

Advies nr 56 van 16 december 2013 met betrekking tot hulpmiddelen voor dwaaldetectie bij personen met dementie in een thuiszorgsituatie

I. De adviesvraag

I.1. Inleiding

De heer Jo Vandeuren, Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, heeft in een brief van 4 juli 2011 het *Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek* om advies gevraagd omtrent de ethische randvoorwaarden voor het aanwenden van hulpmiddelen voor dwaaldetectie bij personen met dementie. Zijn verzoek kadert in zijn beleidsplan inzake dementie met name: *Het Dementieplan Vlaanderen 2010-2014*.¹ De minister geeft in zijn brief te kennen dat hij wil inzetten op zorgtechnologie. Het is zijn bedoeling om met technologische hulpmiddelen de autonomie, het comfortgevoel en de maatschappelijke inclusie van mensen met dementie te bevorderen. Hij wil met de nieuwe technologie tegelijk de mantelzorg ondersteunen. Hij is zich echter bewust van ethische vragen:

“Nieuwe hulpmiddelen, zoals ‘tagging’ via GPS, het gebruik van chips in enkelbanden enz., kunnen beschouwd worden als een vorm van fixatie. De kans bestaat bovendien dat het gebruik van hulpmiddelen een zoektocht naar het begrijpen van motieven van o.a. dwaal- of wegloopgedrag naar de achtergrond doet verschuiven. Nieuwe hulpmiddelen zijn uiteraard slechts een middel ten dienste van veiligheid en levenskwaliteit van de persoon met dementie.”²

De minister besluit dat het formuleren van de ethische randvoorwaarden bij het aanwenden van hulpmiddelen voor dwaaldetectie nodig is en vraagt in dit verband advies aan het *Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek*.

I.2. De context van de adviesvraag

De context van de adviesvraag wordt zoals aangegeven gevormd door het *Dementieplan Vlaanderen 2010-2014*. In dat plan staat de zelfredzaamheid van de zorgbehoevenden en hun thuisomgeving centraal.

In tegenstelling tot wat veel mensen aannemen, wordt het merendeel van personen met dementie in hun thuisomgeving verzorgd. In Vlaanderen is dat ongeveer 65%. De minister wil die thuiszorg verder stimuleren. Thuiszorg beantwoordt immers aan een aantal basisprincipes waaraan in het *Dementieplan* prioriteit wordt verleend. Mensen met dementie hebben recht op sociaal burgerschap, wat impliceert dat men hen zo lang mogelijk moet kunnen laten participe-

¹ *Naar een dementievriendelijk Vlaanderen. Dementieplan Vlaanderen 2010-2014*. Kabinet van de Vlaamse minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeuren, Stuk 1201 (2010-2011) – Nr. 1. Verder afgekort als DPV.

² Brief van Jo Vandeuren, Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin aan het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek van 4 juli 2011 inzake de ethische randvoorwaarden bij de aanwending van hulpmiddelen voor dwaaldetectie bij personen met dementie.

ren in hun gangbare familiale en sociale setting.³ Daarmee sluit het plan aan bij het pleidooi van auteurs zoals Kitwood en meer recent Barlet en O'Connor om de klassieke opvattingen over dementie open te breken. "It needs to move beyond seeing the individual person as a passive care recipient to seeing the person as an active social agent in the broad context of their lifestyle, lifecourse, social networks and community activities."⁴ In plaats van personen met dementie te beschouwen als geïsoleerde zorgbehoevende individuen wil de minister aansturen op een multidimensionele benadering waarin het misleidende homogene beeld van dementie wordt doorbroken en waarin zoveel mogelijk respect wordt betoond voor de particuliere situatie en mogelijkheden van elk afzonderlijk individu. Dat betekent dat men zorg op maat wil stimuleren en dat men het identiteitsverlenende karakter van iemands particuliere sociale positie, concrete thuissituatie en levensfase zo lang en zo goed mogelijk wil eerbiedigen. Om het sociaal burgerschap van mensen met dementie te bevorderen wil de minister mensen met dementie stimuleren om zich zo lang mogelijk sociaal te engageren. In het plan wordt verder geopteerd voor een vermaatschappelijking van de zorg,⁵ voor de integratie van alle dienstverlening (administratief, organisatorisch, financieel, klinisch), voor meer aandacht voor de zorg- en begeleidingsnoden en voor respect voor de waardigheid en integriteit van personen met dementie.

In het vierde hoofdstuk van het *Dementieplan*: 'Versterking van de autonomie van de persoon met dementie en zijn mantelzorger' wordt in de derde paragraaf 'Wonen van en voor personen met dementie' uitdrukkelijk gewezen op de ontwikkeling van technologische mogelijkheden om de thuisverzorging te ondersteunen. Gegeven het engagement van de Vlaamse regering met betrekking tot het forum *Flanders' Care* dat technologische innovatie in de zorgsector wil stimuleren, ligt het voor de hand dat de minister ruimte wil creëren voor innovatie. In het plan staat evenwel dat bij het invoeren van nieuwe technologische toepassingen geen enkel zorgaspect in het gedrang mag komen. Op basis van een pilootproject waarin men de mogelijkheden van ICT voor de thuiszorg voor mensen met dementie onderzocht, is men er zich trouwens van bewust dat de samenwerking tussen de zorgsector en de technologische sector niet vanzelfsprekend is.⁶

Onder de doelstellingen en acties die in het plan met betrekking tot wonen van en voor personen met dementie worden geformuleerd wordt het voornemen om aan het *Raadgevend Comité*

³ DPV, p. 21.

⁴ R. Barlet, D. O'Connor, *Broadening the Dementia Debate. Towards Social Citizenship*, Bristol, Polity Press, 2010, p. 4. Zie ook: T. Kitwood, *Dementia Reconsidered*, Buckingham, Open University Press, 1997. In de nieuwe benadering van Kitwood wordt het comfort, de identiteit, de inzet, de integratie, de hechting en de liefde van een dementerende persoon als uitgangspunt gekozen (p. 82).

⁵ "Dit principe houdt in dat ook personen met dementie een 'zo normaal mogelijk leven' opbouwen in onze maatschappij." DPV, p. 21.

⁶ Het ging om *E-Tandem Live Project* dat in twee fasen werd doorgevoerd (2006 en 2007). De bedoeling van het project was om aan personen met dementie en mantelzorgers elektronische apparatuur ter beschikking te stellen om informatie door te geven, om gemakkelijk te kunnen communiceren met andere zorgverstrekkers en om de veiligheid van de bewoners te garanderen (rook/brandalarmering, inbraakalarmering, passieve en actieve personenalarmering, dwaaldetectie, camerabewaking, beeldcommunicatie met centrale) door middel van sensoren, videotelefonie en camera's. cf. *Verslag E-Tandem, Project Thuiszorg 2005*, Expertisecentrum Dementie Turnhout; *Verslag E-Tandem Live project*, Expertisecentrum Dementie Turnhout, 2007. We komen op dit pilootproject verder nog terug.

voor *Bio-ethiek* advies te vragen omtrent de ethische randvoorwaarden met betrekking tot hulpmiddelen voor dwaaldetectie (DPV, p. 62) voorafgegaan door de stelling:

“Door het verder invoeren en verfijnen van ICT-gestuurde instrumenten als telemonitoring, multisensoring van patiëntenparameters of geavanceerde domotica kunnen zorgbehoevenden langer in hun vertrouwde woning blijven. Inzetten op zorgtechnologie moet leiden tot het versterken van de autonomie, het verhogen van het comfortgevoel en het waarborgen van een betere maatschappelijke inclusie. Bovendien laten deze technologieën toe de zorgverstrekker en de mantelzorger beter te ondersteunen door een betere informatievergarings- en -doorstroming.” (DPV, p. 61)

I.3. Precisering van de adviesvraag

De context van de adviesvraag leert dat men zich hoofdzakelijk richt op de randvoorwaarden voor dwaaldetectie in het kader van thuiszorg.⁷ Er wordt niet expliciet gevraagd naar de randvoorwaarden van dwaaldetectie in een residentiële omgeving.⁸

In verband met de aard van de technologie: de concrete vraag betreft dwaaldetectietechnologie. Andere ICT-toepassingen die de veiligheid van zorgbehoevenden kunnen helpen waarborgen (bijvoorbeeld deze i.v.m. brand- of inbraakpreventie, passieve en actieve personenalarmering, communicatie met externe zorgverleners) vallen strikt genomen buiten de adviesvraag.

Waaruit bestaat dwaaldetectietechnologie? ICT-toepassingen met betrekking tot dwaaldetectie, zijn vrij heterogeen. Dwaaldetectiesystemen blijken te verschillen in functie van wat men er mee wil bereiken.

In de residentiële zorg, wordt de technologie op de eerste plaats ingezet in functie van bewaking. Het betreft gewoonlijk een set van instrumenten waaronder een positiebadge (bijvoorbeeld verwerkt in een armband of een enkelband); een reeks transmitters die vanuit een vaste plaats signalen uitsturen op basis waarvan de positie van de positiebadge kan worden afgeleid en een ontvanger die op een ethernet LAN-verbinding wordt geïnstalleerd die de signalen van de verschillende zenders verwerkt. Met deze set kan men programmeren dat wanneer mensen de instelling proberen te verlaten, de verzorgers of een wachtdienst verwittigd worden en/of de buitendeuren automatisch in het slot vallen. Dergelijke systemen worden vaak gecombineerd met systemen die het personeel waarschuwen wanneer een resident is gevallen of in

⁷ In het Dementieplan Vlaanderen 2010-2014 wordt het objectief van het aanwenden van technologische hulpmiddelen als volgt gedefinieerd: “het vergroten van de autonomie, het comfortgevoel en de maatschappelijke inclusie van personen met dementie binnen hun vertrouwde sociale omgeving.”

⁸ Ook in het verslag van de ministeriële toelichting van het Dementieplan op dinsdag 31 mei 2011 aan de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebeleid op dinsdag 31 mei 2011 staat: De minister “wil inzetten op zorgtechnologie en ICT, en specifieke aandacht besteden aan *dwaaldetectie in de thuisomgeving*, bijvoorbeeld met het vermissingsprotocol tussen politie en zorgactoren.” (onze cursivering).

problemen is gekomen.⁹

Ook in de thuiszorg kunnen dergelijke bewakingsysteem worden gebruikt. In deze context echter, wordt een totaal ander type dwaaldetectiesysteem ontwikkeld, dat niet op de eerste plaats bedoeld is om te verhinderen dat mensen met beginnende dementie hun vertrouwde omgeving verlaten. Maar omgekeerd, deze systemen zijn bedoeld om mensen met beginnende dementie langer in staat te stellen om bijvoorbeeld boodschappen te doen, te wandelen of bezoeken af te leggen zonder dat ze zelf, hun familie of een mantelzorger bevreesd moeten zijn dat ze in een verward moment hopeloos verloren zullen lopen en daardoor in de problemen komen. In Nederland wordt in dit verband gebruik gemaakt van wat men ‘de zorgriem’ noemt. Het gaat meestal om een combinatie van een GPS (*Global Positioning System*) en een mobiele telefoon die de persoon met beginnende dementie bij zich draagt waardoor de mantelzorger (meestal is dat de partner of familielid) via een met een paswoord beveiligde internettoepassing kan nagaan waar de persoon zich bevindt. De persoon kan door op een voorgeprogrammeerde knop op het toestel te drukken de mantelzorger rechtstreeks bereiken en omgekeerd, de mantelzorger kan de persoon via een luidspreker op dat toestel toespreken. Mensen die verdwaald zijn kunnen op die manier door hun naasten gerust worden gesteld of ze kunnen opnieuw op weg worden geholpen, opgehaald of via een externe dienst thuis gebracht.¹⁰

Het is evident dat het doel waartoe men een dwaaldetectiesysteem inzet bepaald zal worden door de conditie van de persoon met dementie voor wie de technologie is bestemd.

Als het gaat om mensen in de eerste fase van de ziekte van Alzheimer zal de technologie op de eerste plaats aangewend worden om de persoon met dementie te lokaliseren in het geval van problemen. Deze techniek laat hem toe de eigen woning/residentie te verlaten om boodschappen te doen, zich te ontspannen of sociale contacten te onderhouden, zonder dat de persoon zelf of zijn mantelzorger moet vrezen dat hij de weg naar huis niet meer zal vinden¹¹. Het dwaaldetectiemiddel wordt slechts gebruikt op het ogenblik dat problemen kunnen vermoed worden. In deze situaties is de bewegingsvrijheid van de patiënt verzekerd, omdat de bewakingsfunctie slechts wordt gebruikt voor noodsituaties.

Als het gaat om mensen met dementie in een verder gevorderd stadium, is het doel het dwalen te voorkomen en het gebruikte systeem impliceert aldus een inperking van de bewegingsvrijheid om de veiligheid en fysieke integriteit van deze persoon te beschermen. De morele en juridische vragen die zich dan stellen zijn van een totaal andere orde. Hier zal moeten

⁹ Dergelijke systemen worden aangeboden door bijvoorbeeld FSE Turnstyles bv, Televic healthcare, e.a.

¹⁰ Cf. <http://www.zorgriem.nl> Het systeem werd getest door het Trimbosinstituut, het kenniscentrum voor de geestelijke gezondheidszorg in Nederland.

