



academische
werkplaats **limburg**
ouderenzorg



Factsheet

Voorkomen van onvrijwillige zorg bij thuiswonende mensen met dementie

De inhoud van deze factsheet is gebaseerd op het proefschrift:
"To risk or to restrain? Involuntary treatment use in people
with dementia living at home" van Angela Mengelers.



Aanleiding

In Nederland hebben ruim 270.000 mensen dementie. Driekwart van hen woont thuis. Dementie is de naam voor een combinatie van symptomen (een syndroom), waarbij de hersenen informatie niet meer goed kunnen verwerken. Daardoor worden mensen met dementie steeds meer afhankelijk van de zorg van anderen. Mensen met dementie die thuis wonen worden vaak ondersteund door professionele zorgverleners en mantelzorgers.

De zorg voor mensen met dementie kan complex zijn en leiden tot lastige dilemma's. Bij deze dilemma's moeten zorgverleners en naasten vaak een afweging maken 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)? Dilemma's zoals deze kunnen leiden tot het gebruik van onvrijwillige zorg.

Hiermee bedoelen we alle zorg waar iemand geen toestemming voor geeft of zich tegen verzet. Wat onvrijwillige zorg precies inhoudt, lees je hiernaast (3).

Hoewel er nog relatief weinig bekend is over het gebruik van onvrijwillige zorg, laten eerdere studies zien dat onvrijwillige zorg geregeld wordt toegepast bij mensen met een cognitieve beperking. Het gebruik van onvrijwillige zorg kan negatieve gevolgen hebben, zoals incontinentie, agressie en depressie. Daarnaast kan het ook leiden tot ongelukken en gevaarlijke situaties als onvrijwillige zorg verkeerd wordt toegepast. Met dit onderzoek willen we meer inzicht krijgen in het gebruik van onvrijwillige zorg. Deze kennis kunnen we gebruiken om onvrijwillige zorg in de thuissituatie te verminderen en voorkomen.



Definitie en voorbeelden van onvrijwillige zorg

Onvrijwillige zorg: alle zorg waar iemand geen toestemming voor geeft en/of zich tegen verzet

We onderscheiden 3 vormen van onvrijwillige zorg:

- **Gedwongen zorg:** Het opdringen van zorg (bijvoorbeeld gedwongen wassen) of het opleggen van leefregels (bijvoorbeeld sigaretten afpakken of bezoek verbieden)
- **Gedrag beïnvloedende medicatie:** Het toedienen van medicatie die invloed heeft op het gedrag, zoals antipsychotica, antidepressiva of angstremmers
- **Vrijheidsbeperkende maatregelen:** Maatregelen die iemand in zijn fysieke vrijheid beperken (het afsluiten van deuren of het gebruik van beddekken waardoor iemand niet zelfstandig uit bed kan) en maatregelen waarmee toezicht wordt gehouden (camera's, GPS of sensoren)

Resultaten

Hoe vaak wordt onvrijwillige zorg toegepast en door wie?

Bij 40% van de mensen met een cognitieve beperking die thuis woont wordt onvrijwillige zorg toegepast. Als we specifiek kijken naar mensen met dementie zien we dat het nog vaker voorkomt, namelijk bij 51%. In de meeste gevallen gaat het om gedwongen zorg (83%), gevolgd door gedrag beïnvloedende medicatie (41%) en vrijheidsbeperkende maatregelen (19%).

Onvrijwillige zorg wordt meestal toegepast door mantelzorgers (74%), maar ook door verzorgenden en verpleegkundigen (58%). Onvrijwillige zorg wordt vaker toegepast bij mensen die alleen wonen, die méér moeilijkheden hebben met hun geheugen en andere hersenfuncties en die meer ondersteuning nodig hebben bij hun dagelijks activiteiten. Daarnaast zien we dat onvrijwillige zorg ook samenhangt met de mate van belasting die de mantelzorger ervaart: hoe hoger de ervaren zorgbelasting, hoe vaker onvrijwillige zorg voorkomt.

