

# Het belang van het meewegen van het cliëntperspectief bij (onvrijwillige) zorg

Auteurs N. Frielink & P. Embregts

## 1. Inleiding

Mensen met een verstandelijke beperking nemen in toenemende mate zelf de regie over hun leven en de ondersteuning die ze nodig hebben (Embregts, 2015). Dit streven wordt versterkt door landelijk beleid zoals de Wet maatschappelijke ondersteuning en de Wet op de jeugdzorg (Embregts, 2017). Regie op het eigen leven sluit theoretisch gezien aan bij de Zelf-Determinatie Theorie (Ryan & Deci, 2017), waarin gesteld wordt dat ieder mens van nature drie psychologische basisbehoeften heeft: autonomie (jezelf psychologisch vrij voelen om te handelen), verbondenheid (zelfstandig relaties opbouwen en willen zorgen voor anderen en ervaren verzorgd te worden) en competentie (ervaren bekwaam te zijn in de dingen die je doet). Vervulling van deze drie basisbehoeften hangt sterk samen met zelfbepaling, persoonlijke groei en optimaal functioneren. Recent onderzoek laat zien dat deze drie basisbehoeften ook bij mensen met een verstandelijke beperking samenhangen met psychologisch welbevinden (Frielink, Schuengel, & Embregts, 2018).

Bij het vervullen van de drie psychologische basisbehoeften speelt de sociale omgeving van een persoon een belangrijke rol; het is de omgeving die ondersteuning en kansen biedt bij deze vervulling (Ryan & Deci, 2017). Binnen de Zelf-Determinatie Theorie spreekt men van een autonomie ondersteunende omgeving: de omgeving probeert druk en controle te vermijden, terwijl eigen initiatieven van de persoon met een verstandelijke beperking juist ondersteund worden, hem of haar keuzes aangeboden wordt en de omgeving het perspectief van de persoon met een verstandelijke beperking inneemt (Ryan & Deci, 2017). Sommige onderzoeken laten zien dat zorgprofessionals in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in staat zijn een inschatting te geven van de beleving van cliënten en dat zij daarbij eveneens onderscheid kunnen maken met hun eigen beleving (o.a. Embregts et al., 2019). Op het moment dat het gedrag dat een persoon met een verstandelijke beperking laat zien, complexer wordt of als iemand minder mogelijkhe-

den heeft tot verbale communicatie, wordt het aannemen van het perspectief van de persoon met een verstandelijke beperking echter moeilijker en minder eenduidig (de Geus et al., 2019; Nolan et al., 2014). Bij mensen met een matig en ernstig verstandelijke beperking kan dit complexe gedrag soms uitgroeien tot ernstige vormen van probleemgedrag, waardoor zij vaak in residentiele woonvoorzieningen verblijven om escalatie en onveilige situaties te voorkomen (Bowring et al., 2017; Cooper et al., 2009). In een poging om het probleemgedrag te beheersen, krijgen zij vaak te maken met professionals die vormen van vrijheidsbeperking opleggen, zoals fysieke beperking, mechanische beperking en omgevingsbeperkingen (Heyvaert et al., 2014; Lloyd & Kennedy, 2014). Hoe invoelbaar de toepassing van vrijheidsbeperking in onveilige situaties mogelijk ook kan zijn, de inzet van vrijheidsbeperking doet inbreuk op het recht van zelfbepaling van mensen. Daarnaast is het toepassen van vrijheidsbeperking ingrijpend voor zowel cliënten als professionals en brengt het voor beide gevaar mee van letsel (Luiselli, 2009).

De Wet zorg en dwang (Wzd) geeft sinds 1 januari 2020, als vervanger van de Wet Bopz in de ouderenzorg en de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, een nieuwe interpretatie van vrijheidsbeperking in de vorm van het concept 'onvrijwillige zorg'. Onvrijwillige zorg omvat "alle zorg waartegen de cliënt of zijn vertegenwoordiger zich verzet" (artikel 2, lid 1). De Wzd volgt de lijn dat onvrijwillige zorg zo veel mogelijk moet worden vermeden (een 'nee tenzij beleid'): onvrijwillige zorg mag niet, tenzij het noodzakelijk is om ernstig nadeel te voorkomen. In dat geval dient het stappenplan van de Wzd doorlopen te worden. In de Wzd staan de volgende negen vormen van onvrijwillige zorg:

