alle zorg waarvoor iemand geen toestemming geeft en/of waar diegene zich tegen verzet. Er zijn drie vormen van onvrijwillige zorg:

**1 gedwongen zorg**

Dit omvat het opleggen van zorg, zoals gedwongen wassen, of het invoeren van leefregels, zoals het afnemen van sigaretten of het verbieden van bezoek.

**2 gedragsbeïnvloedende medicatie**

Dit betreft het toedienen van medicijnen die invloed hebben op het gedrag, zoals antipsychotica, antidepressiva of angstremmers, buiten de voorgeschreven indicaties om.

**3 vrijheidsbeperkende maatregelen**

Dit zijn maatregelen die iemands fysieke vrijheid beperken, zoals het afsluiten van deuren of het gebruik van bedhekken waardoor iemand niet zelfstandig uit bed kan komen, evenals maatregelen die toezicht houden, zoals camera's, GPS of sensoren.

## Doel van het onderzoek

Met dit onderzoek willen we leren:

- Wat de frequentie is van het gebruik van onvrijwillige zorg bij personen met dementie die thuiszorg ontvangen, wat de bijbehorende factoren zijn, en wie de zorg aanvraagt en toepast.
- Hoe mantelzorgers zorgdilemma's ervaren die kunnen leiden tot onvrijwillige zorg.
- Hoe de houding en mening van wijkverpleegkundigen is over het gebruik van onvrijwillige zorg bij thuiswonende ouderen met dementie, en hoe zij de toepassing ervan ervaren.

## Resultaten

### Hoe vaak komt onvrijwillige zorg voor bij personen met dementie en wat zijn de beïnvloedende factoren?

Ongeveer de helft van de mensen met dementie die thuiszorg krijgen in Nederland en België ontvangt onvrijwillige zorg. De meest voorkomende vorm van onvrijwillige zorg is gedwongen zorg (83%), gevolgd door het ongepast toedienen van medicatie die gedrag beïnvloedt (41%) en vrijheidsbeperkende maatregelen (19%). Factoren die invloed hebben op het gebruik van onvrijwillige zorg zijn onder andere alleen wonen, verminderd cognitief vermogen, hoge afhankelijkheid bij dagelijkse activiteiten en wonen in België in

plaats van Nederland. Mantelzorgers vragen het vaakst om onvrijwillige zorg (79%) en passen het ook het vaakst toe (74%), gevolgd door wijkverpleegkundigen (58%).

### Hoe ervaren mantelzorgers het omgaan met zorgdilemma's die kunnen leiden tot onvrijwillige zorg?

Mantelzorgers vinden het nemen van beslissingen over zorgdilemma's die kunnen leiden tot onvrijwillige zorg ingewikkeld, stressvol en vermoeiend. Dit komt doordat ze worstelen om een balans te vinden tussen veiligheid en respect voor de mening van hun dierbare. Het progressieve en onvoorspelbare karakter van



dementie maakt het moeilijk omdat ze voortdurend nieuwe oplossingen moeten vinden terwijl ze nog proberen om zich aan te passen aan de huidige situatie. Mantelzorgers voelen zich ook verantwoordelijk voor de veiligheid van hun naaste, en deze druk wordt versterkt door de verwachtingen van hun omgeving, die de mantelzorger verantwoordelijk houden als er iets misgaat. De ervaringen tijdens het besluitvormingsproces worden beïnvloed door de achtergrond en context van de persoon met dementie, de mantelzorger(s) en de zorgprofessionals, zoals praktische en emotionele steun, kennis en eerdere ervaringen. Over het algemeen voelen mantelzorgers zich niet voldoende emotioneel gesteund door professionele zorgverleners.

### **Wat is de houding en mening van wijkverpleegkundigen rondom onvrijwillige zorg?**

Wijkverpleegkundigen zien onvrijwillige zorg als een gangbaar onderdeel van de zorg voor thuiswonende personen met dementie. Ze hebben geen uitgesproken positieve of negatieve houding ten opzichte van onvrijwillige zorg. Ze vinden dat onvrijwillige zorg matig beperkend is voor personen met dementie en voelen zich er matig ongemakkelijk bij als ze het moeten toepassen. Uit de resultaten blijkt dat zichtbare maatregelen zoals fysieke fixatie als meer beperkend worden ervaren voor personen met dementie en dat ze er ongemakkelijker bij voelen dan bij minder opvallende maatregelen. Wijkverpleegkundigen met meer ervaring in de zorg voor personen met dementie, met een lager opleidingsniveau en/of die de zorg voor mensen met dementie als belastender ervaren, zijn eerder geneigd om het gebruik van onvrijwillige zorg als passend te beschouwen.



### **De belangrijkste aanbevelingen op een rijtje**

- Er dienen interventies ontwikkeld te worden die gericht zijn op het ondersteunen van mantelzorgers en het omgaan met gedragsmatige symptomen als gevolg van dementie, met als doel dilemma's die kunnen leiden tot onvrijwillige zorg in de thuiszorg te voorkomen.
- Aangezien mantelzorgers en verpleegkundigen een sleutelrol spelen in de zorg voor personen met dementie en zij onvrijwillige zorg als een passend en regulier onderdeel van de zorg beschouwen, dienen zij betrokken te worden bij de ontwikkeling van deze interventies, die specifiek op hen gericht moeten zijn.
- Wijkverpleegkundigen hebben meer training nodig om kritisch te reflecteren en te bespreken hoe zij op een persoonsgerichte manier kunnen omgaan met zorgsituaties die kunnen leiden tot onvrijwillige zorg.
- Thuiszorgorganisaties moeten de kennis van hun zorgverleners over onvrijwillige zorg, persoonsgerichte zorg en waardengestuurde zorg te vergroten, evenals hun ethische en dialoogvaardigheden versterken, om hen beter in staat te stellen onvrijwillige zorg te voorkomen.