¹¹ In dit advies is er voor gekozen om algemene termen zoals “de persoon met dementie”, “de partner” of “de patiënt” en verwijzingen naar deze personen onder de vorm van “hij” of “zijn” te gebruiken ten behoeve van de leesbaarheid van de tekst. Het spreekt voor zich dat deze termen zowel op mannen als op vrouwen slaan.

worden nagedacht over de criteria om tot vrijheidsinperking over te gaan, over de voorwaarden met betrekking tot de gesteldheid van de persoon of de te mijden risico's, over de aard van de middelen, over de beslissingsprocedure, over wie de beslissing kan nemen (het verplegend personeel, de verantwoordelijke arts of een rechter?), over de personen die moeten worden geraadpleegd, over de manier waarop de beslissing moet worden geformaliseerd, over de manier waarop er op de praktijk controle moet worden uitgeoefend... In dit advies gaan we niet op deze vragen in omdat de problematiek omtrent de vrijheidsberoving in een zorgcontext, het probleem van het aanwenden van dwaaldetectiesystemen overstijgt.

Het voorliggend advies met betrekking tot de randvoorwaarden voor de implementatie van dwaaldetectietechnologie heeft daarom betrekking op dwaaldetectiesystemen waarbij men gebruik maakt van een GPS om mantelzorgers of/en een wachtdienst via een met een wachtwoord beveiligde site te laten weten waar de persoon voor wie ze zorgen zich bevindt wanneer hij zich buitenshuis bevindt.

Naast het gebruik van elektronische hulpmiddelen blijken ook alternatieve strategieën te bestaan die de problemen die mensen met dementie ondervinden wanneer ze dwalen, kunnen helpen inperken. Tijdens de voorbereidingen maakte de werkgroep kennis met het initiatief dat is uitgegaan van de politiezone HEKLA (Hove, Edegem, Kontich, Lint en Aartselaar) in samenwerking met het regionale expertisecentrum dementie *Orion* in Wilrijk. De politiedienst van de zone HEKLA maakte afspraken met zorgcentra waarin mensen met dementie verblijven, stond in voor opleidingen voor het eigen personeel en zette een protocol op in samenspraak met expertisecentra, ervaringsdeskundigen en hulpverleners. Het is in eerste instantie de bedoeling particulieren en instellingen ertoe aan te zetten voor elke persoon met een risicoprofiel een document op te maken dat door mantelzorgers of door het zorgcentrum op een toegankelijke plaats wordt bewaard. Op het ogenblik dat een persoon vermist wordt, gaat een procedure van start waarbij de mantelzorgers of de hulpverleners eerst het eigen huis of instelling systematisch doorzoeken. Na een zoekperiode van maximaal 20 minuten wordt het document met concrete gegevens doorgestuurd (per fax of email) naar de politiedienst na voorafgaandelijk telefonisch contact. De politie zendt dan meteen een ploeg ter plaatse terwijl het opsporingsprogramma wordt gestart. Het document bevat alle gegevens die nuttig zijn bij de opsporing. Dit document wordt enkel aan de politie overgemaakt op het ogenblik dat de persoon vermist is. De resultaten van dit project bleken positief en er werd op aangedrongen dat dit project ook in andere politiezones navolging zou vinden. De heer Crabbé, Hoofdinspecteur van de politiezone HEKLA liet blijken dat elektronische middelen het opsporen van mensen met dementie die dwalen vanzelfsprekend nog veel gemakkelijker zou kunnen maken.

II. Het begrip 'dementie'

Definitie

Dementie wordt gekenmerkt door een aftakeling van de psychische functies (geheugen, abstract denken, oordeelsvermogen), persoonlijkheidsveranderingen en stoornissen in het functioneren (afasie, apraxie, agnosie). Deze stoornissen leiden tot een verstoring van professionele en sociale activiteiten en van intermenselijke relaties. Ze betekenen een significante achteruitgang t.o.v. een vroeger niveau van functioneren. Het symptomencomplex kan niet verklaard worden door een andere klinische ziekte (depressie of schizofrenie) of een delirium.

De frequentie van dementie neemt toe met de leeftijd. Rond de leeftijd van 65 jaar lijdt 0.5% van de bevolking aan dementie. Deze prevalentie neemt toe tot 15 à 20 % van de 80-jarigen en tot meer dan 30% van de 85-plussers. Nochtans is dementie geen 'normaal' ouderdomsverschijnsel. Dementie is een ziekte of beter nog, dementie is een syndroom dat kan veroorzaakt worden door verschillende ziekten.

De oorzaak van de dementie kan enkel in de beginfase van de dementie onderzocht worden. Naarmate de ziekte evolueert worden grotere delen van de hersenen aangetast; de afwijkingen die karakteristiek zijn voor bepaalde vormen van dementie worden dan ook steeds minder talrijk zodat het steeds moeilijker is om de precieze vorm/aard van dementie te bepalen.

Meer dan de helft van de aandoening dementie (ongeveer 60%) wordt veroorzaakt door de **ziekte van Alzheimer (AD)**. Klinische kenmerken in de verschillende stadia worden verder beschreven.

Vasculaire dementie maakt ongeveer 15% uit van de oorzaken van dementie. In ongeveer 20% van de gevallen zou er een overlap zijn tussen vasculaire dementie en AD. Bij vasculaire dementie liggen verschillende cerebrale vasculaire ischemische incidenten (embool of arteriosclerose) aan de basis. Deze vorm van dementie wordt gekenmerkt door een eerder trapsgewijs verloop waardoor er vaker langdurige episodes van relatieve helderheid kunnen zijn. Vaak treft men focaal neurologische uitval aan bij deze patiënten.

Vermoedelijk 5 à 15% van de dementiële syndromen wordt gekenmerkt door de **Lewy body**. Hier staan voornamelijk extrapiramidale symptomen, fluctuaties in waakzaamheid en cognitieve functies en (visuele) hallucinaties (gevormd en recurrent) op de voorgrond. Een belangrijk deficit in het cholinerg systeem ligt aan de oorsprong van deze aandoening.

Minder frequent bij ongeveer 1 à 10% van de personen met dementie en voornamelijk in een wat jongere populatie (~ 70j) wordt de diagnose van **frontotemporale** dementie weerhouden. Hierbij staan voornamelijk de karakteriële veranderingen, gedragsstoornissen, stoornissen in

abstract en executief functioneren, mentale rigiditeit, perseveratie en stereotiep gedrag op de voorgrond.

Diagnostisch onderzoek voor cognitieve stoornissen is belangrijk gezien in een beperkt aantal gevallen cognitieve stoornissen het gevolg zijn van behandelbare aandoeningen zoals *normal pressure* hydrocephalie, hersentumor en infecties (encefalitis). Ook metabole aandoeningen als schildklierafwijkingen, vitaminestoornissen (vit B12), anemie, elektrolytenstoornissen en intoxicatie met geneesmiddelen kunnen aan de oorsprong liggen van cognitieve functiestoornissen. Meestal kan dit onderzoek door de arts in de eerste lijn gebeuren, In sommige gevallen is verder specialistisch onderzoek noodzakelijk. Zelfs dan kan, zeker in de beginfase van de aandoening, twijfel bestaan rond de diagnose en zal een verder afwachtende houding met een evaluatie na enkele maanden noodzakelijk zijn¹².

De klinische kenmerken van de ziekte van Alzheimer zijn afhankelijk van het stadium van de ziekte.^{13 14}

Beginnende dementie

De persoon met beginnende dementie vergeet meer en meer. Hij kan dit niet langer verbergen voor anderen. Hij verliest het vertrouwen in zichzelf. Daarom wordt deze fase ook wel de fase van het 'bedreigde ik' genoemd: hij is onhandig, ervaart missers in de taal en het verlies aan controle over zichzelf, maar kan hieraan niets veranderen. Afhankelijk van zijn karakter reageert de persoon met angst, somberheid, verdriet, prikkelbaarheid of woede. Hij verliest de interesse voor anderen. Omdat hij zich de dingen van vroeger nog beter herinnert, gaat hij stilaan meer in het verleden leven. In deze fase is begeleiding en toezicht nodig. Meestal is de persoon in deze fase nog zelfredzaam in de activiteiten van het dagelijks leven. Desoriëntatie in tijd en ruimte kan optreden maar is eerder intermitterend.

Matige dementie

Geleidelijk nemen de geheugenproblemen toe. De persoon met matige dementie onthoudt geen nieuwe dingen meer. Ook wat langer geleden gebeurd is, kan hij zich nog moeilijk herinneren. Hij verliest het besef van tijd, loopt verloren en herkent zichzelf of anderen niet meer. De wereld wordt chaotisch: heden en verleden vloeien ineen. De persoon met matige dementie raakt meer en meer in de war en verdwaalt in de eigen levensgeschiedenis, het eigen lichaam, de eigen beleving, de vertrouwde omgeving. Hij gaat zich verward gedragen: dwalen, voorwerpen verzamelen, handelingen herhalen. Bij de ac-

¹² National Guideline Clearinghouse: <http://www.guideline.gov/content.aspx?id=34444>

¹³ www.alzheimerliga.be/dementie?INFO

¹⁴ www.omgaanmetdementie.be

tiviteiten van het dagelijks leven zoals eten, kleden en wassen is hulp nodig.

Ernstige dementie

In de fase van de ernstige dementie kan men niet veel meer. Bij alles is er hulp of verpleging nodig. De persoon met dementie wordt bedlegerig. Hij trekt zich helemaal terug in zichzelf. Het lijkt alsof hij terugkeert naar de eerste levensjaren. Het bestaan is gericht op het bevredigen van de basisbehoeften: slapen, eten en drinken. Het leven dooft langzaam uit. Tijdens dit stadium van dementie verloopt het contact met de patiënt voornamelijk lichamelijk. De personen met dementie blijven ook heel lang gevoelig voor emotionele prikkels (zoals gejaagdheid, verdriet) bij mensen rondom hen.

Niet iedereen doorloopt dit proces op dezelfde wijze. Ook bij eenzelfde persoon kunnen de evolutie van de ziekte en de verschijnselen ervan sterk en onvoorspelbaar wisselen.

Behandeling van personen met dementie

Behandeling van cognitieve functiestoornissen

De aanpak van dementie is momenteel nog enkel symptomatisch. Een tijdelijke verbetering van de cognitieve stoornissen wordt gezien met de acetylcholinesterase-inhibitoren en de NMDA-receptorantagonist, memantine bij ongeveer de helft van de personen met dementie. Deze hebben naast een beperkt effect op cognitieve functies mogelijks ook een effect op functionele en gedragsstoornissen.

Behandeling van gedragsstoornissen

In eerste instantie is het belangrijk de gedragsstoornissen op een niet-medicamenteuze wijze aan te pakken (zie begeleidingsprogramma's verder). Het zoeken naar strategieën die de oudere persoon met dementie zolang mogelijk in zijn waardigheid kunnen laten zijn extreem belangrijk. In uitzonderlijke gevallen kan een behandeling met neuroleptica en/of benzodiazepines aangewezen zijn.

Behandeling van affectstoornissen

Heel wat personen met dementie maken in het begin een depressieve episode door. Een beginnende dementie is vaak niet te onderscheiden van een depressie. In deze omstandigheden kunnen antidepressiva geïndiceerd zijn.

Begeleidingsprogramma's

Via multidisciplinaire begeleidingsprogramma's wordt een poging ondernomen om de ouderen op een zo hoog mogelijk peil te laten functioneren rekening houdend met de

resterende mogelijkheden. Hiervoor worden verschillende strategieën gelijktijdig en door verschillende disciplines aangewend: *ADL-training en stimuleren van beweging waarbij* wordt gestreefd naar een zo groot mogelijke onafhankelijkheid in dagelijkse activiteiten. Door op regelmatige basis dezelfde basisinformatie aan te bieden (realiteits- en oriëntatietraining) wordt getracht de resterende functies te ondersteunen. Het aanbieden van ondersteunende middelen (agenda's, oriëntatie in eigen woning, loophulpmiddelen, middelen voor huishoudelijke taken, domotica indien aangewezen ...) kan ook zelfredzaamheid en ondersteuning bieden. Daarnaast is het bevorderen van sociale contacten aangewezen. Naast ondersteuning voor de persoon met dementie wordt in deze programma's ook voldoende ondersteuning voorzien voor de mantelzorger in de kennis rond en het omgaan met personen die lijden aan dementie.

De basis voor de begeleiding van ouderen met dementie is een grondige kennis van de ouderenproblematiek en het ziektebeeld. Men mag niet vergeten dat elke persoon met dementie anders is en een eigen aanpak vraagt. In het contact met personen met dementie zijn enkele aandachtspunten belangrijk zoals lichamelijk contact, de noodzaak van communicatie, het herstel van decorum, geduld, respecteren van territorium en privacy en aandacht voor lichamelijke gezondheidstoestand en verzorging. We moeten een persoon met dementie zo weinig mogelijk wijzen op gemaakte fouten en we moeten proberen zo weinig mogelijk veranderingen aan te brengen in de omgeving van de patiënt; veranderingen geven immers een gevoel van onzekerheid. Het is belangrijk om de oudere actief te houden en hem zoveel mogelijk te laten doen wat hij kan, in plaats van alles voor hem te doen, want een oudere met dementie is geen kind.