1. Toedienen van vocht, voeding en medicatie, alsmede doorvoeren van medische controles of andere medische handelingen en overige therapeutische maatregelen, ter behandeling van een psychogeriatrische aandoening, verstandelijke

- handicap, een daarmee gepaard gaande psychische stoornis of een combinatie hiervan, dan wel vanwege die aandoening, handicap of stoornis, ter behandeling van een somatische aandoening.
2. Beperken van de bewegingsvrijheid.
  3. Insluiten.
  4. Uitoefenen van toezicht op betrokkene.
  5. Onderzoek aan kleding of lichaam.
  6. Onderzoek van de woon- of verblijfsruimte op gedrag beïnvloedende middelen en gevaarlijke voorwerpen.
  7. Controleren op de aanwezigheid van gedrag beïnvloedende middelen.
  8. Aanbrengen van beperkingen in de vrijheid het eigen leven in te richten.
  9. Beperken van het recht op het ontvangen van bezoek.

Parallel aan het traject naar de totstandkoming van de Wzd zijn binnen de zorg diverse initiatieven genomen om best practices te verzamelen om meer bewustwording te creëren bij zorgprofessionals ten aanzien van vrijheidsbeperkingen en manieren om vrijheid (lees: eigen regie) te vergroten bij mensen met een verstandelijke beperking. De effecten van deze initiatieven zijn (tot nu toe nog) veelal onbekend, waardoor het ook onduidelijk is hoe goed we in staat zijn om ingesloten patronen in de zorg te veranderen en te onderkennen op welke manieren vrijheidsbeperkingen optreden. Door de implementatie van de Wzd heeft de zorgpraktijk een stimulans gekregen om initiatieven voor het onderkennen en terugdringen van onvrijwillige zorg op effectiviteit te gaan onderzoeken. Een van deze initiatieven betreft het Wegingskader, een online tool om zorgprofessionals handvatten te bieden bij de keuze rondom de inzet van (onvrijwillige) zorg en het vergroten van de eigen regie van cliënten (Hertogh & Embregts, 2015).

## 2. Het Wegingskader

De Denktank Complexe Zorg kreeg bij haar installatie in 2011 van het ministerie van Volksgezond, Welzijn en Sport (VWS) de opdracht om na te gaan hoe “schijnbaar perspectiefloze zorgsituaties kunnen worden vlot getrokken zodat cliënten met complexe zorgvragen zich zoveel mogelijk in vrijheid kunnen bewegen”. In haar rapport concludeerde de Denktank (2012) dat noch bij besluitvorming over de inzet van vrijheidsbeperking noch bij de evaluatie en bij pogingen tot afbouw van vrijheidsbeperking expliciet

aandacht werd gegeven aan het cliëntperspectief. Op grond van deze bevinding deed de Denktank de aanbeveling tot wetenschappelijk onderzoek naar de mogelijkheden om het cliëntperspectief expliciet te betrekken bij deze besluitvorming.

In opdracht van het ministerie van VWS is vervolgens een sectoroverstijgend onderzoek uitgevoerd door prof. dr. Cees Hertogh en prof. dr. Petri Embregts (Hertogh & Embregts, 2015) naar het betrekken van het cliëntperspectief bij (onvrijwillige) zorg. De focus binnen het onderzoek lag op zowel mensen met ernstige dementie en andere hersenaandoeningen als mensen met een matig tot ernstig verstandelijke beperking. Dit onderzoek, bestaande uit een literatuurstudie (Hertogh & Embregts, 2015), een concept mapping studie (de Boer et al., 2019) en een vignetstudie (Embregts et al., 2019), heeft laten zien dat zorgprofessionals en naasten niet alleen in staat zijn een inschatting te geven van de beleving van cliënten, maar ook dat zij daarbij onderscheid kunnen maken met hun eigen beleving (Embregts et al., 2019). Ook liet het onderzoek zien dat mensen een grote diversiteit aan gedragingen kunnen laten zien, afhankelijk van de situatie en de context, waarbij naast fysieke en agressieve reacties met name de minder extern georiënteerde gedragingen die kunnen duiden op verzet en weerstand (zoals vermijding) bijzondere aandacht verdienen van zorgprofessionals (Hertogh & Embregts, 2015).

