



Langer zelfstandig met behulp van GPS

‘Als ik thuis moet blijven, word ik gek!’

Wat kunnen GPS-systemen betekenen voor mensen met dementie? Is het mogelijk om met behulp ervan langer thuis te blijven wonen? En hoe werkt zoiets in de praktijk? Hugo van Waarde ging voor DENKBEELD op onderzoek uit en bezocht drie echtparen die zo'n systeem gebruiken.



door Hugo van Waarde

Technologie speelt tegenwoordig een grote rol voor wie de weg zoekt of kwijt is. Verdwalen is verleden tijd voor automobilisten met een navigatiesysteem in de auto. Vrijwel iedereen weet dat we dit te danken hebben aan GPS, het Global Positioning System. Dit systeem maakt gebruik van satellieten die boven de aarde hangen. Hierdoor kan iemand met een GPS-ontvanger tot op enkele meters nauwkeurig bepalen waar hij zich bevindt.

Het ligt voor de hand dat deze technologie een belangrijke rol zou kunnen spelen bij het ondersteunen van mensen met dementie. De systemen worden immers steeds betrouwbaarder en door de brede toepassing ervan dalen de prijzen. In opdracht van de provincie Utrecht voert Vilans op dit moment onderzoek uit naar de inzet van GPS-technologie voor mensen

met dementie. Het accent van het onderzoek ligt vooral op de bruikbaarheid van deze producten in de praktijk. Wat hebben mensen met dementie eraan in het dagelijks leven? Om daarvan een indruk te krijgen ging ik op bezoek bij drie echtparen in Noord-Brabant die een GPS-systeem gebruiken.

In Helmond wonen *Coby van der Aalst* en *Frank Pieper*. Zij hebben elkaar in 1981 leren kennen toen Coby ging zingen in een koor waar Frank dirigent was. Nadat beiden gescheiden waren van hun toenmalige partner, heeft Coby lange tijd de kinderen van Frank opgevangen. Daardoor ontstond een goede vriendschap en inmiddels wonen ze samen. In 2000 werd bij Coby de diagnose 'beginnende dementie' gesteld. Midden in het dorp Hapert wonen *Marinus* en *Annie Stas*. Zij zijn al 53 jaar getrouwd en hebben negen kinderen gekregen, van wie er een is verongelukt. Marinus heeft altijd hard gewerkt voor zijn gezin, zo blijkt uit het overzicht van zijn loopbaan: melkboer, landmeter, meubelmaker, suppoost, verkoper van groente en fruit. In 2003 werd hij getroffen door een aantal herseninfarcten.

De heer en mevrouw *Van der Heijden* ontmoetten elkaar 52 jaar geleden en wonen in Soerendonk. Samen hebben ze jarenlang de boerderij van haar ouders gerund totdat een van hun zes zonen die overnam. In 2006 kreeg meneer Van der Heijden een hersenbloeding, maar dat weerhoudt hem er niet van om nog dagelijks naar de boerderij te gaan.

En toen begonnen de problemen...

Achteraf denkt Coby van der Aalst dat de eerste problemen bij haar zijn begonnen in de jaren negentig. Op reis begon ze aan haar reisgenoot te vragen of die haar in de gaten wilde houden. 'Alsof ik voelde dat er iets aan de hand was.' In die tijd had ze een massagesalon en zorgde ze voor haar kinderen en haar vader. 'Ik dacht dat ik overspannen was. Ik viel steeds uit tegen de kinderen vanuit een kwaadheid die ik niet van mezelf kende.' Ze bezocht een psychiater en die stelde haar gerust: 'Wat u allemaal doet in uw leven, daar zou een paard nog dood aan gaan.' Maar toen ze ongeveer een jaar later terugkwam van een bezoek aan haar vader, wist ze opeens niet meer waar ze naartoe ging en wat ze in eigenlijk in de auto deed. Dat soort momenten begonnen vaker voor te komen, al duurden ze niet lang. Ze raakte nooit in paniek, maar zette de auto aan de kant en ging zitten nadenken. Meestal reed ze dan terug naar haar vader en bedacht een smoes als: 'Staat mijn tas hier nog?' Omdat in de familie van haar vader de ziekte van Alzheimer veel voorkomt, maakte ze zich wel zorgen en bezocht ze de geheugenpoli in Helmond. Zelf vindt ze haar belangrijkste probleem dat haar kortetermijngeheugen niet goed werkt. 'Jouw bezoek kan ik me morgen nog wel herinneren, maar dan weet ik niet meer waarover we gesproken hebben.' Partner Frank vult aan dat ze regelmatig gaat zwerven en dat dit steeds vaker voorkomt. 'Ook zie ik bij haar een bepaalde traagheid... nee, het is meer dat ze dingen in