Hoe denken professionele zorgverleners en mantelzorgers over onvrijwillige zorg?

Mantelzorgers en huisartsen accepteren het gebruik van onvrijwillige zorg meer dan verpleegkundig personeel. Vrijheidsbeperkende maatregelen, zoals het afsluiten van deuren of inzetten van camera's, zijn de minst geaccepteerde

vorm van onvrijwillige zorg. Dat geven zowel professionals als mantelzorgers aan. Professionele zorgverleners en mantelzorgers vinden vrijheidsbeperkende maatregelen het meest beperkend voor mensen met dementie. Zij ervaren ook het meeste ongemak als zij vrijheidsbeperkende maatregelen toepassen.

Ervaringen van mantelzorgers in het omgaan met zorgdilemma's die tot onvrijwillige zorg kunnen leiden

Mantelzorgers vinden het moeilijk, stressvol en vermoedend om om te gaan met zorgdilemma's rondom veiligheid en vrijheid. Zij moeten zich constant aanpassen aan het onvoorspelbare verloop van dementie en telkens zoeken naar nieuwe oplossingen om om te gaan met veranderingen in het gedrag en de behoeften van hun naaste met dementie. Mantelzorgers voelen zich verantwoordelijk voor de veiligheid van hun naaste en ervaren hierbij ook druk van anderen, zoals familieleden. Sommige mantelzorgers hebben geen of weinig behoefte aan ondersteuning hierin, maar een groot deel geeft aan dat zij meer professionele emotionele ondersteuning nodig hebben in de omgang met deze dilemma's.

Mantelzorgers aan het woord over dilemma's in de zorg voor mensen met dementie



"Maar je kunt haar niet alleen laten. Ik denk dat ze gekke dingen zou doen en ze beseft dit zelf niet. Ze is overtuigd dat alles oke is. Dat is het punt, ze is zo overtuigd dat ze het prima zelf kan. Ze is mijn moeder, ik ken haar al mijn hele leven, en ik ken ook haar karakter en vind het lastig om te zien wat nu bij haar karakter hoort en wat bij de ziekte past en andersom. Ik vind dat heel moeilijk, om te zien wat er gebeurt en hoe we dit ooit kunnen oplossen. Ik weet het niet."

66

dochter van een 87-jarige mevrouw met dementie

"Op een bepaald moment ging zij heel snel achteruit, ze herkende mijn vader [haar partner] niet meer. Ze begon ook gevaarlijke voorwerpen, zoals scharen, te verzamelen op de slaapkamer en in bed. Op dat moment hebben we, ook voor mijn vaders veiligheid, besloten dat het niet langer zo kon. Ze is toen opgenomen in een verpleeghuis. Dat was een heel moeilijke beslissing."

66

stiefzoon van een 77-jarige mevrouw met dementie

De Wet Zorg en Dwang (WZD) regelt onder andere de rechten van mensen met een psychogeriatrische aandoening (zoals dementie) bij onvrijwillige zorg of onvrijwillige opname. Deze wet is in januari 2020 van kracht geworden en heeft als uitgangspunt om enkel onvrijwillige zorg toe te passen indien er geen andere, minder beperkende alternatieven beschikbaar zijn.

De PRITAH interventie

Binnen dit onderzoek hebben we een interventie ontwikkeld om onvrijwillige zorg in de thuissituatie te voorkomen en verminderen: de PRITAH interventie. PRITAH staat voor 'Prevention and Reduction of Involuntary Treatment At Home'. Met de PRITAH interventie willen we zorgmedewerkers kennis en vaardigheden aanleren die hen helpen om onvrijwillige zorg bij thuiswonende mensen met dementie te voorkomen en verminderen. De interventie is bedoeld voor alle professionele zorgverleners betrokken in de thuiszorg: verzorgenden, (wijk) verpleegkundigen, huishoudelijke hulpen en casemanagers dementie.