Voor de familie betekent een oudere met dementie een verliessituatie die vergezeld gaat van een gans proces: in het begin is er vaak een ontkenning van de situatie waardoor de persoon met beginnende dementie wordt getroffen, vervolgens zijn er depressiviteit, schuldgevoelens, agressieve gevoelens en tenslotte aanvaarding. Deze beleving van de naastbestaanden wordt vaak niet herkend door de omgeving gezien de partner nog steeds aanwezig is.

Kortom, in de begeleiding van personen met dementie gaat men op een creatieve manier op zoek naar hulpmiddelen voor ouderen en hun mantelzorgers met als doel de zorg in de vertrouwde omgeving zolang mogelijk vol te houden.

III. Juridische beschouwingen

Zoals aangegeven beperken we ons in dit advies tot dwaaldetectiesystemen die mensen met beginnende dementie in staat stellen om zoveel mogelijk autonoom te participeren in hun vertrouwde sociale omgeving. We gaan niet in op dwaaldetectie die deel uitmaakt van een systeem dat erop gericht is de bewegingsvrijheid in te perken. Zoals we hebben omschreven maakt de inperking van de bewegingsvrijheid in een zorgcontext deel uit van een probleem dat het aanwenden van dwaaldetectie overstijgt.

De kwestie van de legitimiteit en bijgevolg van de geoorloofdheid van het gebruik van voorzieningen om verdwalen of weggelopen bij personen met dementie te detecteren leidt in het recht tot een reflectie volgens twee krachtlijnen die elkaar noodzakelijkerwijs overlappen, aangezien ze beide raken aan de eerbied voor de integriteit van de persoon.

De eerste krachtlijn betreft de eerbiediging van het privéleven, de tweede de aanvaarding van vertegenwoordigingsmechanismen om toestemming te verlenen voor daden die een inbreuk vormen op dit privéleven.

III.1. De toepasselijke teksten

Onder de vele toepasselijke juridische teksten onthouden we :

- artikel 8 van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens dat het recht garandeert op eerbiediging van het privé- en familiaal leven;
- de artikels 7 (eerbiediging van het privéleven) en 21 (principe van niet-discriminatie) van het Handvest van de grondrechten van de Europese Unie van 12 december 2007, evenals - specifieker - de artikels 25 en 26. Artikel 25 erkent het recht van oudere personen om een waardig en zelfstandig leven te leiden en deel te nemen aan het maatschappelijke en culturele leven, terwijl artikel 26 het recht erkent van personen met een handicap op maatregelen die beogen hun zelfstandigheid, hun maatschappelijke en beroepsintegratie en hun deelname aan het gemeenschapsleven te bewerkstelligen;
- het VN-Verdrag van 13 december 2006 inzake de rechten van personen met een handicap, door België geratificeerd in juli 2009. Dit verdrag erkent het recht van personen met een fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke handicap om niet het voorwerp te zijn van willekeurige of onwettige inmenging in hun privéleven (artikel 22), het recht om een maximum aan zelfstandigheid te verwerven en te behouden (artikel 26) en het recht om zich vrijelijk te verplaatsen (artikel 18). Artikel 26, 3, van dit verdrag preciseert : "*De verdragsluitende Staten bevorderen het aanbod, de kennis en het gebruik van ondersteunende toestellen en technologieën, ontworpen voor personen met een handicap, die hun integratie en re-integratie vergemakkelijken.*";

- artikel 22 van de Grondwet, dat bepaalt : "*Ieder heeft recht op eerbiediging van zijn privéleven en zijn gezinsleven, behoudens in de gevallen en onder de voorwaarden door de wet bepaald ...*";
- de wet van de 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, voor wat betreft de problematiek van de toestemming van de patiënt;
- de wet van 13 maart 2013 tot hervorming van de regelingen inzake onbekwaamheid en tot instelling van een nieuwe beschermingsstatus die strookt met de menselijke waardigheid¹⁵.

Het begrip privéleven evolueert en de inhoud ervan is aanzienlijk verruimd door de inbreng van de interpretaties die voornamelijk zijn gegeven door het Europees Hof voor de Rechten van de Mens en het Belgisch Grondwettelijk Hof.

Het recht op privéleven – de voorwaarde zelf voor de uitoefening van alle democratische vrijheden – betekent vandaag een recht op afzondering, d.w.z. op intimiteit, en een recht op zelfstandigheid, d.w.z. de constructie van de eigen identiteit, waarbij deze rechten beschermd worden tegen de onderzoeken van de overheid, maar ook tegen de inbreuken van derden¹⁶.

Alle teksten die het recht op de eerbiediging van het privéleven waarborgen, onderstrepen dat dit recht niet absoluut kan zijn en dat het beperkingen kent die gerechtvaardigd worden door de eerbied voor de rechten van anderen of door het algemeen belang. Deze regel wordt verduidelijkt door artikel 8, al. 2 van het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens:

"Geen inmenging van enig openbaar gezag is toegestaan in de uitoefening van dit recht, dan voor zover bij de wet is voorzien en in een democratische samenleving noodzakelijk is in het belang van de nationale veiligheid, de openbare veiligheid of het economisch welzijn van het land, het voorkomen van wanordelijkheden en strafbare feiten, de bescherming van de gezondheid of de goede zeden of voor de bescherming van de rechten en vrijheden van anderen."

Hetzelfde voorbehoud vinden we ook in artikel 22 van de Grondwet dat bepaalt dat: "ieder recht [heeft] op eerbiediging van zijn privéleven en zijn gezinsleven, *behoudens in de gevallen en onder de voorwaarden door de wet bepaald*".

Inmenging is dus geoorloofd wanneer ze beantwoordt aan de criteria van legitimiteit – met na-

¹⁵ BS 14 juni 2013, 2^{de} ed., iw 1/6/2014 (zie art. 233). T. De Lahaye et F. Hachez, JT2013, p.465 ; advies nr. 50 van 9 mei 2011 van het Comité, gepubliceerd op : www.health.belgium.be/bioeth, rubriek adviezen, in het bijzonder Punt 3.B. (p. 33 e.v.), waarin de plicht om wilsonbekwame personen te betrekken bij de medische beslissing, wordt onderstreept

¹⁶ P. Waschmann, 'Le droit au secret de la vie privée', in *Le droit au respect de la vie privée au sens de la Convention européenne des droits de l'homme*, onder leiding van F. Sudre, coll. Droit et justice, nr 63, Brussel, Bruylant, 2006, p. 119; B. Docquir, *Le droit à la vie privée*, Brussel, Larcier, 2008, p. 289; B. Docquir, 'Le droit à la vie privée : aperçu général et règle de proportionnalité', in *Actualités du droit de la vie privée*, UB³, Brussel, Bruylant, 2008, p. 1; E.H.R.M., 16 december 1992, NIMETZ / Duitsland; 29 april 2002, PRETTY / Verenigd Koninkrijk en 16 juni 2005, STORCK / Duitsland.

me voor de bescherming van de gezondheid –, wettelijkheid¹⁷, noodzakelijkheid, proportionaliteit en subsidiariteit.

III.2. Het criterium van noodzakelijkheid en legitimiteit

Bij de beoordeling van de noodzakelijkheid moeten de aanwezige belangen tegen elkaar worden afgewogen. Dit is een "klassieke" formule in de arresten van het Europees Hof voor de Rechten van de Mens en van het Grondwettelijk Hof. Bij wijze van voorbeeld kunnen we de motivering (B.7) citeren van het arrest van het Grondwettelijk Hof van 3 februari 2011:

"De wetgever, wanneer hij een wettelijk stelsel uitwerkt dat een inmenging van de overheid meebrengt in het privéleven, heeft een beoordelingsmarge om rekening te houden met het juiste evenwicht dat moet worden bewaard tussen de samenlopende belangen van het individu en van de maatschappij in haar geheel"¹⁸.

Deze beoordelingsmarge van de wetgever is echter niet onbegrensd: om te beoordelen of een wettelijke regel verenigbaar is met het recht op eerbiediging van het privéleven, moet worden nagegaan of de wetgever een juist evenwicht gevonden heeft tussen alle betrokken rechten en belangen. Daartoe is het niet voldoende dat de wetgever een evenwicht bewaart tussen de samenlopende belangen van het individu en de maatschappij in haar geheel, maar moet hij ook een evenwicht bewaren tussen de strijdige belangen van de betrokken personen¹⁹, op straffe van een maatregel te treffen die niet in verhouding zou staan tot de beoogde legitieme doelstellingen".

De legitimiteit en dus de geoorloofdheid van de inmenging in het privéleven berust dus op het nastreven van een evenwicht:

- tussen de privébelangen en de belangen van de maatschappij;
- tussen de soms strijdige privébelangen van de betrokken personen.

Deze legitimiteit berust ook op de invoering van controleprocedures die het mogelijk maken de totstandkoming en het behoud van dit evenwicht te garanderen.

In de nationale en internationale jurisprudentie moet het privéleven inderdaad meer en meer worden beschermd, niet alleen door basisregels maar ook door procedureregels die er de

¹⁷ De verwijzing naar het begrip 'wet' moet worden begrepen in de formele zin van artikel 22 van de Grondwet, terwijl volgens het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens inmenging geoorloofd kan zijn als ze berust op een ongeschreven, bijvoorbeeld jurisprudentiële, regel. Maar ook in zulke gevallen moet de inmenging op voldoende duidelijke wijze worden beschreven; B. Docquir, 'Le droit à la vie privée : aperçu général et règle de proportionnalité', *op. cit.*, p. 24, E.H.R.M., 04 mei 2000, ROTAROU/ Roemenië en 26 oktober 2000, HASSAN en TCHAOUK/ Bulgarije.

¹⁸ E.H.R.M., 26 mei 1994, KEEGAN/Ierland, § 49, 27 oktober 1994; KROON en anderen/Nederland, § 31; 02 juni 2005, ZNAMENSKAYA/Rusland § 28; 24 november 2005, SHOFMAN/Rusland, § 34.

¹⁹ E.H.R.M., 06 juli 2010, BACKLUND/Finland, § 46.

noodzakelijke aanvulling van vormen²⁰. Een typevoorbeeld van deze situatie vormt de wet van 26 juni 1990 betreffende de bescherming van de persoon van de geesteszieke waarin de gedwongen behandeling in het kader van een gedwongen opname omringd wordt met basiswaarborgen en met procedurewaarborgen²¹.

III.3. Principes van proportionaliteit en subsidiariteit

Het principe van proportionaliteit houdt in dat de maatregel die een inbreuk vormt op het privéleven redelijkerwijs gerechtvaardigd moet zijn door het beoogde doel, relevant moet zijn om dit doel te dienen en binnen de grenzen moet blijven die noodzakelijk zijn om dit doel te bereiken²².

In dat opzicht kan een maatregel niet proportioneel zijn wanneer er andere maatregelen bestaan die even efficiënt maar minder ingrijpend zijn²³.

Deze proportionaliteitseis heeft raakpunten met een ander concept, dat van de subsidiariteit, een principe waaraan wordt herinnerd in een arrest van 3 oktober 2011 van het Europees Hof voor de Rechten van de Mens²⁴.

Dat arrest had betrekking op twee personen die aan mentale aandoeningen lijden, die werden beroofd van hun juridische bekwaamheid. Het Hof beoordeelde dit als een schending van artikel 6 van het Europees Verdrag wat de procedure-eisen betreft aangezien deze personen niet effectief in kennis zijn gesteld van de procedure, niet zijn uitgenodigd op de rechtszitting en niet voor de rechter zijn verschenen. Er werd ook een schending van artikel 8 vastgesteld wat de grond van de zaak betreft, wegens het niet eerbiedigen van het privéleven door schending van de proportionaliteits- en subsidiariteitsregels. De juridische bekwaamheid kan slechts worden opgeheven na andere minder radicale oplossingen te hebben overwogen.

Volgens het Hof is het legitiem om bescherming te bieden aan zieken, ouderen of personen die niet in staat zijn voor zichzelf te zorgen, maar het is nog iets anders om hen van hun bekwaamheid te beroven.

De opheffing van de bekwaamheid is een maatregel die moet worden gereserveerd voor uitzonderlijke situaties en er moeten andere opties worden overwogen alvorens tot deze extreme maatregel over te gaan.

Dezelfde idee treffen we aan in het Europees Sociaal Handvest van de Raad van Europa waarin artikel 23 eraan herinnert dat de lidstaten ouderen en/of personen met een handicap moeten

²⁰ E.H.R.M., 16 juli 2002, P.C.S./Verenigd Koninkrijk.

²¹ RCB, Advies nr 21 van 10 maart 2003 betreffende gedwongen behandeling bij gedwongen opname, beschikbaar op: <http://www.health.belgium.be/bioeth>, rubriek 'adviezen'.

²² B. Docquir, 'Le droit à la vie privée : aperçu général et règle de proportionnalité', *op. cit.*, p. 27.

²³ S. Van Drooghenbroeck, 'Conflits entre droits fondamentaux, pondération des intérêts : fausses pistes et vrais problèmes', in *Les droits de la personnalité*, Akten van het 10^{de} colloquium van de vereniging *Famille et droit*, Louvain-la-Neuve, 30 november 2007, Brussel, Bruylant, 2009, p. 299.