*Dit onderzoek heeft laten zien dat zorgprofessionals en naasten niet alleen in staat zijn een inschatting te geven van de beleving van cliënten, maar ook dat zij daarbij onderscheid kunnen maken met hun eigen beleving.*

De bevindingen uit het wetenschappelijk onderzoek, tezamen met professionele afwegingen, hebben de bouwstenen gevormd voor de ontwikkeling van het Wegingskader. Het Wegingskader is een hulpmiddel dat professionals handvatten biedt bij de keuze rondom de inzet van (onvrijwillige) zorg en het vergroten van de eigen regie, en om het cliëntperspectief expliciet en transparant mee te wegen in de besluitvorming. Het Wegingskader ondersteunt daarmee de implementatie van de cliëntvolgende Wzd. Het heeft een plaats vanaf stap 1 (‘onderzoek naar alternatieven’) van het stappenplan van de Wzd en in alle

vervolgstappen door naast afwegingen vanuit professioneel perspectief systematisch aandacht te vragen voor het cliëntperspectief.

Een eerste versie van het Wegingskader is, als eindproduct van het Belevingsonderzoek Dwang in de Zorg (Hertogh & Embregts, 2015) en met financiering van het ministerie van VWS, ontwikkeld door de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB, Tranzo, Tilburg University) o.l.v. prof. dr. Petri Embregts en het Universitair Netwerk Ouderenzorg van Amsterdam UMC (UNO Amsterdam) o.l.v. prof. dr. Cees Hertogh. Doorontwikkeling heeft tot twee uitwerkingen geleid: een voor zorgprofessionals werkzaam in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en een voor zorgprofessionals werkzaam in de zorg voor mensen met dementie en andere hersenaandoeningen. Beide zijn gebundeld op [www.hetwegingskader.nl](http://www.hetwegingskader.nl). Onderhavig artikel richt zich op de uitwerking toegespitst op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.


### De tool

Het Wegingskader is een online tool (website) en heeft een tweeledige functie:

1. Informatie verschaffen over het belang van zelfbepaling en eigen regie alsook over wat binnen de Wet zorg en dwang verstaan wordt onder 'onvrijwillige zorg' en welke vormen van onvrijwillige zorg er bestaan. Deze informatie wordt gegeven door middel van een video, een animatiefilm en tekstuele uitleg. Tevens wordt verdiepende informatie aangeboden en links naar aanvullende informatie op het internet.
2. Een gestructureerd handvat bieden bij het maken van een keuze rondom de inzet van (onvrijwillige) zorg. Om een gedegen afweging te maken dient minstens informatie aanwezig te zijn over het gedrag, over de eventuele aanwezigheid van verzet vanuit de cliënt, informatie over de beleving en waarneming vanuit de cliënt, en over de mening van de cliënt. De tool geeft uitleg over de verschillende onderdelen en geeft aan hoe deze informatie verzameld kan worden. Daarnaast moeten, zeker in het geval van onvrijwillige zorg, alternatieve – door de cliënt als minder ingrijpend ervaren – opties worden onderzocht. Daarna kunnen zorgprofessionals – bij voorkeur in overleg met collega's, behandelaren, naasten en de persoon met een verstandelijke beperking zelf – een besluit nemen over de inzet van onvrijwillige zorg. Deze informatie wordt gegeven door middel van een animatiefilm en tekstuele uitleg. Tevens wordt verdiepende informatie aangeboden en links naar aanvullende informatie op het internet.

## 3. Wetenschappelijk onderzoek

Het vergroten van zelfbepaling is een belangrijk speerpunt in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit is in lijn met het VN-verdrag voor rechten van personen met een handicap; dit verdrag kent persoonlijke autonomie en de vrijheid om zelf keuzes te maken als eerste grondbeginsel. Het Wegingskader biedt zorgprofessionals ondersteuning en een handvat om de wensen en het perspectief van de cliënt mee te wegen bij de keuzes rondom de inzet van (onvrijwillige) zorg, hetgeen – naar verwachting – meer optimale zorg, en daarmee een betere kwaliteit van leven, voor mensen met een verstandelijke beperking oplevert.

