

Alle deuren open?



Ruimte voor dementie bij Raffy | Lâle | De Leystroom en Sensire

Daphne Mensink en Siham Sbai spraken al over ‘hun’ Actieteam Ruimte voor dementie. Maar hoe pakken hun mooie ideeën over herwonnen vrijheid eigenlijk uit in de praktijk? Een kort gesprek met Wijnie Nieboer, regieverpleegkundige bij Sensire (voorheen Sutfene), en Miriam Luijsterburg (verzorgende IG) en Simone de Wijs (sociaalpedagogisch hulpverlener in het Team Onbegrepen Gedrag), allebei van Raffy | Lâle | De Leystroom.

Loopcircuit

Eerst maar eens beginnen bij Raffy | Lâle | De Leystroom. Hoe gaat het bij jullie met Ruimte voor dementie? Staan de deuren al wagenwijd open?

Simone: “Wij zijn net begonnen met een pilot op onze locatie De Leystroom en lopen nog tegen van alles en nog wat aan. De Leystroom heeft acht afdelingen. Vier PG-afdelingen op de begane grond zijn nu ‘geschakeld’. Je kunt gewoon de gangen rondlopen; dan kom je langs alle vier de woongroepen, en de tussendeuren van die woningen staan allemaal open. Daarom noemen wij dat het loopcircuit. Maar je kunt er nergens echt naar buiten, want de buitendeuren zijn nog dicht.”

Miriam: “De mensen die boven wonen, hebben alleen maar een gang, die kunnen nergens heen. Dat loopcircuit beneden geeft in ieder geval nog een beetje een gevoel van vrijheid.”

Simone: “De Leystroom is op zich nog relatief nieuw; het is pas een aantal jaren geleden gebouwd in de wetenschap dat er woongroepen voor mensen met dementie in zouden komen. Wat je bij mensen met dementie vaak ziet, is loopdrang. Die onrust neemt af als ze de vrijheid hebben om te kunnen lopen. Daar is rekening mee gehouden door alle gangen te verbinden. Je kunt er nu wel doorheen lopen, ze zijn alleen nog niet aangekleed en hebben geen rustplekjes of leuke hoekjes.”

Miriam: “De deuren in de gangen zijn in principe open. Maar sommige bewoners doen die netjes achter zich dicht. En dan zit iedereen weer opgesloten.”

Ook de kastdeuren van het slot

Bij de voormalige Sutfene-vestigingen van Sensire is dat wel anders. Daar zijn alle deuren open. Ook de kastdeuren!

Wijnie: “Alleen een kast voor de jassen van de medewerkers is dicht en de medicijnkast zit op slot. Voor de rest is het gewoon net als thuis. De koelkast is open, de keukenkastjes zijn open. Als je dorst hebt, pak je wat. Het is jouw huis, het is jouw drinken.”

Simone: “Wijnie, de kastdeuren niet op slot? Zo ver zijn we hier nog niet, hoor. Die doen we hier het liefst ook nog op slot. Dan kunnen bewoners niet de voorraadkast of hun kledingkast leeghalen.”

Wijnie: “Maar het is toch hun eigen kast? Het zijn toch hun kleren?”

Allemaal niet zo spannend

Alle deuren open, Wijnie, ook de buitendeuren, dat moet toch vreselijke ongelukken geven?!

Wijnie: “In Gorssel zitten we langs een vrij drukke weg. Linksaf is niet veel te doen, rechtsaf zitten de bakker en de groenteboer, daar is het gewoon gezellig. Mensen die naar buiten gaan, lopen daarom meestal naar rechts, daar kun je ze vinden als ze niet vanzelf naar huis komen. Dus dat is niet zo ingewikkeld.

Maar natuurlijk gaat er weleens wat mis. Er is een keer een mevrouw op stap gegaan en bij iemand in de auto gestapt. Die mijnheer heeft haar weer netjes thuisgebracht. En in Zutphen is een tijdje terug iemand naar buiten gelopen en bij New York Pizza gaan zitten, want het was een beetje koud. Midden in de coronatijd, en hij had geen mondkapje. Die heeft de eigenaar hem gegeven. Met een kopje koffie. Daarna hebben ze de politie gebeld en is hij weer thuis afgeleverd. Dagen later sprak die mijnheer er nog over – dat hij zulke keurige heren had ontmoet. Maar ja, zeg je in zo’n geval dat het ‘misgegaan’ is?