²⁴ E.H.R.M., 3 oktober 2011, X en Y/Kroatië.

toestaan zo lang mogelijk volwaardige leden van de maatschappij te blijven, dat wil zeggen een behoorlijk leven te kunnen leiden dankzij de hulp van de overheid en deel te nemen aan het openbare, maatschappelijke en culturele leven.

Deze personen moeten hun levenswijze vrij kunnen kiezen en een zelfstandig bestaan leiden in hun gebruikelijke omgeving, zo lang dit mogelijk is.

De Staat moet dus positief handelen om hen woningen ter beschikking te stellen die aangepast zijn aan hun behoeften en hun gezondheidstoestand, of de nodige hulp verstrekken om deze woningen aan te passen.

De personen die in een instelling wonen, moeten kunnen deelnemen aan het bepalen van de leefomstandigheden in de instelling.

III.4. Toepassing van deze principes in de nieuwe wet van 17 maart 2013 tot hervorming van de regelingen inzake onbekwaamheid en tot instelling van een nieuwe beschermingsstatus die strookt met de menselijke waardigheid²⁵

De wet van 17 maart 2013 tot hervorming van de regelingen inzake onbekwaamheid en tot instelling van een nieuwe beschermingsstatus die strookt met de menselijke waardigheid (B.S. 14 juni 2013), die op 1 juni 2014 in voege zal treden, bevestigt de algemene principes die in het voorgaande werden gedefinieerd en waarmee men rekening dient te houden bij de beoordeling van de legitimiteit en de wettelijkheid van dwaaldetectiesystemen.

De hoofdpunten zijn:

- 1) Het evenredigheidsbeginsel, dat inhoudt dat men gezien de diversiteit van de aandoeeningen die de bekwaamheid aantasten, voor elk geval apart een evenwicht moet vinden.
- 2) Het subsidiariteitsbeginsel, dat impliceert dat men de minst invasieve oplossing zoekt, met het grootste respect voor de autonomie van de persoon.

De toepassing van deze beginselen heeft de volgende consequenties:

- 1) De voorrang van de buitengerechtelijke bescherming op de gerechtelijke bescherming: men moet de voorkeur geven aan het optreden van de mandataris die de kwetsbare persoon heeft gekozen toen hij nog al zijn vermogens bezat, boven het optreden van een door de gerechtelijke macht aangestelde mandataris.
- 2) De naleving van de algemene regel van de bekwaamheid die het gemeen recht vormt, aangezien de onbekwaamheid de uitzondering is.
- 3) De grotere betrokkenheid van de kwetsbare persoon bij het besluitvormingsproces, afhankelijk van zijn vermogens: de kwetsbare persoon moet worden geïnformeerd over de

²⁵ Zie voetnoot nr 14.

te nemen beslissingen die hem aangaan en moet, in de mate van het mogelijke, de mogelijkheid krijgen zijn mening te geven, die in overweging moet worden genomen, rekening houdend met zijn begripsvermogen.

- 4) De opwaardering van de rol van de vertrouwenspersoon. De vertrouwenspersoon is de persoon die als bemiddelaar optreedt tussen de bewindvoerder en de beschermde persoon, die de mening vertolkt van de beschermde persoon indien hij daar zelf niet toe in staat is of hem ondersteunt bij het uiten van zijn mening ingeval hij dit niet zelfstandig kan, en die toezicht uitoefent op de goede werking van het bewind. Hij wordt aangesteld door de beschermde persoon – met indien mogelijk een voorafgaande procedure voor de verklaring van de voorkeur – of door de vrederechter.

De vertrouwenspersoon vertegenwoordigt de beschermde persoon niet – hij treedt niet op als mandataris of bewindvoerder – maar heeft een essentiële begeleidende rol die gericht is op de eerbiediging van de autonomie en de wil van de beschermde persoon.

III.5. Toepassing van deze principes op de geoorloofdheid van de voorzieningen tegen dwalen

Wanneer voorzieningen tegen dwalen in gebruik worden genomen, moeten verschillende voorwaarden worden vervuld om rekening te houden met de hierboven vermelde principes.

1) Eerbiediging van de proportionaliteits- en subsidiariteitsprincipes wat inhoudt dat dit gebruik moet worden gereserveerd voor de gevallen waarin het zich opdringt in het belang zelf van de door een mentale ziekte getroffen personen, namelijk wanneer de afwezigheid van een voorziening tegen dwalen de persoon benadeelt, bijvoorbeeld omdat het zijn autonome mobiliteit beperkt of omdat het zijn gezondheid in gevaar brengt, en niet uitsluitend in het belang van zijn omgeving.

2) Wanneer een reglementering het gebruik van voorzieningen tegen dwalen toestaat voor de bescherming van kwetsbare personen, moet deze reglementering ook voorzien in controlemechanismen die voldoen aan de procedure-eisen.

Deze eisen houden met name in dat in het gevolgde besluitvormingsproces elke betrokken partij een redelijke en billijke mogelijkheid heeft om haar standpunt kenbaar te maken²⁶ en meer bepaald dat de volgende voorwaarden worden gecontroleerd :

- eerbiediging van de rechten, de wil en de voorkeuren van de betrokken persoon;
- afwezigheid van elk misbruik van beïnvloeding;

²⁶ E.H.R.M., 5 december 2002, HOPPE/Duitsland en 26 februari 2004, GORGOULU/Duitsland.

- garanties van proportionele maatregelen die aangepast zijn aan de situatie van de betrokken persoon;
- beperking in de tijd van de maatregelen of georganiseerde herzienbaarheid;
- periodieke controle door een competent, onafhankelijk en onpartijdig organisme of door een gerechtelijke instantie.

De kwetsbare persoon mag dus niet worden uitgesloten uit het beslissingsproces, en de periodes van luciditeit moeten verplicht worden benut en gerespecteerd.

Hieruit volgt dat het controlemechanisme niet alleen moet worden toegepast bij de beslissing die zou worden genomen om een voorziening te gebruiken, maar ook voor het follow-upproces. De kwetsbare persoon moet immers, in de mate van het mogelijke, bij de beslissing betrokken worden en zijn onbekwaamheid om toe te stemmen vanwege zijn verwarde toestand en zijn verlies van zelfstandigheid, moet geregeld opnieuw worden geëvalueerd om rekening te houden met mogelijke periodes van luciditeit.

We kunnen er hier aan herinneren dat het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek in zijn advies nr. 21 van 10 maart 2003 betreffende de gedwongen behandeling bij gedwongen opname erop wees dat de toestemming – in dit geval voor de behandeling - "*zich niet [beperkt] tot de beslissing zelf waarmee de patiënt zich akkoord verklaart om de behandeling te starten; deze toestemming moet eerder beschouwd worden als een factor die voortdurend structuur brengt in de relatie tussen de patiënt, het verplegend personeel en de medische instelling ... het is dus begrijpelijk dat we te maken hebben met een ethisch probleem wanneer er geen toestemming is doordat de structuur van de normale relatie arts/patiënt verdwijnt en deze relatie afglijdt naar een unilaterale relatie ...*"²⁷.

De tweespalt tussen een noodzakelijk beroep op dwang en de eerbied voor de autonomie eist dus dat "*de arts de beslissingsbekwaamheid van de patiënt verifieert en zijn geïnformeerde toestemming vraagt, zoals hij doet voor alle andere patiënten ... slechts in geval van aangetoonde onbekwaamheid zal de arts de behandeling opleggen ... de beslissingsbekwaamheid ten slotte is geen statisch en monolithisch gegeven dat aan- of afwezig zou zijn, maar een dynamisch gegeven dat in de tijd fluctueert ... de arts moet hier rekening mee houden en de geïnformeerde toestemming van de patiënt vragen voor de planning van de verdere behandeling*"²⁸.

Deze principes kunnen ook worden toegepast bij de uitwerking van een juridische reglementering inzake de voorzieningen tegen dwalen.

²⁷ RCB, Advies nr. 21, *op. cit.*, Deel II, meer in het bijzonder: punt 2.2.1. (p. 5 van het advies).

²⁸ RCB, Advies nr. 21, *op. cit.*, Deel IV, meer in het bijzonder: punt 2 (p. 17 van het advies).

3) Er moeten duidelijke bepalingen worden uitgewerkt om de voorwaarden te bepalen voor vertegenwoordiging van de kwetsbare persoon die onbekwaam is om persoonlijk toestemming te verlenen.

Indien de demente persoon niet langer bekwaam is om in te stemmen, moet men erop toezien dat de beslissingen worden genomen in een zin die zo nauw mogelijk aansluit bij wat de kwetsbare persoon had kunnen wensen indien hij bekwaam zou zijn geweest een persoonlijke wil uit te drukken, met respect voor zijn eigen belangen en in een streven naar een evenwicht tussen deze wens en de noodzaak van een bescherming.

De inzet bij de vertegenwoordiging van de persoon met dementie bestaat erin om, in de mate van het mogelijke, de persoon met dementie in een redelijke relatie met anderen te houden, teneinde de effectieve uitoefening van zijn rechten te garanderen, en een deel autonomie te bewaren, als een mogelijkheid om op individuele wijze een invloed te hebben op zijn omgeving. Onder "relatie" verstaan we communicatie in twee richtingen: een "expressieve" richting (uitdrukking van zijn wil, van zijn eigenheid) en een "receptieve" richting (begrip en verwerking van de boodschap van anderen). "Redelijk" betekent dat men het gebruik, op welke wijze ook, van voldoende eigen cognitieve capaciteiten niet mag uitsluiten als men een evenwichtige, harmonieuze of zelfs gewoon leefbare relatie wil behouden. Bij tekortkomingen in de expressieve, receptieve en cognitieve capaciteiten van de persoon met dementie, moeten er aanvullende mechanismen worden ingevoerd, die erin bestaan dat men een persoon aanduidt die in staat is deze capaciteiten uit te oefenen in de plaats van de persoon die ze kwijt is. Deze mechanismen moeten dus drie functies vervullen:

1. in de mate van het mogelijke de uitdrukking van de wil en de eigenheid van de persoon met dementie garanderen; deze rol vereist dat men de persoon met dementie goed kent en zijn vertrouwen geniet;

2. ervoor zorgen dat de persoon met dementie, in zijn eigen belang, de boodschap van anderen goed registreert (bijvoorbeeld instemming met een medische behandeling, een dwaaldetectiesysteem, een degelijke organisatie van zijn dagelijks leven ...). Deze rol vergt zowel een zekere affectieve en fysieke nabijheid (bij voorkeur van een persoon die bij de persoon met dementie inwoont), zodat de bijstandsfunctie mogelijk is, als het vertrouwen van de persoon met dementie. De persoon moet ook in de ogen van derden iemand zijn die in staat is om een boodschap te ontvangen en te verwerken in naam van de persoon met dementie, en dus ook hun vertrouwen kan genieten;

3. de vertegenwoordiging van de demente persoon garanderen op het juridische gebied. Deze rol vereist, meer nog dan een groot vertrouwen, een grote integriteit van de wettelijke vertegenwoordiger en een bijzondere waakzaamheid voor eventuele belangenvermenging, onder meer wat betreft het patrimonium. Gezien de omstandigheden gebeurt het vaak dat een persoon van buiten de familie de voorkeur geniet.

In dit opzicht kan men zich inspireren op het vertegenwoordigingssysteem dat werd ingevoerd door de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt en door de voornoemde wet van 17 maart 2013 tot hervorming van de regelingen inzake onbekwaamheid en tot instelling van een nieuwe beschermingsstatus, die op 1 juni 2014 in voege zal treden.

De hoofdpunten zijn:

- 1) De voorkeur die wordt gegeven aan de mandataris die de kwetsbare persoon heeft gekozen toen hij bekwaam was om een autonome persoonlijke instemming te geven, aangezien dit mandaat van kracht blijft wanneer de lastgever zijn bekwaamheid om in te stemmen verliest.
- 2) Bij gebrek aan een mandataris, de voor de bescherming van de persoon aangestelde bewindvoerder – die door de persoon zelf aangesteld kan zijn, met een voorafgaande verklaring – die met de toelating van de vrederechter optreedt om een maatregel tegen wegloupedrag toe te passen.
- 3) Bij gebrek aan een bewindvoerder, het optreden "*in cascade*" van de naaste familieleden: samenwonende echtgenoot, wettelijk samenwonende partner, feitelijk samenwonende partner, meerderjarig kind, ouder, meerderjarige broer of zuster, beroepsbeoefenaar... (dit systeem werd al voorzien door de wet betreffende de rechten van de patiënt van 2002).
- 4) Ten slotte moet in alle gevallen het optreden van een vertegenwoordiger die de beslissing neemt, worden aangevuld door dat van de vertrouwenspersoon – die eveneens met een voorafgaande verklaring kan worden aangesteld –, die een begeleidende rol heeft en de eerbiediging van de rechten van de kwetsbare persoon controleert.