De interventie is ontwikkeld op basis van voorgaande inzichten en in samenwerking met professionele zorgverleners. PRITAH bestaat uit 4 pijlers: 1) beleid, 2) scholing en 3) coaching voor het wijkteam en 4) het bieden van alternatieven. Deze interventie bouwt voort op eerdere interventies gericht op het terugdringen van onvrijwillige zorg, zoals een interventie die het gebruik van fixatiebanden in het verpleeghuis heeft teruggedrongen.

Meer over de inhoud van de PRITAH interventie lees je op de volgende pagina (7).

Toepasbaarheid van PRITAH in de praktijk

Tijdens de interventie werden deelnemende zorgmedewerkers geïnformeerd over het beleid van hun thuiszorgorganisatie en volgden zij drie workshops. Deelnemers hebben kennis opgedaan en zijn zich bewust over het gebruik en negatieve gevolgen van onvrijwillige zorg. Daarnaast vonden deelnemers het fijn om casussen met de docent te bespreken en samen te discussiëren over mogelijke alternatieven om onvrijwillige te voorkomen en verminderen.

De PRITAH interventie helpt zorgmedewerkers om het inzetten van onvrijwillige zorg bij thuiswonende mensen met dementie te voorkomen. De PRITAH interventie bestaat uit 4 onderdelen:

- **Beleid:** De zorgorganisatie heeft als visie om geen onvrijwillige zorg toe te passen. Dit wordt namens de directie aan alle betrokkenen gecommuniceerd.
- **Scholing:** In 3 workshops wordt samen met een docent gewerkt aan kennis en bewustwording over onvrijwillige zorg. Deelnemers oefenen met het maken van een probleemanalyse, met communiceren met mensen met dementie en mantelzorgers, en met het toepassen van het stappenplan van de Wet Zorg en Dwang.
- **Coaching en consultatie:** De docent is tijdens en na de interventie beschikbaar voor vragen en advies en sluit ook aan bij team overleggen om casussen te bespreken.
- **Alternatieven voor onvrijwillige zorg:** Zowel in de beleid, de workshops en de coaching is er veel aandacht voor alternatieven voor onvrijwillige zorg. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het gebruik van GPS of heupbeschermers.

Impact van de PRITAH interventie op professionele zorgverleners

Om onvrijwillige zorg te verminderen, is er onder andere gedragsverandering bij professionals nodig. Om gedragsverandering te bereiken, zijn een aantal factoren van belang, zoals het veranderen van meningen ten aanzien van onvrijwillige zorg. De PRITAH interventie richt zich op 4 factoren die gedrag beïnvloeden, namelijk:

- **Attitude:** hoe positief of negatief staat iemand ten opzichte van onvrijwillige zorg
- **Subjectieve normen:** hoe collega's over onvrijwillige zorg denken
- **Zelfeffectiviteit:** het vertrouwen in de eigen vaardigheden om onvrijwillige zorg te voorkomen
- **Intentie:** het voornemen om onvrijwillige zorg te voorkomen/verminderen

Na het volgen van PRITAH schatten deelnemers in dat onvrijwillige zorg minder wordt geaccepteerd door collega's. Ook zeggen ze meer vertrouwen te hebben in hun vaardigheden om onvrijwillige zorg te voorkomen en te verminderen dan voor de interventie. Deelnemers geven aan vooral baat te hebben gehad bij het bespreken van praktijkvoorbeelden, om ervaringen uit te wisselen en van elkaar te leren. Zo gaf een van de deelnemers aan: "het werken met echte casussen stimuleerde mij om kritisch over onvrijwillige zorg na te denken bij mijn eigen cliënten. Het is een positieve manier om de nieuwe kennis en tips direct in de praktijk te brengen".

