



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

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

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

Inhoudsopgave

Voorwoord	5
Ten geleide	7
1. Inleiding	9
2. Vraagstelling, doelgroep en werkwijze van de Denktank	10
3. Bevindingen	13
3.1 Binnen gekomen reacties	13
3.2 Veldoriëntatie	14
3.3 Bevindingen van het CCE	17
3.4 Bevindingen van de Inspectie voor de Gezondheidszorg	18
3.5 Bevindingen monitoren 28 casus	18
3.6 Toetsing bevindingen aan individuele casuïstiek	20
4. Beschouwing	22
4.1 Inleiding	22
4.2 Context	22
4.3 Uitgangspunten van zorg: zo gewoon mogelijk	23
4.4 Organisatie en beschikbaarheid van kennis en expertise	24
4.5 Intermezzo	26
5. Conclusies en aanbevelingen	28
5.1 Conclusies	28
5.2 Aanbevelingen voor de instellingen	28
5.3 Aanbevelingen voor de staatssecretaris van VWS	32
6. Tot slot: het tijdpad en de reikwijdte van het voorliggend advies	34
Bijlage 1: Instellingsbesluit	35
Bijlage 2: Samenstelling Denktank	39

Voorwoord

Met regelmaat is het thema vrijheidsbeperking in de Verstandelijk Gehandicaptenzorg onderwerp van maatschappelijk en politiek debat.

De visie op vrijheidsbeperkingen is in de tijd aan verschuiving onderhevig. In het verleden keken wij anders aan tegen vrijheidsbeperking als tegenwoordig en het valt te bezien hoe verschuivingen in opvattingen in de nabije toekomst vorm krijgen.

In de Verstandelijk Gehandicaptenzorg geldt het uitgangspunt c.q. ijkpunt dat geen ingrijpende vrijheidsbeperkende maatregelen mogen worden toegepast. Dit is een kernwaarde c.q. zorgvuldigheidseis in de sector. De materie is echter complex. Het betreft immers een vraagstuk over mensbeelden, over ethiek en recht, over respect en over respectvolle bejegening, over ziektemodellen en over afwegingen van kosten en baten.

Het onderwerp is zeer zeker niet beperkt tot een zuiver wetenschappelijk vraagstuk. Losse bestuurlijke afspraken en technocratische oplossingen schieten tekort. Niet alleen door de onderlinge verwevenheid van vele, uiteenlopende factoren. Betrokkenen zelf kunnen ook heel verschillend denken over wat vrijheidsbeperking is en over de manier waarop het vermeden moet worden. Voor een deel ligt hier de verklaring waarom het toch zo moeilijk is vrijheidsbeperkende maatregelen terug te dringen.

Kortom, de materie stemt tot nadenken, maar noopt tegelijkertijd ook tot handelen. Niemand is gebaat met simplificaties en oppervlakkigheid, maar wel met gewoon vertellen wat er aan de hand is. Gaat het om incidenten en excessen of zijn meer structureel schrijnende of onverantwoorde mistoestanden in het geding. Naast het zoeken van het antwoord op de belangrijke vraag hoe heeft dit kunnen gebeuren, zijn andere dwingende vragen aan de orde zoals: hoe groot is het risico op een herhaling en hoe kan dat worden voorkómen? Welke lessen kunnen wij trekken uit succesvolle en minder succesvolle maatregelen voor de aanpak van vrijheidsbeperking? De sector is gebaat bij het ontwikkelen van 'lessons learned sessies' en interne audits.

Het zichtbaar maken van de problematiek en het bewerkstelligen van een beleid waar gestuurd wordt op oplossingsgericht handelen is dwingend aan de orde. Een beleid, met een heldere korte- en lange termijnvisie en met aandacht voor de organisatorische inbedding van aanwezige vakkennis, voor het uitbouwen van expertise en voor het expliciteren van wie op welk moment verantwoordelijk is en wie de regiefunctie heeft.

Bij het zoeken naar oplossingen moeten de begrippen vrijheidsbeperking en complex probleemgedrag niet bij voorbaat in een afgebakend kader gedefinieerd worden. Immers het model, het theoretische kader of de discipline van waaruit de problematiek rond vrijheidsbeperking wordt benaderd is sterk bepalend voor de weg waarlangs oplossingen gezocht worden. Gefragmenteerd oplossingsgericht denken is niet ontbloot van risico's. Het bij voorbaat centraal stellen van bijvoorbeeld het perspectief van de hulpverleners kan een veronachtzaming van preventieactiviteiten (teveel aandacht voor ziekte, te weinig aandacht voor gezondheid) tot gevolg hebben of het door betrokkenen niet voldoende benutten van mogelijkheden buiten het gezondheids- en zorgdomein.