IV. Ethische beschouwingen

In de literatuur²⁹ en tijdens de discussies in de werkgroep kwamen met betrekking tot het gebruik van dwaaldetectiesystemen verschillende morele problemen aan bod. We geven daarvan een kort overzicht. Zo wordt onder meer de vraag gesteld of de dwaaldetectietechnologie die aan een familielid, een mantelzorger of een wachtdienst ter beschikking wordt gesteld om de verplaatsingen van een persoon met dementie via een met een paswoord beveiligde website te volgen de *privacy* van de persoon in het gedrang brengt.³⁰ Bij professionele zorgverleners blijkt dwaaldetectietechnologie minder weerstand op te roepen dan bij de gemiddelde burger, wellicht omdat in de residentiële zorg de *veiligheid* van personen met dementie belangrijker wordt gevonden dan hun *privacy* en hun *vrijheid*, zeker wanneer het dementieproces relatief ver gevorderd is.³¹

In ethische discussies over dwaaldetectie vraagt men zich ook af of, en hoe men de persoon met dementie kan laten meebeslissen over het gebruik van een dwaaldetectiesysteem, en of iemand dat in zijn of haar plaats kan doen. Het is ook niet evident om uit te maken aan welke personen men het volgen van de persoon met dementie moet toevertrouwen.

Sommige detectiesystemen worden als *stigmatiserend* ervaren en lijken om die reden de waardigheid van de persoon in het gedrang te brengen. Sommigen zijn om die reden gekant tegen het aanwenden van bewakingssystemen waarbij men zonder instemming van de persoon chips gebruikt die verwerkt zijn in een arm- of een enkelband.

Een ander discussiepunt in verband met het gebruik van technologische hulpmiddelen betreft het effect van het gebruik op de kwaliteit van de zorgverlening. Men vraagt zich bijvoorbeeld af of de technologie er zal toe bijdragen dat men de persoon met dementie minder volgt of dat men zich minder vragen zal stellen over de reden waarom iemand dwaalgedrag vertoont omdat de technologie de gevaren van het dwalen inperkt.

Een andere bedenking betreft het feit dat het niet evident is om mensen met dementie gebruik

²⁹ Cf. voor een overzicht van de ethische discussiepunten, zie L. Robinson, D. Hutchings, L. Corner, F. Beyer, H. Dickinson, A. Vanoli, T. Finch, J. Hughes, C. Ballard, C. May, J. Bond, 'A systematic literature review of the effectiveness of non-pharmacological interventions to prevent wandering in dementia and evaluation of the ethical implications and acceptability of their use' in *Health Technology Assessment* Vol. 10, (2006), No. 26: conflicting principles and values, p. 31vv. en A.R. Niemeijer, B.J.M. Frederiks, I.I. Riphagen, J. Legemaate, J.A. Eefsting, C.M.P.M. Hertogh, 'Ethical and practical concerns of surveillance technologies in residential care for people with dementia or intellectual disabilities: an overview of the literature' in *International Psychogeriatrics* Vol. 22 (2010), p. 1129-1142.

³⁰ Cf. de discussie in het Verenigd Koninkrijk: http://alzheimers.org.uk/site/scripts/news_article.php?newsID=239

³¹ Robinson *et al.*, *op. cit.*, p. 31.

te laten maken van technologische hulpmiddelen omdat complexe zaken die vertrouwde handelingen en gangbare gewoonten doorbreken hen angstig, prikkelbaar en zelf opstandig kunnen maken.

Kort samengevat hebben de thema's die in de ethische discussie omtrent dwaaldetectie naar voor komen betrekking op privacy, vrijheid, veiligheid, autonomie, stigmatisering, kwaliteitsverlies van de zorg, en het bedreigende karakter van technologie. Na de bespreking van een aantal concepten bespreken we deze thema's aan de hand van de literatuur.

IV.1. Ethische sleutelbegrippen

In een recente overzichtsstudie over de ethische aspecten van technologische hulpmiddelen die men aanwendt in de residentiële zorg voor mensen met dementie of met mentale problemen, stelde men vast dat de ethische probleemstelling in tal van bijdragen erg oppervlakkig is en dat het ontbreekt aan een ernstige analyse van wat men precies bedoelt met 'privacy', 'veiligheid', 'waardigheid' en dergelijke. Daardoor ontstaan er tal van misverstanden. In tal van bijdragen beperkt men zich trouwens tot het herkauwen van steeds dezelfde inzichten en refereert men naar steeds dezelfde bijdragen.³² Om dit soort fouten te vermijden omschrijven we vooraf wat we in deze context onder privacy, vrijheid en veiligheid verstaan voordat we deze begrippen in de discussie betrekken.

IV.1.1. Privacy - De eerbied voor het privéleven wordt beschouwd als een fundamenteel recht, evenwaardig aan het principe van de individuele vrijheid waarvan het een aanvulling is. Dat betekent niet dat eerbied voor het privéleven samenvalt met het principe van de individuele vrijheid en dat het principe irrelevant wordt wanneer de persoon met dementie niet meer in staat is op een vrije en autonome manier te beslissen over de handelingen die hij stelt en over de gedragingen die hij aanneemt. Het *privacy*-principe heeft immers niet alleen betrekking op de subjectieve dimensie van het recht op het privéleven, namelijk de perceptie die de betrokken persoon daarvan kan hebben. Net als het principe van de individuele vrijheid, hangt de eerbied voor het privéleven op een meer objectieve manier samen met het principe van de eerbied voor de menselijke waardigheid: de noodzaak van een bescherming van de persoon (in zijn vrijheid, zijn privéleven,...) wordt niet alleen gemeten aan de manier waarop deze persoon dit ervaart, maar aan een gemeenschappelijke opvatting van de eerbied waarop elke persoon recht heeft en waartoe hij gehouden is, ongeacht zijn persoonlijke opvatting hierover. Deze vereiste van eerbied voor de menselijke waardigheid, waarvan de eerbied voor het privéleven deel uitmaakt,

³² Niemeijer *et al.*, *op. cit.*, p. 1138 ; 'As some of the ethical values such as dignity, privacy, and autonomy have proved difficult to delineate, further ethical research is needed to clarify and/or specify these concepts. To that end, both theoretical and empirical research is needed.' (*Ibid.*, p. 1139).

mag niet worden afgezwakt tegenover een persoon met dementie omdat hij geen meester meer is over zijn handelingen.

Privacy moet met andere woorden onvoorwaardelijk worden gerespecteerd. Dat neemt echter niet weg dat het erg nuttig kan zijn om zich bewust te zijn van wat *privacy* praktisch mogelijk maakt, omdat een zuiver principiële benadering niet onmiddellijk oriëntatie biedt op het ogenblik dat vrijheid en zelfbeschikking omwille van mentale desintegratie moeilijk interpreteerbaar zijn geworden. Wat betekent het immers de *privacy* en de vrijheid van een persoon te respecteren als die persoon zwaar dement is geworden? Het stellen van het principe op zich, geeft aan mantelzorgers, vrienden en familieleden geen perspectief op wat het respect voor de waardigheid van een persoon met dementie praktisch impliceert. Daarom omschrijven we in wat volgt wat *privacy* mogelijk maakt en wat dat voor de zorg voor mensen die kampen met dementie praktisch te betekenen heeft.

Het onderscheid tussen publiek en privaat speelt in onze gangbare leefwereld een ingrijpende rol. Het is op basis van dat onderscheid dat we immers een verschil maken tussen zaken waarvan iedereen zich op de hoogte moet kunnen stellen of die voor iedereen toegankelijk moeten zijn en anderzijds zaken die enkel onze eigen persoon en onze intieme kennissenkring of familie aanbelangen. We gebruiken het begrip ‘publiek’ of ‘openbaar’ voor infrastructuur waarvan niemand van het gebruik mag worden uitgesloten zoals wegen en openbare gebouwen, maar ook wanneer we refereren aan gemeenschappelijke overtuigingen en collectieve emoties die vorm geven aan wat we de ‘publieke’ opinie noemen.

Mensen zijn zich gewoonlijk goed bewust van wat ‘de publieke opinie’ of wat ‘men’ in een samenleving denkt. Ze kunnen relatief goed inschatten hoe iets vanuit het publieke referentieperspectief in een gegeven verstandhouding zal worden waargenomen. Dat is in zekere zin noodzakelijk omdat alleen wanneer je weet wat publiek van je verwacht wordt, je de gangbare betekenis kan vatten van wat zich in de leefwereld van de gemeenschap voordoet. Het beseft hoe ‘men’ iets in een gegeven verstandhouding zal percipiëren,³³ is iets waarmee we in onze communicatie altijd impliciet rekening zullen houden, omdat dit perspectief ons in staat stelt in te schatten hoe anderen in de gegeven verstandhouding verwacht worden ons gedrag, onze uitdrukkingen en onze status te begrijpen.³⁴

De nood aan *privacy* houdt verband met de bescherming van iemands publieke identiteit. Als

³³ De uitdrukking ‘generalized other’ en de redenering in deze paragraaf werd voornamelijk ontleend aan het werk van George H. Mead, *Mind, Self, and Society from the Standpoint of a Social Behaviourist*, Chicago, The University of Chicago Press, 1972.

³⁴ In onze actuele samenleving wordt sociale controle en morele druk als hinderlijk ervaren. Zich bewust zijn van wat de sociale omgeving van je verwacht zou naar conformisme neigen. Dat mensen rekening houden met wat in een gegeven verstandhouding aan de orde is, is echter de regel omdat gedragingen die geen aanleiding geven tot interactie wezenloos zijn en omdat communicatie zonder beseft van de manier waarop men zal begrepen worden, onmogelijk is. Ook mensen die bijzonder individualistisch zijn ingesteld, beschikken over een sterke persoonlijkheid en origineel zijn, zijn zich doorgaans impliciet bewust van de manier waarop ze verschijnen, en weten hoe hun interventies overkomen, ook en wellicht vooral als ze willen choqueren of als ze zich non-conformistisch willen gedragen.

het beeld dat men zich in onze gemeenschap van ons vormt, ten onrechte negatief vertekend wordt, dan zal dat onze publieke status schaden. Eenvoudig uitgedrukt, mensen willen een zekere controle uitoefenen op hun publieke identiteit en op de manier waarop ze publiek waargenomen worden. Dat is de reden waarom het onderscheid tussen publiek en privaat ons gedrag diepgaand structureert. Het doet ons een verschil maken tussen de manier waarop we ons in het publiek gedragen en de manier waarop we ons in onze privésfeer gedragen. Dat merk je bijvoorbeeld aan onze kleding (stadskleding versus vrijetijdskleding), aan onze spreekstijl (formeel versus informeel taalgebruik), aan het soort opvattingen en bedenkingen die we communiceren of aan het soort humor dat we cultiveren. Onze behoefte aan *privacy* wordt gestructureerd door onze wens om intieme gedragingen (bijvoorbeeld wanneer we intens verdriet hebben of wanneer we iemand omhelzen) of gedragingen die als *gênant* worden ervaren (bijvoorbeeld wanneer we onze behoefte doen, wanneer we moeten overgeven), aan het oog van de buitenwereld te onttrekken om ons publieke identiteit te beschermen. Zonder de mogelijkheid om ons in de private sfeer terug te trekken is het moeilijk om je decorum te bewaren en je publieke waardigheid te kunnen handhaven. Indien onze intieme gedragingen permanent zichtbaar zouden zijn, dan konden die door vreemden worden aangegrepen om ons imago te beschadigen. Omdat mensen hun eer en goede naam moeten kunnen beschermen hebben mensen het recht om wat zich afspeelt in hun private kring, of wat ze strikt persoonlijk beleven, van de publieke wereld af te schermen, behalve in het geval van laakbare handelingen.

Het recht op *privacy* wordt ook vaak in verband gebracht met het recht van de individuele burger om zich aan de controle van medeburgers, van bevoegde instanties of overheden te onttrekken. *Privacy* wordt in deze context gecontrasteerd met *bigbrother*toestanden waarbij via technologische hulpmiddelen het private leven door externen in kaart wordt gebracht om op die persoon macht te kunnen uitoefenen.

Technologie die het onmogelijk maakt om private zaken af te schermen wordt ervaren als een bedreiging van onze *privacy*. De idee dat we bijvoorbeeld door het dragen van een 'tracking device' niet meer in staat zijn om voor anderen te verbergen waar we ons buitenshuis ophouden, of de idee dat we niets kunnen doen dat ongezien zal blijven omdat we permanent met een camera in de gaten worden gehouden, beschouwen we als verwerpelijk. Dergelijke technieken bemoeilijken immers onze controle over onze publieke status.

Het onderscheid publiek en privaat vormt één van de cruciale categorieën op basis waarvan mensen hun gedrag structureren. Net zoals de onderscheidingen die we maken in functie van tijd en ruimte of in functie van wat reëel, waarschijnlijk of fictief is, fungeert het onderscheid publiek-privaat als een ordeningskader op basis waarvan we wat we doen of wat anderen doen, zinvol kunnen interpreteren.

Omdat dit soort cognitieve categorieën in de loop van het dementieproces desintegreren, heeft het onderscheid publiek-privaat voor mensen in een vergevorderd stadium van de-

mentie geen betekenis meer. Ze lijken zich niet meer te realiseren of de gedragingen die ze stellen publiek als gepast of ongepast worden ervaren en doen daarom geen poging meer om dat gedrag aan het oog van vreemden te onttrekken. Ze verzorgen niet langer hun uiterlijk, laten intieme lichaamsdelen onbedekt, en dergelijke. Ze verliezen hun decorum.