>

'Mijn man wil nu eenmaal altijd naar buiten. Vorig jaar heeft hij een nieuwe fiets met hulpmotor gekocht en daar heeft hij nu al zo'n 3800 kilometer mee gefietst'

een onhandige volgorde doet. En soms is ze ongenueanceerd kwaad.'

De herseninfarcten van Marinus Stas hebben een enorme impact gehad op hem en zijn gezin. Hij werd opgenomen in zorgcentrum Merefelt in Eindhoven, maar daar ging het niet goed met hem. Hij was er onrustig, begon te dwalen en wilde er voortdurend weg. De opname bracht mevrouw Stas dan ook niet de rust die ze er zelf van had verwacht. 'Ik had het nog net zo zwaar toen hij weg was. Ik vond het verschrikkelijk dat hij er voortdurend weg wilde en steeds moest huilen.' Na een van haar bezoeken aan het zorgcentrum ging ze op de schommelbank in de tuin zitten, een van haar favoriete plekken om samen met haar man na te genieten van de dag. 'Daar heb ik besloten om hem de volgende dag op te gaan halen. Hij was zo ongelukkig in dat tehuis, hij hoorde hier naast me te zitten, in ons eigen huis.' Ook meneer Stas zelf weet nog hoe ongelukkig hij was. 'Ik had er niet lang geleefd,' zegt hij geëmotioneerd over deze periode in zijn leven. Dochter Anneke heeft toen de familie bij elkaar geroepen voor een spoedberaad. Er werd geïnventariseerd wie wat zou kunnen en willen doen om vader en moeder te helpen. Zo is er een rooster opgesteld waardoor er altijd iemand van de kinderen of de thuiszorg bij meneer Stas is. Dit geeft Annie Stas de ruimte om af te toe te werken in een recreatiepark in de buurt. 'Heerlijk hoor, dan ben je in de vrije natuur en even weg van alle zorgen.'

Ook meneer Van der Heijden is na zijn hersenbloeding nooit meer de oude geworden, vertelt zijn vrouw. Het is wel wat bijgetrokken, maar 'zijn geheugen werkt niet meer goed, sommige dingen weet hij nog wel, andere helemaal niet'. Vanuit het ziekenhuis werd hij ontslagen naar een verzorgingshuis, omdat de neuroloog van mening was dat hij niet thuis zou kunnen wonen. Die opname heeft nog geen tien uur geduurd. Meneer Van der Heijden, gewend aan het buitenleven, wilde er niet blijven. Toen zijn bezorgde echtgenote met twee zoons om tien uur 's avonds ging kijken of alles wel goed ging, kwamen ze hem tegen op de brandtrap. En dat terwijl de avonddienst hem met een laken op bed had gefixeerd. Mevrouw Van der Heijden heeft haar echtgenoot toen direct mee naar huis genomen en daar woont hij nog steeds. Haar huisarts ondersteunt dit van harte. 'Mijn man wil nu eenmaal altijd naar buiten. Vorig jaar heeft hij een nieuwe fiets met hulpmotor gekocht en daar heeft hij nu zo'n 3800 kilometer mee gefietst. Hij kan niet binnen zitten!'

Vrijheid en veiligheid

'Ergens naartoe moeten' en 'niet opgesloten willen zijn' zijn

'Na verloop van tijd was hij te uitgeput om nog overeind te komen. Zonder die GPS-ontvanger hadden we hem die avond nooit gevonden'

herkenbare emoties voor wie bekend is met dementie. Het zijn gevoelens die niet alleen in residentiële voorzieningen voorkomen, ook thuis worstelen mantelzorgers met het vinden van een evenwicht tussen vrijheid en veiligheid.