De conclusies en aanbevelingen in dit tussenrapport zijn redelijk eenduidig. Relevante kennis moet snel op de juiste plek komen en geborgd worden. Bij de interpretatie van signalen is niet alleen de vakkennis belangrijk (denk aan diagnose, interventie, empirische cyclus etc.), maar ook en zelfs bovenal de opvatting van de familie en naaste betrokkenen.

Voor de sector en alle betrokkenen ligt hier een uitdaging die daadkrachtig en effectief handelen vereist. Zeker voor de acute situaties waarin sommige mensen en hun families zijn terecht gekomen. Het kan niet voldoende beklemtoond worden, hier moeten zaken met de hoogste urgentie worden aangepakt.

Tot slot. Niemand is gebaat bij het weergeven van een stralend vergezicht waar vrijheidsbepalende maatregelen tot het verleden behoren. De werkelijkheid is nu eenmaal niet volmaakt. Beter is het hiermee rekening te houden dan te nemen maatregelen te baseren op een utopie.

Graag wil ik de hoop uitspreken dat de werkzaamheden van de commissie aan het zicht van de maatschappij onttrokken levens niet alleen zichtbaar maakt, maar ook bijdragen aan een blijvende aandacht voor het zoeken naar oplossingen in de nabije en verre toekomst.

De voorzitter van de Denktank complexe zorg



Prof. dr. Leopold M.G. Curfs
Hoogleraar Verstandelijke Handicap
Maastricht Universitair Medisch Centrum

Ten geleide

Vorig jaar werd Nederland opgeschrikt door de indringende beelden van een verstandelijk gehandicapte jongeman die regelmatig met een tuigje aan de muur van zijn appartement vast zat. De jongeman had ernstige gedragsproblemen. De zorgprofessionals in de instelling waar hij verbleef, wisten niet hoe anders te handelen.

De Staatssecretaris van VWS was -zoals velen- geschokt en heeft diverse maatregelen genomen om de positie van de jongeman en cliënten die zich in vergelijkbare omstandigheden bevinden te verbeteren. Een van deze maatregelen was de installatie van de “Denktank complexe zorg”. Deze Denktank kreeg als opdracht te verkennen hoe schijnbaar perspectiefloze zorgsituaties rond ernstige vrijheidsbeperkingen kunnen worden vlotgetrokken. Dit met als doel de betrokken cliënten de beste zorg te geven die in hun situatie mogelijk is. Hierover gaat dit rapport.

De leden van de Denktank zijn onder de indruk van de ernst van de situatie van de cliënten waarover het in voorliggend rapport gaat. Door gebruik te maken van uiteenlopende bronnen en de thematiek van verschillende kanten te benaderen c.q. uit te diepen, is de problematiek zo volledig en getrouw mogelijk in beeld gebracht. Na de inleiding in hoofdstuk 1, komen in hoofdstuk 2 de vraagstelling, doelgroep en werkwijze van de Denktank aan de orde. In hoofdstuk 3 worden de belangrijkste bevindingen op hoofdlijnen samengevat, alvorens in hoofdstuk 4 een beschouwing volgt. De Denktank is er van overtuigd dat het omgaan met vrijheidsbeperkingen anders moet, en dat dit ook goed mogelijk is door op korte termijn een aantal praktische -integraal samenhangende- structurele verbeteringen door te voeren. De conclusies en aanbevelingen treft u aan hoofdstuk 5.

1. Inleiding

Door de oproep van een wanhopig ouderpaar kwam in 1988 de handelingsverlegenheid rond ernstige gedragsproblematiek bij mensen met een verstandelijke beperking op een zeer indringende wijze in de publiciteit. Die handelingsverlegenheid uitte zich in de toepassing van ingrijpende vrijheidsbeperking. Sindsdien is er veel expertise ontwikkeld bij het hanteerbaar maken van dergelijke “vastgelopen situaties”. Bovendien kunnen zorginstellingen via diverse beleidsregels extra financiële middelen aanvragen voor de behandeling en begeleiding van cliënten met ernstig probleemgedrag.