In september 2021 wordt vanuit de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking gestart met een effectmeting teneinde na te gaan of het gebruik van het Wegingskader leidt tot meer bewustwording van het cliëntperspectief in besluitvorming rondom toepassing, afbouw van en alternatieven voor onvrijwillige zorg. In aanvulling op deze effectmeting start, in samenwerking met de VU (drs. Esther Bisschop en prof. dr. Carlo Schuengel), binnen het Netwerk Vrijheid en Veiligheid een implementatietraject naar het Wegingskader (binnen dit netwerk worden eveneens implementatietrajecten uitgevoerd gericht op twee andere innovaties rondom onvrijwillige zorg, te weten Met Andere Ogen en Multidisciplinair expertiseteams). Op deze wijze wordt onderzocht of het Wegingskader zich van best practice kan doorontwikkelen naar evidence-based practice. Het aan de effectmeting gekoppelde implementatietraject levert bovendien handvatten om de methodiek op grotere schaal toe te passen binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, teneinde het belang van het meewegen van het cliëntperspectief bij (onvrijwillige) zorg breed kenbaar te maken. 

### Auteurs

*Dr. Noud Frielink* werkt als senior onderzoeker en onderzoekscoördinator bij de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (Tranzo, Tilburg School of Social and Behavioral Sciences, Tilburg University).

Prof. dr. Petri Embregts geeft als bijzonder hoogleraar leiding aan de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (Tranzo, Tilburg School of Social and Behavioral Sciences, Tilburg University).

Correspondentie: N.Frielink@uvt.nl

## Referenties

- de Boer, M., Depla, M., Frederiks, B., Negenman, A., Habraken, J., van Randerad-van der Zee, Embregts, P., & Hertogh, C. (2019). Involuntary care – capturing the experience of people with dementia in nursing homes. A concept mapping study. *Aging and Mental Health*, 23, 498-506. DOI: 10.1080/13607863.2018.1428934
- Bowring, D.L., Totsika, V., Hastings, R.P., Toogood, S., & Griffith, G.M. (2017). Challenging behaviours in adults with an intellectual disability: A total population study and exploration of risk indices. *British Journal of Clinical Psychology*, 56, 16-32.
- Cooper, S.A., Smiley, E., Jackson, A., Finlayson, J., Allan, L., Mantry, D., & Morrison, J. (2009). Adults with intellectual disabilities: Prevalence, incidence and remission of aggressive behaviour and related factors. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 217-232.
- Denktank complexe zorg. (2012). Wegen naar vrijheid: Communiceren en methodisch (samen) werken in de zorg voor cliënten die ernstig in hun vrijheid worden beperkt. Tussenrapportage van de Denktank complexe zorg/taskforce. Den Haag, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Publicatienr. VI6-61101.
- Embregts, P. J. C. M. (2015). Mensen met een verstandelijke beperking moeten zelf keuzes kunnen maken. Website Sociale Vraagstukken, 7 mei.
- Embregts, P.J.C.M. (2017). Kennisontwikkeling en kennisdeling in gelijkwaardige verbinding tussen praktijk en wetenschap. *Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 43, 219-226.
- Embregts, P. J. C. M., Negenman, A., Habraken, J., de Boer, M., Frederiks, B., & Hertogh, C. (2019). Restraint interventions in people with moderate to profound intellectual disabilities: Perspectives of support staff and family members. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32, 172-183. DOI: 10.1111/jar.12519
- Frielink, N., Schuengel, C., & Embregts, P. J. (2018). Autonomy support, need satisfaction, and motivation for support among adults with intellectual disability: Testing a self-determination theory model. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123, 33-49.
- de Geus, K. C., van Oorsouw, W. M. W. J., Hendriks, A. H. C., & Embregts, P. J. C. M. (2019). Perceptions of staff and family of the quality of life of people with severe to profound intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44, 42-50.
- Hertogh, C. & Embregts, P. J. C. M. (2015.) *Belevingsonderzoek dwang in de zorg. Twee samenhangende deelstudies*. Tilburg: Tranzo, Tilburg University & Amsterdam, VUmc.
- Heyvaert, M., Saenen, L., Maes, B., & Onghena, P. (2014). Systematic review of restraint interventions for challenging behaviour among persons with intellectual disabilities: Focus on effectiveness in single-case experiments. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 493-510.
- Lloyd, B. P., & Kennedy, C. H. (2014). Assessment and treatment of challenging behaviour for individuals with intellectual disability: A research review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 187-199.
- Luiselli, J. K. (2009). Physical restraint of people with intellectual disability: A review of implementation reduction and elimination procedures. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 126-134.
- Nolan, R., Luther, B., Young, P., & Murphy, N. A. (2014). Differing perceptions regarding quality of life and inpatient treatment goals for children with severe disabilities. *Academic Pediatrics*, 14, 574-580.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2017). *Self-determination theory: Basic psychological needs in motivation, development, and wellness*. New York: Guilford Publications.