Sommige mensen komen niet zo makkelijk terug. Die hebben dan een GPS-tracker en halen we weer op. Daarover zijn afspraken met de familie, na hoeveel tijd we moeten gaan zoeken. We hebben ook familieleden die zeggen dat naar buiten gaan zonder jas prima is, maar onder de vijftien graden willen ze wel graag dat we meteen gaan zoeken. Dergelijke afspraken komen in het zorgplan; ook of iemand dwaaldetectie krijgt. Maar de meeste mensen hebben niks nodig, want ze gaan toch niet weg.

In ons huis in Warnsveld is de deur sinds maart open. Een aantal collega’s daar heeft de cursus ‘Het lerend vermogen van mensen met dementie’ gevolgd.

Die zijn nu bezig bewoners de weg te leren kennen. Het is eigenlijk allemaal niet zo spannend als ik dacht dat het zou zijn.”

Manifest ‘Wij staan voor vrijheid’

Zo’n beslissing om de deuren te openen en mensen met dementie de ruimte te geven, komt niet uit de lucht vallen. Net als Daphne Mensink vertelt Wijnie over bestuurder Mariëlle Bus die op een inspiratiereis naar Duitsland ‘begeistert’ raakte door de aanpak van de Frankfurter Verband, een grote zorgorganisatie in Frankfurt. Eenmaal terug nam zij het initiatief voor een symposium, waar veel familieleden en medewerkers bij aanwezig waren.

Wijnie: “Na afloop hadden we allemaal zoiets van: ‘Hallo, dit willen wij ook, waarom doen we zo raar en hebben we geen vertrouwen in de mensen die bij ons wonen?’ Met een heel divers groepje – met artsen, verpleegkundigen, verzorgenden, familieleden, om maar te zorgen dat het zo breed mogelijk gedragen werd – hebben we toen een manifest opgesteld: ‘Wij staan voor vrijheid’. Daarna zijn ‘vrijheidsupportteams’ op vier locaties gaan kijken wat er nodig zou zijn om de deuren te kunnen openen. Want elke locatie is weer anders. Daar kwamen eigenlijk twee dingen uit: dat we moesten zorgen dat mensen het bij ons zo leuk hebben dat ze helemaal niet weg willen; en dat de domotica goed geregeld moest zijn. We hebben ook eerst zes weken gewerkt met surveillances; die mensen keken wat er gebeurde als iemand naar buiten ging. Op een gegeven moment was er een mevrouw die merkte dat ze op gepaste afstand gevolgd werd en toen waarschuwde: ‘Je moet hier wel goed uitkijken met oversteken, hoor, het is hier heel druk.’

We zijn met z’n allen heel erg bang, daar kwam ik toen achter. We zijn heel erg bang dat mensen iets overkomt, en we vinden het ook allemaal normaal dat we ze dan maar opsluiten. Daar zijn we zelfs trots op: kijk eens hoe goed wij voor de mensen zorgen, hoe veilig wij het maken. Daar moeten we van af.

Ik begrijp dat het op deze manier allemaal heel makkelijk klinkt. Maar het heeft echt wel veel energie gekost om alle medewerkers te overtuigen.

En sommige familieleden. Als je moeder een keer met de scootmobiel van de snelweg is gehaald, vind je het wel best als de deur op slot blijft. We hebben heel veel gesprekken gevoerd, heel veel bijeenkomsten gehouden, ook met familie.”

Simone: “Wijnie, hadden jullie ook familie die echt niet wilde dat de deuren opengingen?”

Wijnie: “Ja hoor. En dan kwam er een gesprek, en dan nog een gesprek en nog een gesprek. Ik heb ook eens tegen een partner gezegd: weet je, als je het echt niet wilt, dan is het misschien goed om na te denken of dit wel de juiste plek is voor je vrouw, want wij gaan het wel doen. Toen heeft hij gezegd: oké, laten we het maar proberen, dan kan ik altijd nog beslissen. Die is nu ook helemaal om. Het is goed voor zijn vrouw, die kan heel slecht tegen drukte, dus ze loopt vaak van de afdeling af en dan gaat ze buiten op een bankje zitten. Een uurtje, en dan weer terug. Dan heeft ze haar rustmoment gehad. En als mensen nu bij ons komen wonen, weet de familie al dat wij een opendeurenbeleid hebben.”

Gedragsverandering

Het klinkt alsof Sensire een heel eind op weg is. Hoe kijken jullie daar bij Raffy | Lâle | De Leystroom naar?

Simone: “Ik denk dat wij eerst nog een grote gedragsverandering door moeten maken. Bij ons zit de angst zo diep, we zien nog overal risico’s. Dat alle deuren van het loopcircuit 24 uur opengingen, was al een hele stap. We hadden een heftige corona-uitbraak en daardoor was de conditie van de bewoners ook verminderd. Maar ze bleven maar lopen en ze bleven maar gaan ... De reactie was: ‘Dat kan toch niet gezond zijn, we moeten goed voor die mensen zorgen.’ Er werd letterlijk gezegd: ‘De mensen lopen zichzelf dood.’ Toen hebben ze de deuren maar weer dichtgedaan.