Toch blijft ook in een dergelijk vergevorderd stadium van dementie *privacy* belangrijk. Familieleden, vrienden en verzorgers die zich om de persoon in kwestie bekommeren zullen zich immers geroepen voelen om uit respect voor de persoon het decorum van die persoon in bescherming te nemen. Dat betekent dat ze zaken die de publieke waardigheid van de persoon met dementie bedreigen zullen afschermen en zaken die de publieke identiteit van de persoon ten goede komen, ter harte zullen nemen. Zij zullen bijvoorbeeld verhinderen dat vreemden die niet behoren tot de private kring, om niet-professionele redenen een blik kunnen werpen op omstandigheden die het beeld van de persoon in het gedrang brengen. Dit soort zorg geldt als uitdrukking van liefde en als een eerbetoon met betrekking tot de persoon die er door cognitieve aftakeling eigenlijk niet langer meer is. Ook al gaat men er in een zuiver utilitair kader vaak aan voorbij, toch is deze zorg fundamenteel belangrijk.

IV.1.2. Veiligheid – Met de veiligheid van mensen met dementie die dwaalgedrag vertonen bedoelt men op de eerste plaats het verhinderen van lichamelijke schade. Mensen die in verwarring gaan dwalen kunnen in het verkeer verongelukken; kunnen de weg kwijt raken en in benarde weersomstandigheden onderkoelen; kunnen vallen of door een gebrek aan medicatie in de problemen komen. Dwaaldetectiesystemen kunnen dat helpen verhinderen. Veiligheid kan echter ook ruimer opgevat worden. Mensen voelen zich niet alleen bedreigd wanneer het risico op lichamelijke schade door toevallige omstandigheden of door een bewust initiatief van anderen toeneemt. Mensen kunnen zich ook onveilig voelen wanneer anderen hen dreigen te kleineren of te pesten. Naast bedreiging van iemands fysieke integriteit kan psychische terreur de veiligheid van mensen in het gedrang brengen, bijvoorbeeld op basis van vernedering of kwetsende verwijten. Jammer genoeg is de onveiligheid die door psychische terreur wordt gecreëerd moeilijk te registreren en wordt er daarom vaak minder rekening mee gehouden.

Het is niet meteen duidelijk hoe groot het fysieke veiligheidsprobleem is van mensen met dementie. Uit cijfergegevens van de cel vermiste personen van de federale politie blijkt dat in 2011, 148 dossiers van mensen met Alzheimer werden geopend, dat is 9% van het totaal aantal dossiers vermiste personen. 143 personen werden levend teruggevonden wat betekent dat 3,3% hun avontuur niet hebben overleefd.

Dwaaldetectietechnologie kan aan dat probleem tegemoet komen door te helpen verhinderen dat een persoon zijn residentie verlaat. In dat geval wordt de technologie ingezet in het kader

van de inperking van iemands bewegingsvrijheid. Zoals aangegeven gaan we in dit advies aan dit aspect voorbij, omdat het deel uitmaakt van een meer omvattend probleem. Dwaaldetectie-technologie kan echter ook worden ingezet om personen met beginnende dementie toe te laten zich buitenshuis te begeven. In dat geval bestaat de veiligheid erin dat wanneer het individu langdurig wegblijft of zelf een signaal geeft, het betrekkelijk eenvoudig is hem of haar veilig naar huis terug te brengen.

In de residentiële zorg wordt aan de fysieke veiligheid vaak prioriteit verleend omwille van de wettelijke aansprakelijkheid die geldt wanneer de fysieke integriteit van de personen die onder toezicht staan, geschaad wordt. Ook de auteurs van studies over technologische hulpmiddelen voor mensen met dementie en hun mantelzorgers vinden de fysieke veiligheidsaspecten en het comfort voor de zorgverleners belangrijker dan zaken zoals *privacy* en zelfbeschikking.³⁵ De reden is wellicht dat zij in hun studies alleen rekening houden met informatie verstrekt door zorgverleners en dat ze de mensen met dementie zelf weinig aan bod (kunnen) laten komen.

IV.1.3. Autonomie- In ethische discussies over de zorg voor mensen met dementie is de conceptafbakening van het begrip autonomie wellicht het meest cruciaal omdat 'autonomie' zowel in de argumentatie voor als in de argumentatie tegen dwaaldetectietechnologie wordt gebruikt, zij het op basis van twee verschillende begripsinterpretaties.

Strikt definieert men autonomie als 'zelfbeschikking': de capaciteit om verschillende perspectieven, verwachtingen en intenties cognitief tegen elkaar af te wegen en op basis daarvan voor zichzelf onafhankelijk van anderen beslissingen te nemen. Zelfbeschikking wordt als een belangrijke waarde beschouwd omdat men aanneemt dat het de hoeksteen vormt van iemands persoonlijkheid. Het is omdat iemand autonoom kan bepalen hoe hij of zij, zijn of haar leven kan inrichten dat iemand wordt gepercipieerd als een individuele persoonlijkheid. Als consequentie van de strikte definitie van autonomie geldt dat als de cognitieve capaciteit om zelfstandige beslissingen te nemen desintegreert, zoals bij personen met dementie, het respect betonen voor de autonomie gaandeweg irrelevant wordt.

Er zijn goede argumenten om in plaats van een strikte, een brede definitie van autonomie te huldigen. Volkomen autonoom gemaakte beslissingen zijn relatief zeldzaam. In de praktijk zijn de zaken waar mensen voor kiezen gewoonlijk én het voorwerp van iemands persoonlijke keuze én sociaal of fysiek gedetermineerd. 'iets willen' komt immers gewoonlijk overeen met 'met iets instemmen' dat je vooraf reeds aantrekkelijk vond. Wat we willen is vaak iets waartoe we vooraf

³⁵ P. Topo, P. 'Technology studies to meet the needs of people with dementia and their caregivers' in *Journal of Applied Gerontology*, Vol. 28 (2009), p. 5-37.

reeds gedreven werden, hetzij fysiek, hetzij omwille van het sociaal verwachtingssysteem waarin we participeren. Terwijl de strikte definitie van autonomie suggereert dat we enkel autonome keuzes maken wanneer we volkomen op onszelf, onafhankelijk van anderen, beslissingen nemen, blijkt datgene wat we in de praktijk willen of datgene waar we onvoorwaardelijk zorg voor willen dragen, nooit het product is van wat we volkomen geïsoleerd van de buitenwereld hebben gekozen. Indien dat wel het geval zou kunnen zijn, dan zouden we immers abstractie moeten kunnen maken van de sociale betekenissen van de dingen waarvoor we kiezen. De betekenis van de projecten waarvoor we ons engageren wordt in die zin niet alleen door onszelf bepaald, maar ook door het culturele betekenisstelsel waarin we participeren. Wat we kiezen heeft in de verstandhouding waarin we leven een zekere relevantie en een zekere waarde en het zou absurd zijn daar bij elke autonome beslissing volkomen abstractie van te maken. Vanuit een brede visie op autonomie houdt men er rekening mee dat niemand volkomen geïsoleerd van zijn historisch gegroeide relaties met andere mensen zinvolle beslissingen kan nemen. Wat we autonoom willen is wat we in de loop van ons leven op basis van persoonlijke ervaringen, opvoeding en intermenselijke contacten belangrijk zijn gaan vinden. Bij de bepaling van datgene waarvoor iemand staat, of van datgene wat iemand wil, hoeven we geen abstractie te maken van de manier waarop iemands karakter door zijn of haar omgeving, sociale relaties, opvoeding of cultuur vorm heeft gekregen. Datgene waar iemand voor staat, datgene wat iemand echt wil is niet iets waar die persoon op een geïsoleerd moment zonder rekening te houden met zijn of haar verleden of met zijn of haar sociale omgeving over beslist. Wat iemand echt wil heeft zich gewoonlijk geënt op een reeks tendensen waarmee die persoon in de loop van zijn of haar levensloop heeft ingestemd in functie van de sociale omstandigheden die hem of haar hebben gemaakt tot wat hij of zij is en wat hij of zij in de toekomst verder wil zijn.

Het respecteren van de autonomie van een persoon in brede zin kan om die reden begrepen worden als het respecteren van zijn of haar door sociale en culturele omstandigheden gevormd karakter of als het respecteren van iemands particuliere wensen en gewoonten die binnen zijn of haar specifieke web van intermenselijke relaties vorm hebben gekregen. Wanneer men uitgaat van deze brede interpretatie van autonomie dan blijft het zinvol te stellen dat men de autonomie van mensen die dementeren moet respecteren. Ook als een persoon niet zelf meer cognitief in staat is heldere beslissingen te nemen, weten intimi nog steeds waar hij aan hecht. In functie daarvan zijn ze gewoonlijk overtuigd te weten wat hij 'wil'. In diepe dementie desintegreert deze hechting en vervaagt alle individualiteit, toch kunnen intimi in deze situaties blijven vatten wat de persoon zou hebben gewild.³⁶ In de literatuur noemt men een persoon die vanuit een identificatie met iemands karakter kan uitmaken wat de persoon zou hebben gewild,

³⁶ De lichamelijke verschijning van een persoon met diepe dementie, wordt dan door zijn omgeving ervaren als symbool van de persoon die was, een symbool waarvoor familieleden, kennissen en vrienden vanuit menselijke oogpunt respect en toewijding opbrengen.

iemand's 'proxy appear'. Men oordeelt dat dit soort mensen kan worden geraadpleegd wanneer belangrijke beslissingen worden genomen die de persoon met dementie niet langer zelf kan nemen. Deze persoon is niet noodzakelijk iemand's wettelijke vertegenwoordiger of de mantelzorger. Idealiter zou de mantelzorger of een naast familielid die de verantwoordelijkheid voor de persoon met dementie op zich neemt ook in staat moeten zijn de functie van 'proxy appear' op zich te nemen. In deze omstandigheden, is het van belang dat wanneer men iemand als vertegenwoordiger aanduidt, dat het iemand is die niet alleen de rechten maar ook de autonomie van de persoon met dementie beschermt.

De brede interpretatie van autonomie werpt tegelijk licht op een ander cruciaal aspect van de zorg ten aanzien van mensen met dementie. Omdat datgene waar iemand voor staat door het netwerk van sociale relaties waarin hij is vervat inhoud krijgt, impliceert respect betonen voor de autonomie van de persoon het zo lang mogelijk waarborgen van zijn sociaal burgerschap.

Wanneer mensen in een ziekenhuis worden opgenomen ervaren ze dat van hun sociale status abstractie wordt gemaakt. Men laat de patiënt zich uitkleden en ontdoet hem van de betekenis die hij heeft binnen zijn vertrouwde sociale, professionele, burgerlijke of familiale context. Het individu in een ziekbed geldt vanuit het perspectief van het zorgsysteem als een geïsoleerd fysiologisch organisme met een disfunctie. Die abstractie is in dit soort setting pragmatisch noodzakelijk, maar wanneer een aandoening chronisch is en de zorginstelling de nieuwe permanente residentie wordt van de betrokkene gaat het abstraheren van sociale en familiale relaties gepaard met de reductie van iemand's identiteit en in die zin met een gebrek aan respect voor de autonomie van de persoon.

Respect betonen voor de autonomie van de persoon in de ruimere betekenis van het woord, betekent niet dat men uitsluitend rekening houdt met wat de persoon momentaan voor zichzelf autonoom beslist. Het betekent dat men maatregelen neemt waarmee men tegemoet komt aan zijn gewoonten. Het veronderstelt dat men hem in staat stelt de vertrouwde relaties te onderhouden met eigen bezittingen, eigen familie, eigen sociale omgeving, eigen verenigingsleven. Participatie in het sociale leven is voor mensen met dementie na verloop van tijd niet meer mogelijk. Dat wil echter niet zeggen dat men ook de eigenwaarde van mensen met een diepe dementie niet kan blijven respecteren door bijvoorbeeld iemand die steeds veel belang gehecht heeft aan zijn uiterlijk netjes te blijven kleden, maquilleren enz.

Dwaaldetectietechnologie kan in de beginfase van het dementieproces worden ingezet om het individu in staat te stellen zijn 'normale' leven verder te zetten en zich buitenshuis te begeven omdat het hem in staat stelt er op uit te trekken zonder te moeten vrezen in de problemen te komen omdat hij weet dat hij door iemand die hij vertrouwt kan worden gevolgd en op weg

geholpen.

Voor wie autonomie in de strikte zin interpreteert zal dwaaldetectietechnologie problematisch zijn omdat de paternalistische bevoogding van de mantelzorger de zelfbeschikking in de weg lijkt te staan. Strikt genomen is dat correct en het is in dit opzicht van belang uit te maken wie tot het aanwenden van het dwaaldetectiesysteem kan beslissen en wie door middel van het systeem de uitstappen van de persoon met dementie op de voet kan volgen. Tegelijk kan men terecht beweren dat het aanwenden van dwaaldetectietechnologie in de beginfase van het demen-tieproces de autonomie in brede zin van de persoon met dementie vergroot. Hij kan immers langer zijn gewoonten respecteren en autonoom buitenshuis bij iemand op bezoek gaan, er-gens iets gaan drinken of winkelen. In de begin- of matige fase van dementie is de autonomie van een persoon in brede zin bedreigd, als men hem berooft van zijn knooppuntfunctie in een netwerk van relaties en hem in een vreemde omgeving opneemt waar hij zijn sociale en familia-le status verliest.

