

Reactie Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd op het wetsvoorstel Wet zorg en dwang

Het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd (Kenniscentrum DOJL) kan zich in grote lijnen vinden in de wijzigingsvoorstellen van de Wet zorg en dwang (Wzd). Wij vinden het van groot belang dat er onderscheid wordt gemaakt tussen mensen bij wie herstel (in zekere mate) mogelijk is en de doelgroep van de Wzd, waaronder mensen met dementie. Dementie is een progressieve ziekte, die ertoe leidt dat mensen uiteindelijk niet of nauwelijks nog in staat zijn tot eigen regie en het uiten van wensen en voorkeuren. Bovendien hebben met name jonge mensen met dementie vaak geen ziekte-inzicht, waardoor wensen en voorkeuren niet altijd meer aansluiten bij de feitelijke situatie waarin zij zich bevinden.

Wij delen het uitgangspunt om gedwongen zorg zoveel mogelijk te voorkomen door bewustwording, kennisvergroting en persoonsgerichte zorg door zorgverleners. Wij vinden het van belang om de kennis van (toekomstige) zorgprofessionals te vergroten waar het gaat om de toepassing van de Wzd. De afweging die zorgprofessionals moeten maken tussen het bieden van veiligheid en het ruimte geven aan autonomie leidt namelijk tot lastige dilemma's die bijna dagelijks voorkomen. Omdat door de komst van de Wzd de nadruk is komen te liggen op het voorkomen van dwang worden in de praktijk soms keuzes gemaakt die spanning opleveren ten aanzien van het bieden van veiligheid en verzorging aan de persoon met dementie. Door naasten worden voorbeelden genoemd als het niet meer strikken van veters en het wekenlang niet wassen van personen. Een navrant voorbeeld is het laten wandelen bij een vijver waardoor een persoon door verdrinking om het leven is gekomen. Dit lijkt in strijd met het beginsel dat zorgprofessionals mensen geen schade mogen toebrengen. De voorbeelden laten zien dat er meer aandacht moet komen voor de omgang met mensen met dementie waarbij verleiding en het bieden van alternatieven meer op de voorgrond komt te staan. Wij zijn het eens dat het van belang is dat zorgverleners beter dan nu in staat worden gesteld om in complexe situaties samen met de persoon met dementie en/of de vertegenwoordiger de juiste afwegingen te kunnen maken op basis van hun zorgbehoefte en wensen.

Door zorgprofessionals en cliëntvertrouwenspersonen wordt meer aandacht gevraagd voor het omgaan met dwang in de thuissituatie. Ook daar is het van belang aandacht te hebben voor verleiding van mensen met dementie en het bieden van alternatieven. Afspraken daarover zouden ook in de thuissituatie moeten worden opgenomen in een zorgplan.

We juichen het toe dat wordt ingezet op de vermindering van de administratieve lasten voor zorgaanbieders en om minder op detailniveau te regelen.

Wat betreft art. 3 lid 2 Wzd is van belang dat vertegenwoordigers inzage krijgen in het dossier waarin de beslissing staat opgenomen dat de persoon met dementie niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen. Meer voorlichting over vertegenwoordiging, ook aan zorgaanbieders is van groot belang. Zorginstellingen vragen nu soms om een machtiging van kinderen van mensen met dementie, terwijl familie op grond van de WGBO de cliënt kan vertegenwoordigen.

Art. 15 lid 4 Wzd regelt dat de zorgverantwoordelijke de vertegenwoordiger en de cliënt informeert over gedwongen zorg in onvoorziene situaties. In de informatie naar de praktijk zou opgenomen kunnen worden om in het zorgplan af te spreken om welke soort onvoorziene omstandigheden het gaat, om te voorkomen dat zorgprofessionals bij elke niet voorziene handeling contact moeten opnemen met vertegenwoordigers, hetgeen tot ongewenste werkdruk kan leiden. Bovendien is het van belang om te benadrukken dat het hier gaat om het informeren van cliënt en vertegenwoordiger en niet om het meebeslissen, bijvoorbeeld over de toediening van een bepaald soort medicijn.

Dit komt in de praktijk namelijk nogal eens voor en kan cliënten en vertegenwoordigers in verlegenheid brengen, omdat zij geen verstand van zaken hebben en het gevoel krijgen medeverantwoordelijk te worden gesteld voor medische handelingen.