Zoiets is een goede aanleiding om naar de randvoorwaarden te gaan kijken waardoor we die deuren toch open kunnen krijgen. We horen wat de medewerkers zeggen, we horen waar de angsten liggen. En ja, je ziet inderdaad dat als mensen maar blijven lopen, ze moe worden en het valgevaar toeneemt.

Als je dan een rustpunt inbouwt in zo'n gang, een bankje neerzet; dat als mensen echt moe zijn, ze even kunnen zitten ... En zorgen dat er ook aandacht besteed wordt aan iemand die niet bij jouw woongroep hoort. Een stoel aanbieden, iets te drinken geven. Eerst was het: 'Ik ken die bewoner niet goed genoeg.' Dat is veranderd. Collega's kennen de bewoners van andere groepen beter en ze nemen nu ook de zorg over."

Miriam: "Dat is inderdaad wel gebeurd sinds wij met de pilot in De Leystroom bezig zijn. Als ze ergens aan het sjoelen zijn en er komt iemand van een andere groep bij, dan mag die nu gerust aansluiten. Dat is eigenlijk al een heel grote verandering."

Vertrouwen

Als ik het zo hoor, zijn het kleine stapjes. Maar volgens mij zouden jullie graag een heel stuk verder willen gaan om de bewoners ruimte te geven ...

In koor: "Ja, geef ze alstublieft terug wat ze hadden!"

Wat staat je dan in de weg?

Simone: "Wij stagneren vooral nog op de angst. We hebben een stap gewaagd en vervolgens ga je weer een stapje terug, omdat dat eigenlijk al te ver was."

Ik denk dat we voornamelijk de vertrouwensslag moeten maken. Dat medewerkers denken: 'Het is oké'. Omdat ze weten dat de mensen toch meestal rechtsaf gaan, zoals Wijnie het vertelde. En dat in de eerste zes weken alles goed in kaart gebracht is, en zo'n surveillance. Misschien bieden dat soort dingen vertrouwen. Aan de medewerkers, maar ook aan de familie.

Waar ik nu ook aan denk zijn de familiebijeenkomsten; woongesprekken noemen we ze hier. Die hebben we standaard iedere zes weken. Dan bespreken we actuele onderwerpen met de familieleden en kunnen ze over alles meepraten. Daar zouden we Ruimte voor dementie en het opendeurenbeleid regelmatig in moeten bespreken – hoe je daar óók over kunt denken. Want er is bij ons ook veel angst over wat de familie vindt; wat als die

niet wil? Er zijn familieleden die het al heel wat vinden als iemand op een andere afdeling blijkt te zitten. En misschien moeten we dan uiteindelijk heel zwart-wit zeggen: dit gaan we wel doen.

Dus we moeten aan het vertrouwen werken. Van de medewerkers, van de familie. Ook door de randvoorwaarden goed neer te zetten, zoals de inrichting van het huis."

Miriam: "Maar voor je de deuren opendoet, moet je er met een hele grote groep hetzelfde over denken én er met zijn allen voor gaan. Daar moeten we eerst naartoe, dat we op één lijn zitten. Ook met de familie. En zover zijn we nog echt niet."

Niet van vandaag op morgen

Wijnie: "Het gaat ook niet van vandaag op morgen. Wij hebben er ook een tijd over gedaan, en er zijn nog steeds medewerkers, die voelen zich zó verantwoordelijk: 'Stel je voor dat tijdens mijn dienst die mijnheer naar buiten gaat en wordt aangereden, dan ben ik verantwoordelijk.' Maar je kunt niet alle risico's mijden. Als mensen thuis wonen, kunnen ze ook verdwalen. Of ze vallen op straat en breken hun heup. Als dat gebeurt bij iemand in een verpleeghuis is dat meteen heel erg, terwijl het niet erger is dan wanneer je thuis woont."

Miriam: "Met de deuren dicht kun je ook vallen. Vallen doen we allemaal wel een keer."

Wijnie: "Jongeren onder de 25 lopen het meeste risico op een ongeluk in het verkeer, maar daar gaan we de rijbewijzen niet van afpakken. Onze bewoners, een groep die zelf geen stem kan laten horen, houden we binnen. Voor hun eigen bestwil ..."

Miriam: "... en ooit hebben we daarvan bedacht dat dát goed was."