IV.1.4. Vrijheid en fixatie

Zoals eerder aangegeven maken we in dit advies abstractie van het gebruik van dwaaldetectie in het kader van een systeem dat de bewegingsvrijheid van een persoon inperkt. We beperken ons hier tot de vaststelling dat het inperken van iemands bewegingsvrijheid niet alleen in juridisch maar ook in moreel opzicht zeer veel vragen oproept. Uit een overzichtsstudie over niet-farmacologische interventies om dwaalgedrag tegen te gaan blijkt dat fixatie als moreel onver-antwoord wordt beschouwd, maar dat er omstandigheden zijn waarin er zich geen andere op-lossing voordoet.³⁷ Ook in deze context zal de wilsbekwaamheid van de persoon waarvan men de bewegingsvrijheid beperkt, een groot verschil maken. Het spreekt voor zich dat het fixeren van iemand die nog veel heldere momenten heeft en die zich sterk bewust is van zijn situatie een ander karakter heeft dan het beperken van de bewegingsvrijheid van iemand die zich in een diepe fase van dementie bevindt. Het probleem van het inperken van iemands bewegingsvrij-heid binnen het kader van de zorgverlening betreft echter een onderwerp dat de implementatie van dwaaldetectie overstijgt. Het punt is immers dat dwaaldetectie slechts één van de vele mid-delen vormt waarmee men in de zorgsector de bewegingsvrijheid van mensen inperkt. Om het probleem accuraat te bespreken moeten al dit soort middelen samen besproken kunnen wor-den, wat binnen het bestek van dit advies niet de bedoeling kan zijn.

IV.1.5. Respect voor de uniciteit en de waardigheid van de persoon – In de voorgaande be-schrijving hebben we reeds zijdelings aandacht besteed aan wat respect voor de uniciteit van de

³⁷ Robinson, *et all.*, *op. cit.*, ‘Physical restraints were felt to constitute an abuse of civil liberties, although the intent or purpose of the restraint was felt to be an important mitigating factor in their use.’

persoon met dementie kan betekenen. In de lijn van Kitwood en van de sociale wetenschappers die het belang van sociaal burgerschap verdedigen, kan men stellen dat respect voor de uniciteit van een persoon met dementie impliceert dat men geen abstractie zal maken van diens maatschappelijke, sociale en familiale verwevenheid. De waardigheid van een persoon is immers gekoppeld aan de manier waarop zijn omgeving hem waarneemt als deel van een gemeenschap waaraan hij zijn status ontleent. Familie en mantelzorgers kunnen de bescherming van die waardigheid ondersteunen en op zich nemen door zich te identificeren met datgene wat de persoon voor zichzelf zou hebben gewild, ook als het wilsvermogen van de persoon verregaand is gedesintegreerd.

Er zijn acute redenen om zich scherp bewust te blijven van de noodzaak om in de context van de zorg voor mensen met dementie, net zoals voor ouderen in het algemeen, respect te betonen voor de waardigheid van de menselijke persoon. Mensen ervaren dat hun mentale en fysieke vaardigheden geleidelijk aftakelen, hebben vaak de indruk dat ze, omdat ze hulpbehoevend zijn, iedereen tot last zijn. Ze hebben het moeilijk om zich van betekenis te voelen en beseffen dat ze niet echt kunnen bijdragen tot het welzijn van hun omgeving. In het gangbare economisch discours over de toekomst van onze samenleving worden chronisch hulpbehoevendenden als een bedreiging omschreven omdat door de vergrijzing hun toenemend aantal de zorg- en gezondheidskosten exponentieel zal doen toenemen wat de draagkracht van onze samenleving op de proef zal stellen. Omdat het voor chronisch hulpbehoevende mensen in dit soort verstandhouding moeilijker wordt te leven bij gratie van de gedachte dat ze waardevol zijn, worden ze vaker dan jonge mensen geconfronteerd met de vraag wat voor zin het heeft verder te leven. Als in een residentiële omgeving om pragmatische redenen de status en de waardigheid van het individu worden uitgevlakt en men elke bewoner beschouwt als een nummer waarvan de fysieke integriteit voor alles moet worden gewaarborgd door toe te zien op de voeding, de hygiëne, de medicatie en de lichaamsbeweging, dan worden de bange vermoedens van die hulpbehoevende mensen alleen maar bevestigd. Om de waardering voor de particuliere identiteit van mensen aan bod te kunnen laten komen en om hen het respect te betonen dat hen de moed geeft verder te leven, is het belangrijk dat mensen zo lang mogelijk deel blijven uitmaken van sociale en familiale netwerken of kunnen leven in een omgeving waarin ze een verschil kunnen maken. In die zin is de keuze die in het dementieplan wordt gemaakt om mensen met dementie zo lang mogelijk in hun thuisomgeving te ondersteunen en verzorgen, verantwoord.

IV.2. Ethische afwegingen

IV.2.1. Ethische afwegingen verschillen in functie van de evolutie van het dementieproces

Het spreekt voor zich dat de aard van de afweging die men moet maken bij het implementeren van dwaaldetectietechnologie zal verschillen in functie van de mogelijkheden waarover de per-

soon met dementie beschikt en van de draagkracht van zijn omgeving. Daarom maken we in deze paragraaf een onderscheid tussen enerzijds mensen waarvan de diagnose van dementie pas is gesteld en die slechts episodisch verward en gedesoriënteerd zijn, en mensen waarvan het dementieproces het zelfbewustzijn sterk heeft aangetast.

IV.2.2. Privacy en vrijheid versus veiligheid en stressreductie van de mantelzorger

Wanneer mensen met dementie tal van heldere momenten hebben waarin ze zich bewust zijn van hun situatie zullen ze het door de band belangrijk vinden om zo lang mogelijk hun gangbare leven te kunnen verder zetten, hun vertrouwde sociale relaties zoveel mogelijk te onderhouden en het eigen privéleven van de blik van vreemden af te scherm. Het is in deze fase niet onmiddellijk opportuun om dwaaldetectiesystemen aan te wenden om te verhinderen dat de persoon met dementie de eigen woning verlaat. In deze fase geldt permanente cameracontrole als een ernstige schending van de *privacy*. Naarmate het dementieproces vordert, zal veiligheid echter geleidelijk aan gaan primeren op *privacy* en vrijheid omdat deze laatste voor de betrokken persoon, door de aftakeling van cognitieve capaciteiten, minder relevant worden. De moeilijkheid bestaat erin de juiste keuzes te maken in de tussenstadia. In de ideale situatie kunnen mantelzorger, zorgbehoevende en het zorgteam samen beslissen wat best kan worden aangevend. Met ‘ideale situatie’ wordt, zoals in het dementieplan wordt gesuggereerd, de situatie bedoeld waarbij de dementiediagnose tijdig wordt gesteld en de draagkracht van de persoon met dementie en zijn mantelzorger wordt ondersteund, bijvoorbeeld door een professional die als bevoorrecht contactpunt fungeert. Deze laatste zou dan zorg dragen voor alles wat praktisch en administratief noodzakelijk is voor de medische, psychosociale en juridische procedures, en instaan voor het multidisciplinair zorgoverleg³⁸.

Wat de bedreiging van de *privacy* betreft, zal het vertrouwen dat de persoon stelt in de persoon die het dwaaldetectiesysteem beheert, cruciaal zijn.

In de mate dat de persoon die de persoon met dementie volgt, iemand is die behoort tot de kring van mensen die deel uitmaken van zijn of haar private levenswereld of door iemand die door de persoon met dementie wordt vertrouwd, zal de kans dat de eigen *privacy* in het gedrang komt niet als problematisch worden ervaren. Als het onderlinge vertrouwen tussen partners of familieleden is gebroken en de sfeer in de thuisomgeving is verzuurd of zelfs vijandig is geworden zal dat minder evident zijn. In het zorgoverleg moet met dit soort omstandigheden rekening worden gehouden.

In de residentiële zorg zullen professionele zorgverleners sneller de fysieke veiligheid van de persoon laten primeren op de vrijheid en de *privacy* van de zorgbehoevende. Dat heeft te maken met de aansprakelijkheid van de professionele hulpverlener maar ook met de ver-

³⁸ Deze professional wordt “dementieconsulent” genoemd in het “Dementieplan Vlaanderen 2010-2014”.

standhouding die er in een residentiële instelling heerst. Als financiële restricties, administratieve overregulering en personeelstekort de directie dwingen om het personeel zo efficiënt mogelijk in te zetten, dan is de kans klein dat bij het aanwenden van technologische hulpmiddelen het welzijn van de zorgbehoevende zal primeren. Zoals het gebruik van psychofarmaca in voorzieningen voor ouderenzorg illustreert, zullen technologische hulpmiddelen in residentiële instellingen worden gebruikt om met zo weinig mogelijk personeelsinzet de materiële zorg van de patiënten te verzekeren, terwijl men van alle niet-administratief verifieerbare zorgaspecten (menselijk contact, psychische veiligheid, privacy, begrip en aandacht) abstractie zal maken.

IV.2.3. Autonomie versus bevoogding

Zoals aangegeven stelt men zich in de discussie over het gebruik van dwaaldetectietechnologie op verschillende punten vragen over de autonomie van de betrokkene. Om het recht op autonomie in strikte zin te beschermen, moet het individu zelf de gelegenheid gegeven worden om over de toepassing van het systeem te beslissen. Daarnaast neemt men aan dat het systeem zelf, eens het in gebruik is, aanleiding kan geven tot bevoogding. Het zou mantelzorgers, familieleden of sociale werkers kunnen verleiden tot paternalistische controle.

In de beginfase van het dementieproces heeft de kwestie vanzelfsprekend een ander karakter dan in de latere fases. In de beginfase betreft de inzet van dwaaldetectietechnologie vooral het gebruik van GPS-systemen die het mogelijk maken de verplaatsingen van een persoon te volgen, in een latere fase gaat het vooral over bewakingssystemen. Het ligt voor de hand de persoon met dementie in het beslissingsproces tot het gebruik van het systeem te betrekken. De toestemming van de betrokkene lijkt een *conditio sine qua non*. Uit tal van studies blijkt echter dat het vermogen van mensen met dementie om heldere beslissingen te nemen niet altijd eenduidig is. In de praktijk worden de beslissingen vaak genomen door de mantelzorgers die het dichtst bij de persoon met dementie staan en die in staat zijn te fungeren als 'proxy appear'. Meestal is dat de partner.³⁹

Mantelzorgers blijken een zeker wantrouwen te koesteren ten aanzien van professionele hulpverleners omdat ze hen verdenken onvoldoende vertrouwd te zijn met de concrete moeilijkheden. Professionele hulpverleners gaan vaker uit van een strikte autonomieopvatting. Familieleden en mantelzorgers hebben de neiging om te opteren voor een brede opvatting van autonomie. Ze nemen aan dat je als echtgenoot of als mantelzorger goed in staat bent om uit te ma-

³⁹ Voor dit begrip: zie supra 4.1.3.

In een studie waarbij men aan oudere mensen, aan mensen verantwoordelijk voor familiezorg, aan sociaal werkers, aan professionele dienstverleners en aan studenten sociaal werk de vraag stelde wie de beslissing zou moeten nemen bij het introduceren van GPS-dwaaldetectietechnologie in de thuiszorg, trof men de volgende rangorde aan: de echtgeno(o)te, de verzorger die het dichtst betrokken is bij de thuiszorg en de persoon met dementie zelf. De geneesheer, een multidisciplinair team of een sociaal werker werden minst vaak aangeduid. C.f. R. Landau, G.K. Auslander, S. Werner, N. Shoval, J. Heinik, J., 'Who should make the decision on the use of GPS for people with dementia?' in *Aging and Mental Health*, Vol. 15 (2011), p. 78-84. Er bestonden lichte verschillen tussen de groepen die men ondervroeg. Mantelzorgers bleken de verantwoordelijkheid minder gemakkelijk over te laten aan de mensen met dementie zelf, terwijl sociale werkers er meer van waren overtuigd de beslissing over te laten aan een multidisciplinair team.

ken wat de waardigheid en de specifieke noden van een particulier persoon ten goede komt. Zeker in de fase waarin de cognitieve capaciteiten van de persoon met dementie desintegreren, bestaat respect opbrengen voor iemands autonomie erin om recht te doen aan wat je op basis van persoonlijke vertrouwdheid met de betrokkene kan beschouwen als wat de persoon voor zichzelf belangrijk zou hebben gevonden. Dit veronderstelt een meerdimensionale visie op autonomie.⁴⁰

IV.2.4. Stigmatisering versus respect voor de waardigheid van de persoon

Dwaaldetectiesystemen waarbij men gebruik maakt van enkelbanden of polsbanden en systemen waarbij men een chip inplant, worden in onze samenleving als stigmatiserend beschouwd. Enkelbanden worden immers spontaan geassocieerd met criminelen en het inplanten van een chip met de veehouderij. Vanuit een zuiver efficiëntie-denken zal men wellicht geneigd zijn om van die negatieve symbolische betekenissen abstractie te maken, maar omwille van het respect voor de waardigheid van de menselijke persoon is dat niet ethisch verantwoord.

Samen met tal van andere institutionele praktijken die gericht zijn op efficiëntie, kunnen enkelbanden, polsbanden of ingeplante chips beschouwd worden als een denigrerende markering waarbij een menselijk persoon institutioneel wordt gereduceerd tot een 'traceable' object. Door het 'labelen' brengt men immers onwillekeurig een onderscheiding aan tussen mensen, en de effecten van de opdeling die daardoor in de hand wordt gewerkt kunnen een vervreemdend effect hebben. Dat kan het symbool worden van het feit dat men van de particulariteit van de persoon abstractie maakt.