“

### vermoeiend

“De achteruitgang vindt plaats in fasen. Het ene moment denk je: ‘nu heb ik het gevonden’, en het volgende moment is er weer iets anders, en dan moet je je daaraan aanpassen. Dit is zo vermoeiend dat het je breekt.”

*67-jarige vrouw van 78-jarige persoon met dementie*



“

**veiligheid**

“Bovenal staat de veiligheid van de patiënt voorop. Want stel dat je hem niet fysiek fixeert, om zo zijn eigenwaarde te respecteren, en hij opstaat en valt, dan is dat toch niet oké. Want dan is de situatie nog erger dan die al was.”

*45-jarige verpleegkundige met 23 jaar ervaring*

### Wat zijn de ervaringen van wijkverpleegkundigen bij de toepassing van onvrijwillige zorg?

Afhankelijk van hun betrokkenheid bij het besluitvormingsproces rondom onvrijwillige zorg, ervaren wijkverpleegkundigen het gebruik ervan anders. Wanneer ze nauw betrokken zijn, beschouwen ze onvrijwillige zorg als passend. Aanvankelijk hebben ze twijfels over het gebruik ervan omdat ze de wensen van de persoon met dementie niet willen schenden. Echter, naarmate er meer veiligheidsincidenten plaatsvinden, vinden ze uiteindelijk dat onvrijwillige zorg vanuit professioneel oogpunt noodzakelijk is. In die gevallen weegt de veiligheid van de persoon met dementie zwaarder dan het respecteren van diens autonomie. Wijkverpleegkundigen ervaren het omgaan met dergelijke situaties als stressvol omdat ze proberen twee tegengestelde waarden te respecteren, namelijk het beschermen van hun patiënt tegen letsel en het respecteren van diens mening en autonomie.

Als wijkverpleegkundigen niet betrokken zijn bij de besluitvorming over het gebruik van onvrijwillige zorg, nemen meestal de mantelzorgers hierover beslissingen. Wijkverpleegkundigen ervaren dit vaak als ongepaste zorg en proberen eerst met de mantelzorgers in gesprek te gaan om tot passende zorg te komen. Echter, mantelzorgers blijven meestal bij hun verzoek, waardoor wijkverpleegkundigen de gevraagde onvrijwillige zorg toch toepassen. Dit veroorzaakt een innerlijke strijd bij wijkverpleegkundigen, wat zij als zeer belastend ervaren.

### Hoe is het onderzoek uitgevoerd

Om meer inzicht te krijgen in het gebruik van onvrijwillige zorg bij personen met dementie die professionele thuiszorg ontvangen, hebben wijkverpleegkundigen die verantwoordelijk zijn voor de zorg aan personen met dementie online vragenlijsten ingevuld. Deze vragenlijsten richtten zich op de frequentie van het gebruik van onvrijwillige zorg en de houding van de wijkverpleegkundigen ten opzichte ervan.

Om te begrijpen hoe mantelzorgers het besluitvormingsproces van zorgdilemma's ervaren die kunnen leiden tot onvrijwillige zorg, zijn interviews afgenomen bij mantelzorgers in zowel Nederland als België.

Tot slot is er via interviews met Belgische wijkverpleegkundigen onderzocht hoe zij de toepassing van onvrijwillige zorg ervaren bij thuiswonende personen met dementie.

“

**poort sluiten**

“De beslissing om de poort te sluiten was een beslissing van de kinderen omwille van veiligheidsoverwegingen. Wij waren niet betrokken bij het besluitvormingsproces, wij kregen de opdracht. Naar onze mening wisten de kinderen niet dat er alternatieven waren. Maar voor ons was dit lastig, gezien van ons als wijkverpleegkundigen verwacht werd dit te doen. Terwijl niemand in het team zich er goed mee voelde.”

*34-jarige wijkverpleegkundige met 12 jaar ervaring*





## Samengevat (take-home messages)

- Onvrijwillige zorg wordt te vaak toegepast bij thuiswonende mensen met dementie die thuiszorg ontvangen.
- Mantelzorgers ervaren het omgaan met zorgdilemma's die kunnen leiden tot onvrijwillige zorg als moeilijk.
- Wijkverpleegkundigen die nauw betrokken zijn bij het besluitvormingsproces rond de toepassing van onvrijwillige zorg ervaren de toepassing daarvan als gepaste dagelijkse zorg.
- Mantelzorgers dienen tijdig en persoonsgericht ondersteund te worden door zorgverleners in het omgaan met dagelijkse zorgdilemma's die kunnen leiden tot onvrijwillige zorg.
- Thuiszorgorganisaties dienen de kennis en vaardigheden van wijkverpleegkundigen te vergroten, zodat zij sterker worden in het voeren van dialogen over het voorkomen van onvrijwillige zorg.



## Academische Werkplaats Ouderenzorg Limburg

p/a Maastricht University Vakgroep Health Services Research  
DUB 30 • Postbus 616 • 6200 MD Maastricht

### Contact

0031 (0)43 - 388 16 98

ouderenzorg@maastrichtuniversity.nl

**awolimborg.nl**



volg ons @AWOLimborg  
x.com > AWOLimborg



facebook.com > AWOLimborg



linkedin.com > company > AWOLimborg