Meneer Stas bijvoorbeeld ging regelmatig op zoek naar zijn eigen huis. Ook al vertelden vrouw en kinderen dat dit er niet meer was, er was geen houden aan. Wanneer hij dan een paar uur weg was, werd mevrouw Stas ongerust. 'Maar waar moest je gaan zoeken?' Meneer Stas maakte gebruik van het openbaar vervoer. 'Ik moet naar Geldrop,' zei hij dan tegen de buschauffeur. 'Overstappen in Eindhoven,' was het antwoord en zo kwam hij dan ook in de stad terecht. Een extra zorg voor zijn vrouw en kinderen. 'In zo'n stad is toch veel minder sociale controle, daar kennen ze mijn vader niet,' zegt een van hen.

Ook voor mevrouw Van der Heijden was haar grootste zorg of haar man wel de weg terug naar huis zou kunnen vinden. Ook al kwam hij uiteindelijk altijd wel zelf terug, haar zorg werd daar niet minder om. Eén keer heeft ze zelfs de politie gebeld, maar hem belemmeren in zijn vrijheid, dat kon ze niet doen. 'Het is nu eenmaal zijn ritme, opstaan, ontbijten, overall en klompen aan en dan aan het werk.' Bovendien is hij niet iemand die gemakkelijk van een voorgenomen plan is af te brengen: 'Wat in zijn kop zat, moest gebeuren.'

Frank Pieper kent het probleem. Het komt voor dat hij 's avonds thuis komt van zijn werk en dat Coby er niet is. Wanneer hij haar belt op haar mobiele telefoon, neemt ze die niet op – of hij staat uit. Dan moet hij familieleden en vrienden af gaan bellen om te horen of ze daar misschien is. Het eind van het liedje is dat niemand weet waar Coby is en dat ze zelf ook niet meer weet waar ze geweest is als ze na een uur of twee weer opduikt. Frank maakte zich daar zorgen over: 'Ze reist door het hele land. Stel dat ze ergens zo laat vertrekt, dat ze geen trein meer kan nemen die haar nog naar Helmond brengt?'

Frank vond de oplossing voor dit probleem toen Coby naar de dagbehandeling van De Landrijt ging. Daar maakten ze al gebruik van een alarmsysteem met GPS-locatiebepaling. Via Google vond Frank daarna het GPS-systeem dat ze nu gebruiken. De twee andere echtparen vroegen hulp aan de thuiszorg die via het nodige speurwerk, onder andere bij de Geheugenwinkel in Tilburg, eveneens een bruikbare GPS-toepassing wist te vinden.

Op koers blijven

Marinus Stas draagt de GPS-ontvanger in zijn binnenzak; hij weet dat hij het apparaatje altijd bij zich moet hebben: 'Dat moet van de dokter en de politie.' Zijn vrouw zorgt ervoor dat de ontvanger opgeladen blijft. Zodra haar man op zoek gaat naar zijn oude huis, zet zij de computer aan om hem te kunnen volgen. Via Google Maps kan ze tot op straatniveau zien waar hij is. Wanneer hij te lang weg blijft, schakelt ze een van de kinderen in om hem op te halen. Hoewel ze zich nog wel

eens zorgen maakt, zou ze het hulpmiddel niet kunnen missen: 'Het is rust.'

Mevrouw Van der Heijden heeft met behulp van haar zoon en Windows Vista voor senioren geleerd een laptop te gebruiken. 'Normaal gesproken wacht ik een uurtje en ga dan eens kijken waar hij uithangt.' De geschiedenis van meneers uitstapjes wordt in het computerprogramma opgeslagen. Zo heeft mevrouw Van der Heijden ontdekt dat haar man een vast patroon volgt, hij bezoekt plaatsen die hij van vroeger kent op vaste dagen van de week.

Frank Pieper vertelt dat hij op zijn werk in Den Haag een keer door Coby gebeld werd met de vraag of hij haar op kon komen halen 'in Himalaya'. Via Google Maps wist hij haar te lokaliseren in een straat in Amsterdam, waar een eetgelegenheden met die naam blijkt te zijn.