IV.2.5. Dwaaldetectie versus kwaliteit van de zorg

De vrees dat door het aanwenden van dwaaldetectiemiddelen de kwaliteit van de zorg er zal op achteruitgaan is vooral reëel in de residentiële zorg waar de middelen schaars zijn en men (noodgedwongen) het personeel zo efficiënt mogelijk moet inzetten.

Dwaalgedrag van mensen met dementie wordt vaak door specifieke situaties uitgelokt. Wie inzicht verwerft over het waarom, de aard en de consequenties van zijn dwaalgedrag zal de persoon met dementie beter kunnen begrijpen en op zijn gedragingen kunnen anticiperen.⁴¹ Het aanwenden van een dwaaldetectiesysteem zou de aandacht daarvoor overbodig kunnen maken, wat gepaard gaat met minder kwalitatieve zorgverlening. Men vreest dat in residentiële omgevingen in tijden van financiële beperkingen dwaaldetectiesystemen zullen worden ingezet om het toezicht op personen met dementie te kunnen beperken en op die manier op personeelskosten te bezuinigen, wat de kwaliteit van de zorg in het gedrang brengt.

⁴⁰ B.A. Elliott, C.E. Gessert, C. Peden-McAlpine, 'Family decision making in advanced dementia: Narrative and ethics. In *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, Vol. 23 (2008), pp. 251-258.

⁴¹ Men heeft het in dit verband in de literatuur over de *ABC approach i.e. determining the antecedents, behaviour and consequences of wandering* Robinson *et al.*, *op. cit.*, p. 36.

Ook in de thuiszorg kunnen dwaaldetectiesystemen ertoe bijdragen dat de mantelzorgers de persoon met dementie niet langer voortdurend in het oog zullen houden, maar dat hoeft geen minpunt te vormen. Mantelzorgers hebben het fysiek en psychisch zwaar. Dwaaldetectiesystemen kunnen het voor hen mogelijk maken zich aan iets anders te wijden zonder zich te moeten zorgen maken over wat de persoon met dementie uitricht.

IV.2.6. Technologische vernieuwing versus het behoud van ‘de normale gang van zaken’

Uit tal van studies en uit een pilootproject (E-Tandem Live) blijkt dat zowel de personen met dementie als hun mantelzorgers huiverachtig staan ten opzichte van technologische hulpmiddelen. Vooral als de hulpmiddelen niet goed werken, te groot of te onhandig zijn, ontwikkelen tal van mensen een grote weerstand. Terwijl ingenieurs vaak enthousiast zijn over de mogelijkheden van de technologische hulpmiddelen die ze willen implementeren, zijn heel wat mensen moeilijk te overtuigen om toestellen waarvan ze de werking niet helemaal begrijpen of vertrouwen in hun leefwereld te integreren.

Nu is de laatste tien jaar een grondige evolutie aan de gang. Vooreerst zijn de GPS-dwaaldetectiesystemen veel kleiner en gebruiksvriendelijker geworden. Voor de persoon met dementie volstaat het een soort GSM-toestel bij zich te dragen en voor de mantelzorger volstaat het te kunnen gebruik maken van het internet. Een tweede factor die de aanvaardbaarheid van de dwaaldetectietechnologie verhoogt, is dat de generatie van mensen die vandaag door dementie wordt getroffen vertrouwd is met GPS-toestellen en internet. Die tendens zal zich doorzetten. GPS-dwaaldetectiesystemen in de vorm van technologische middelen die reeds ‘in de normale gang van zaken’ zijn geïntegreerd, zijn minder bedreigend. Ook de kostprijs van dit soort toestellen valt relatief mee. In Nederland bedraagt de aanschaf van het basistoestel momenteel €375,00.⁴²

Wat het kostenaspect betreft, moeten de eventuele voor- en nadelen van een speciaal ontworpen en goedgekeurd (en dus waarschijnlijk duur) systeem nauwkeurig worden afgewogen tegenover het mogelijke gebruik van toepassingen voor mobiele telefoons die gemakkelijk en voor een redelijke prijs beschikbaar zijn. De kost van een systeem zou in geen geval een bron van discriminatie mogen zijn en de betaling ervan door de overheid zou indien nodig moeten worden overwogen. Men moet daarnaast oog hebben voor het feit dat het technologische karakter van het systeem op zich ook discriminerend kan zijn als het een infrastructuur (internet, gsm, ...) en specifieke competenties of vaardigheden vereist.

⁴² <http://www.zorgriem.nl/bestel-de-zorgriem>

V. Aanbevelingen: randvoorwaarden in verband met hulpmiddelen voor dwaaldetectie bij personen met dementie in een thuiszorgsituatie ⁴³

Volgende randvoorwaarden hebben betrekking op het aanwenden van GPS-dwaaldetectietechnologie. Het betreft een hulpmiddel dat diensten kan bewijzen in de beginfase van het dementieproces om personen met dementie de mogelijkheid te geven zich buitenshuis te begeven om de zaken te doen die ze gewoon waren te doen: winkelen, vrienden bezoeken, de hond uitlaten, ergens iets drinken op een terras en dergelijke. Door het toestel kan de mantelzorger nagaan waar de persoon zich bevindt en hem op weg helpen of laten ophalen wanneer hij verdwaald is. Het betreft een systeem dat in Nederland bekend is onder de naam 'zorgriem'. De rapportering over het systeem is nog in een beginfase maar is over de brede lijn positief⁴⁴. Bij het opstellen van de randvoorwaarden hebben we ons laten leiden door recente literatuur⁴⁵.

De volgende aanbevelingen veronderstellen een vroegtijdige diagnose van dementie.

V.1.

Enmaal deze diagnose gesteld, is het belangrijk om zo snel mogelijk een pluridisciplinair zorgteam te creëren dat formeel gestructureerd overleg pleegt, waarbij de persoon met dementie, de familie en de zorgverleners mee beslissen over zaken zoals bijvoorbeeld het gebruik van GPS.

Idealiter worden de naasten van de dementerende door een bevoorrecht contactpersoon geïnfomeerd, georiënteerd en administratief ondersteund bij de uit te voeren demarches en de te volgen procedures.

⁴³ In dit advies is er voor gekozen om algemene termen zoals "de persoon met dementie", "de partner" of "de patiënt" en verwijzingen naar deze personen onder de vorm van "hij" of "zij" te gebruiken ten behoeve van de leesbaarheid van de tekst. Het spreekt voor zich dat deze termen zowel op mannen als op vrouwen slaan.

⁴⁴ Zie A.M. Pot, B.M. Willemse, S. Horjus, 'A pilot study on the use of tracking technology: Feasability, acceptability, and benefits for people in early stages of dementia and their informal caregivers' in *Aging and Mental Health*. Vol. 16 (2012), No. 1, p. 127-134.

⁴⁵ R. Landau, S. Werner, 'Ethical aspects of using GPS for tracking people with dementia: recommendations for practice' in *International Psychogeriatrics*, Vol. 24 (2012) p. 358-366.

V.2.

Er moet een onderscheid worden gemaakt tussen dwaaldetectietechnologie waarvan het objectief is de bewegingsvrijheid van een persoon in te perken (door een ruimte af te grenzen of een doorgang af te sluiten), en dwaaldetectietechnologie als hulpmiddel bij het volgen en lokaliseren van een persoon. In de thuiszorg komt alleen de tweede toepassing in aanmerking omdat het onmogelijk is om controle uit te oefenen op maatregelen die betrekking hebben op iemands vrijheidsbeperking, zelfs als die vrijheidsbeperking juridisch omkaderd is.

V.3.

De beslissing om dwaaldetectietechnologie te gebruiken, moet door de mantelzorger, de familieleden en het multidisciplinaire zorgteam, samen met de persoon met dementie, na de eerste diagnose genomen worden.

De plicht om de persoon met dementie bij de beslissing te betrekken, is fundamenteel. Zo mag deze nooit gedwongen worden gebruik te maken van dwaaldetectiesystemen, en geen enkele sanctie zal tegen hem worden genomen in het geval hij niet meewerkt, vergeet het hulpmiddel te activeren, of het zelfs verwijdert...

Indien de persoon met dementie niet langer bekwaam is om in te stemmen, moet men erop toezien dat de beslissing wordt genomen door een persoon die geschikt is om de kwetsbare persoon te vertegenwoordigen met eerbiediging van zijn rechten, waarbij men zich inspireert op de regels van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt en van de wet van 17 maart 2013 tot hervorming van de regelingen inzake onbekwaamheid, die op 1 juni 2014 in voege zal treden.

De eerbiediging van de rechten van de kwetsbare persoon en in het bijzonder van het algemene evenredigheids- en subsidiariteitsbeginsel moet worden verzekerd door het optreden van de persoon die het meest geschikt is om uit te drukken wat de wil van de beschermde persoon zou zijn geweest: zijn mandataris, zijn bewindvoerder met machtiging door de vrederechter (wet van 17 maart 2013), de "*in cascade*" optredende familieleden - samenwonende echtgenoot, wettelijk samenwonende partner, feitelijk samenwonende partner, meerderjarig kind, ouder, meerderjarige broer of zuster - of ten slotte de beroepsbeoefenaar die de kwetsbare persoon begeleidt.

In alle gevallen moet de vertrouwenspersoon eveneens optreden om de eerbiediging van de kwetsbare persoon te waarborgen en hem op moreel en affectief vlak met de nodige steun te begeleiden.

Deze optredende personen moeten voorafgaandelijk worden aangesteld door de te beschermen persoon, toen deze nog in staat was zijn wil duidelijk uit te drukken.

V.4.

De beslissing om een hulpmiddel te gebruiken en de keuze ervan moeten gebeuren met respect voor de beginselen van noodzakelijkheid, proportionaliteit en subsidiariteit en met name in functie van de mate waarin het de vrijheid, het privéleven en de waardigheid van de persoon met dementie beperkt of aantast.

Zo moet bij het beslissen over het gebruik van dwaaldetectiesystemen voor het volgen van personen met dementie niet alleen rekening gehouden worden met het gedrag en de waarden van de persoon met dementie, maar ook met wat in het belang is van de persoon met dementie en van de mantelzorgers. Het is dus van belang om een minutieuze afweging te maken inzake de behoeften van de persoon met dementie: zijn veiligheid, zijn behoefte aan autonomie en privacy, zonder de zorglast voor de verwanten te vergeten.

V.5.

Het gebruik van een hulpmiddel moet het voorwerp uitmaken van een pluridisciplinaire opvolging volgens een te bepalen procedure, teneinde te garanderen dat rekening wordt gehouden met de eventuele evolutie van de toestand die de keuze van het hulpmiddel rechtvaardigde, en met de beginselen van noodzakelijkheid, proportionaliteit en subsidiariteit.

Men moet ervoor zorgen dat de persoon met dementie en de betrokken personen uit zijn omgeving vertrouwd zijn met het gebruikte dwaaldetectiesysteem (bv. door het te integreren in een klassieke gsm). Men moet er zorg voor dragen dat het technologische aspect van het systeem geen factor van discriminatie wordt doordat bijzondere competenties of vaardigheden worden vereist. Het systeem moet klein, gemakkelijk draagbaar en praktisch in gebruik zijn. De kostprijs ervan mag ook geen bron van discriminatie zijn en de terugbetaling ervan door de sociale zekerheid moet desgevallend worden overwogen.

V.6.

Het gebruik van hulpmiddelen voor dwaaldetectie sluit andere oplossingen niet uit. Zo kan worden verwezen naar het inschakelen van bestaande opsporingshulpmiddelen, waarover werd overlegd tussen families, verzorgend personeel en politie – zoals dit al bestaat in de politiezone HEKLA – of andere initiatieven, ondersteund door private of publieke instellingen, voor zover deze oplossingen voldoen aan bovengenoemde ethische vereisten.

Het advies werd voorbereid in de beperkte commissie 2011/2, samengesteld uit:

Covoorzitters	Coverslaggevers	Leden	Lid van het Bureau
N. Van Den Noortgate	B. Pattyn	M. Dumont	M. Dupuis
J.-B. Andries	N. Gallus	Y. Oschinsky	
		P. Cras	
		R. Rega	
		R. Rubens	

Lid van het secretariaat

M. Bosson

Gehoorde deskundigen

Dhr. W. Brusselaers, Adviseur Kabinet J. Vandeurzen, Vlaams Minister van Gezondheid

Dhr. P. Deboutte, Vereniging In Ham (Innovatiecentrum voor Huisvesting met Aangepaste Middelen)

Dhr. P. Crabbé, Hoofdinspecteur Politiezone HEKLA 5349

Dhr. D. Fonteyne, Commissaris Politiezone HEKLA, Diensthoofd project communicatie

Mevr. N. Gallus, Lid van het Comité

De werkdocumenten van de beperkte commissie 2011/2 – vraag, bijdragen van de leden, notulen van de vergaderingen, geraadpleegde documenten – zijn bewaard als bijlagen 2011/2 op het documentatiecentrum van het Comité en kunnen aldaar worden geraadpleegd en gekopieerd.