Daarnaast ontvingen zij praktische tips en advies om onvrijwillige zorg te voorkomen die zij direct in de praktijk kunnen toepassen.

alles op een rijtje

De belangrijkste aanbevelingen op een rijtje

- Onvrijwillige zorg komt vaak voor in de zorg voor thuiswonende mensen met dementie. Daarom is het van belang om zowel professionele zorgverleners als mantelzorgers te ondersteunen in het omgaan met zorgdilemma's die kunnen leiden tot onvrijwillige zorg.
- Het is belangrijk om kennis en bewustzijn ten aanzien van onvrijwillige zorg bij zorgprofessionals én mantelzorgers te stimuleren. Bijvoorbeeld door het thema bespreekbaar te maken binnen het team, maar ook met mantelzorgers en andere betrokkenen
- Naast het aanbieden van scholing, coaching en alternatieven voor onvrijwillige zorg aan zorgprofessionals, is een helder en praktisch beleid vanuit de organisatie nodig om thuiszorgmedewerkers te helpen om onvrijwillige zorg te voorkomen.
- Professionals en mantelzorgers kunnen kennis en ervaringen met elkaar delen en zich gezamenlijk te verdiepen in mogelijke alternatieven voor onvrijwillige zorg.

Verder wetenschappelijk onderzoek is nodig om te onderzoeken of de PRITAH interventie uiteindelijk leidt tot minder onvrijwillige zorg.

Hoe is het onderzoek uitgevoerd?

Om inzicht te krijgen in hoe vaak onvrijwillige zorg wordt toegepast en door wie, hebben casemanagers dementie en (wijk) verpleegkundigen vragenlijsten ingevuld over het gebruik van onvrijwillige zorg bij ruim 800 mensen met dementie die thuiszorg ontvangen in Nederland en België.

Daarnaast hebben ruim 300 professionele zorgverleners (waaronder verzorgenden, verpleegkundigen, casemanagers dementie en huisartsen) en mantelzorgers vragenlijsten ingevuld over hun houding ten opzichte van onvrijwillige zorg. Tenslotte hebben 10 mantelzorgers deelgenomen aan diepte-interviews over hun ervaringen met zorgdilemma's die kunnen leiden tot onvrijwillige zorg.

Het uitvoeren van de PRITAH interventie

Bij 2 wijkteams inclusief casemanagers dementie en huishoudelijke hulpen is de PRITAH interventie uitgevoerd om de toepasbaarheid ervan te testen. Aan de hand van de docentenhandleiding werd gecontroleerd of alle onderdelen van de interventie aan bod kwamen. Gedurende het onderzoek hebben deelnemers verschillende vragenlijsten ingevuld en hebben enkele deelnemers deelgenomen aan een interview.

Om te onderzoeken welke impact de PRITAH interventie heeft op zorgverleners, is aan 4 wijkteams de PRITAH interventie aangeboden. Vier andere wijkteams namen deel als controlegroep; zij namen niet deel aan de PRITAH interventie. Zowel de controle- als de interventie teams hebben vragenlijsten ingevuld en er zijn interviews afgenomen met enkele deelnemers.



Samengevat (take-home messages)

- Onvrijwillige zorg bij thuiswonende mensen met dementie komt vaak voor, waarbij mantelzorgers en thuiszorgmedewerkers een belangrijke rol spelen.
- Mantelzorgers ervaren het omgaan met zorgdilemma's die kunnen leiden tot onvrijwillige zorg als moeilijk, vermoeiend en stressvol en hebben hierbij ondersteuning nodig.
- De PRITAH interventie helpt zorgmedewerkers om het inzetten van onvrijwillige zorg bij thuiswonende mensen met dementie te voorkomen door hun kennis en bewustzijn over het gebruik en de gevolgen van onvrijwillige zorg te vergroten, helder beleid vanuit de directie te communiceren en alternatieven voor onvrijwillige zorg aan te dragen.
- De PRITAH interventie is toepasbaar voor thuiszorgmedewerkers en lijkt veelbelovend in het bieden van kennis en vaardigheden om onvrijwillige zorg te voorkomen en verminderen.

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

awol limburg.nl



volg ons @AWOLimborg
[twitter.com](https://twitter.com/AWOLimborg) > AWOLimborg



[facebook.com](https://facebook.com/AWOLimborg) > AWOLimborg



[linkedin.com](https://linkedin.com/company/awol limburg) > company > awol limburg