Het voorkomen van de Rechterlijke Machtigingsprocedure is van het grootste belang. Wij verwachten dat met name de aanpassingen in het wetsontwerp wat betreft de opname van mensen met dementie die geen bereidheid en geen verzet tonen tot een zorgvuldiger werkwijze kunnen leiden die ook meer recht doet aan de situatie waarin mensen met dementie zich bevinden. De RM-procedure met de aanwezigheid van een advocaat, een rechter, een griffier en zorgprofessionals is niet alleen traumatiserend voor de persoon met dementie¹, maar ook voor de naasten. Het oordeel van naasten en zorgprofessionals over de noodzaak voor de verhuizing naar een verpleeghuis zou veel zwaarder moeten wegen. Vertrouwen in het oordeel van de naasten² en in de expertise van zorgprofessionals zou voorop moeten staan. Dit komt ook tegemoet aan het doel van het wetsvoorstel om de rol van de zorgverleners van de persoon met dementie belangrijker te maken en de consensus tussen alle betrokkenen rondom de persoon met dementie centraal te stellen. Uitgaande van dit doel van de Wzd zouden rechters gestimuleerd moeten worden de hoorzitting met de persoon met dementie zoveel mogelijk achterwege te laten en deze uitsluitend te laten plaatsvinden met de vertegenwoordiger, de casemanager en andere zorgprofessionals.

Wij constateren dat de vertegenwoordiger van de persoon met dementie een nadrukkelijker rol heeft gekregen in de Wzd en juichen dat toe. Het is goed als de opname van de persoon met dementie pas mag plaatsvinden als de vertegenwoordiger heeft ingestemd, nadat ten minste drie betrokken zorgverleners van twee verschillende disciplines, waaronder een huisarts of een ter zake kundige arts, in een overleg hebben vastgesteld dat aan de criteria voor opname is voldaan.

Overigens pleiten wij ervoor om in de Wzd de woorden 'gedwongen opname' te vervangen door 'noodzakelijke verhuizing'. Dit doet meer recht aan alle omstandigheden die ten grondslag liggen aan de verhuizing, bijvoorbeeld de overbelasting van de naaste door de zorg voor de persoon met dementie. Bovendien suggereert het begrip 'opname' dat het gaat om een tijdelijke situatie, terwijl mensen met dementie definitief in een andere setting gaan wonen.

In art. 26 lid 4 sub a Wzd is de vertegenwoordiger, die geen aanvrager is, toegevoegd. Wij ondersteunen dat van harte. Het zou goed zijn als deze vertegenwoordiger ook wordt toegevoegd aan art. 28 lid 1 en 2 Wzd, omdat de client met dementie vaak geen inzicht heeft in de consequenties van de aanvraag en de informatie niet zal doorspelen naar de vertegenwoordiger. Met name bij alleenstaande cliënten kan dit tot problemen leiden.

¹ Oden, P.A.T. (2024). Beschuldigd van dementie: De rechterlijke machtigingsprocedure in de praktijk *Nederlands juristenblad*. 13, 887-892.

² Onder andere door een gebrek aan ziekte-inzicht zoeken naasten hulp en niet de mensen met dementie zelf, zie Vliet, D. van, de Vugt, M. E., Bakker, C., Koopmans, R. T., Pijnenburg, Y. A., Vernooij-Dassen, M. J., & Verhey, R. F. (2011). Caregivers' perspectives on the pre-diagnostic period in early-onset dementia: A long and winding road. *International Psychogeriatrics*, 23(9), 1393-1404. <https://doi.org/10.1017/S1041610211001013>; Naasten merken vaak als eerste onverklaarbare veranderingen in gedrag (Van Vliet et al., 2013). Vliet, D. van, de Vugt, M. E., Bakker, C., Pijnenburg, Y. A., Vernooij-Dassen, M. J., Koopmans, R. T., & Verhey, R. F. (2013). Time to diagnosis in young-onset dementia as compared with late-onset dementia. *Psychological Medicine*, 43(2), 423-432. <https://doi.org/10.1017/S0033291712001122> Onderzoek onder huisartsen laat zien dat vertegenwoordigers vaak gelijk hebben als zij vermoeden dat hun naaste dementie heeft (Visser, F.C.W., Van Eersel, M.E.A., Van der Zaag-Loonen, H.J., Hempenius, L., Perry, M., Van Munster, B.C. (2024) Doing the Right Thing? General Practitioners' Considerations in Achieving a Timely Dementia Diagnosis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2024; 39:e6142 <https://doi.org/10.1002/gps.6142>).