Frank en Coby benadrukken echter dat niet alleen de GPS-ontvanger het mogelijk maakt om samen te kunnen blijven wonen. Dat kan alleen doordat er ook steun is van de thuiszorg, de dagbehandeling van De Landrijt, de sociaal-psychiatrisch verpleegkundige, een vrijwilliger en een vriendin met wie Coby elke week gaat zwemmen. 'Het gaat om dat totale systeem waarvan het GPS-apparaat slechts een onderdeel is,' zegt Frank.

Niet elke persoon met oriëntatieproblemen zal van deze techniek kunnen profiteren

Bovendien is geen enkel systeem feilloos. Het belangrijkste probleem, legt Frank uit, is dat het de ontvanger niet altijd lukt om voortdurend de positie te bepalen. Mevrouw Van der Heijden herkent het probleem: 'Dan dacht ik dat hij nog ergens op het land was en stond hij opeens in de keuken.' De kinderen van meneer Stas zijn hier nogal laconiek over. 'Hoe vaak valt bij jou nou de mobiele telefoon uit?' vraagt zoon André. 'Nou, zo is het met dit systeem ook.'

Ook de zoon van de heer Van der Heijden is erg te spreken over het systeem. 'Richting Budel hebben wij nog landbouwgrond. Mijn vader had zijn fiets daar achter een rietkraag gezet en was op zijn knieën aardappelen gaan rooien. Na verloop van tijd was hij te uitgeput om nog overeind te komen. Zonder die GPS-ontvanger hadden we hem die avond nooit gevonden.' Mevrouw van der Heijden bevestigt dit, ze is ervan overtuigd dat haar man zonder dit hulpmiddel niet thuis zou kunnen wonen. Zij voelt zich nu rustig overdag en maakt zich minder zorgen.

Kwaliteit van leven

Plaatsbepaling met behulp van GPS wordt een belangrijk hulpmiddel voor mensen met dementie om langer thuis te kunnen blijven wonen. Alle drie de geïnterviewden waren op de hoogte van het feit dat hun gaan en staan gevolgd wordt door hun familie. Een interessante vraag is natuurlijk of een



Marinus Stas met zijn GPS-ontvanger.

dergelijk systeem ook gebruikt mag worden wanneer de persoon in kwestie daarvan niet op de hoogte is. Gezien het toenemende tekort aan hulpverleners zal die vraag alleen maar actueler worden.

Niet elke persoon met oriëntatieproblemen zal overigens van deze techniek kunnen profiteren. Het vraagt namelijk van de gebruiker inzicht in het verkeer en het vermogen risico's in te kunnen schatten. Zo was de heer Van der Heijden op een zondagmorgen niet op tijd terug voor het middageten. Op de computer was te zien dat hij rondjes aan het rijden was in een voor hem onbekende nieuwbouwwijk, waar hij niet uit kon komen. Eén zoon ging daarop vader ophalen terwijl de ander in het systeem de speurtocht volgde; via de telefoon hielden ze contact. Zo werd meneer Van der Heijden door zijn zoon opgevangen op het moment dat hij de snelweg op wilde fietsen. Inmiddels laat hij de fiets steeds vaker staan en beperkt hij zich tot dagelijkse wandelingen.

Vrijheid brengt nu eenmaal risico met zich mee. Alle betrokkenen zijn zich daarvan bewust en proberen daar als familie zo goed mogelijk een afweging in te maken. Ondersteuning door een externe partij, bijvoorbeeld een casemanager of iemand van de thuiszorg, kan daarbij een belangrijke rol spelen. Maar dan moet het wel gaan om ondersteunen en meedenken, thuiswonende mensen met dementie zitten niet op hulpverleners te wachten die ieder risico willen uitsluiten. Daarvoor draagt het gebruik van een GPS-systeem te veel bij aan de kwaliteit van leven. Zoals de heer Van der Heijden het zelf kernachtig samenvatte: 'Als ik thuis moet blijven, word ik gek!'

Marinus Stas is inmiddels overleden.

Hugo van Waarde is zorgondernemer.