Het CCE (voorheen consulenteams) mobiliseert in dat kader expertise op maat via een netwerk van circa 600 velddeskundigen. Door deze werkwijze worden niet alleen op individueel niveau successen geboekt, maar wordt tevens de aanwezige sectorexpertise gedeeld en verspreid. Ook “Zorg voor beter”-trajecten als “Maatregelen op Maat” en “Ban de Band” hebben hun vruchten afgeworpen. Dit alles heeft er toe geleid dat zorgprofessionals bewuster omgaan met het toepassen van vrijheidsbeperkende maatregelen en vaker op zoek gaan naar alternatieven¹.

En toch zien wij dat het bij een kleine groep “zeer complexe cliënten” niet altijd lukt ingrijpende vrijheidsbeperkingen te voorkómen. Dat werd begin vorig jaar pijnlijk duidelijk toen de beelden over de leefomstandigheden van B in de media verschenen. Al snel bleek dat zijn situatie niet uniek is en dat er in de langdurige zorg nog steeds, meer dan incidenteel, situaties zijn waarbij cliënten gedurende langere tijd worden blootgesteld aan ingrijpende vrijheidsbeperkingen, terwijl perspectief op verbetering ontbreekt.

Dit riep de vraag op hoe het mogelijk is dat dergelijke situaties nog steeds bestaan en vooral: hoe deze kunnen worden voorkómen. Het doorbreken van situaties van handelingsverlegenheid zou immers niet afhankelijk mogen zijn van incidenten, die uiteindelijk -via de media- de aandacht op een probleem vestigen.

Tegen deze achtergrond heeft de Staatssecretaris van VWS de “Denktank complexe zorg” ingesteld, onder voorzitterschap van prof. dr. L.M.G. Curfs. De Denktank kreeg als opdracht “te verkennen hoe schijnbaar perspectiefloze zorgsituaties kunnen worden vlotgetrokken zodat cliënten zich zoveel mogelijk in vrijheid kunnen bewegen”. In artikel 2 en in de toelichting van het instellingsbesluit is de taakopdracht van de Denktank uitgebreid omschreven (zie bijlage 1 voor het instellingsbesluit en bijlage 2 voor de samenstelling van de Denktank).

¹ Cultuuromslag terugdringen vrijheidsbeperking bij kwetsbare groepen in langdurige zorg volop gaande. IGZ, Den Haag, december 2010; Zorg voor vrijheid. IGZ, Den Haag, november 2011

2. Vraagstelling, doelgroep en werkwijze van de Denktank

De Denktank is zes keer plenair bijeen geweest om een gezamenlijke visie te ontwikkelen, een aanpak uit te stippelen en specifieke onderwerpen uit te diepen.

Belangrijke vragen die de Denktank zich heeft gesteld en waarop in deze tussenrapportage een antwoord wordt gegeven, zijn:

- a) Hoe ontstaan perspectiefloze situaties c.q. handelingsverlegenheid in de omgang met probleemgedrag?
- b) Wat werkt (en wat werkt niet) als het gaat om (schijnbaar) perspectiefloze situaties?
- c) Waarom wordt datgene wat werkt niet altijd (succesvol) toegepast?

Om wie gaat het?

De Denktank heeft zich bij zijn taakopdracht gericht op een kleine groep cliënten die kampt met uiterst complexe gedragsproblematiek en waarbij sprake is van ingrijpende vrijheidsbeperkingen. Deze cliënten hebben bijzondere zorg nodig. Het aantal cliënten dat op enige manier in zijn vrijheid wordt beperkt, is uiteraard veel groter. Er is immers een breed spectrum van onvrijwillige zorg. De Denktank richt zich - conform zijn opdracht - op de groep die het meest extreem in zijn vrijheid wordt beperkt. Hoewel het moeilijk is het aantal betrokken cliënten te duiden, gaat de Denktank ervan uit, op basis van een schatting van het CCE, dat het in Nederland jaarlijks om circa 30 personen gaat. Dat zijn niet steeds dezelfde personen. Ieder jaar kan het daarbij deels om weer andere cliënten gaan.

De aanbevelingen in voorliggend rapport richten zich op deze groep en niet (direct) op de bredere groep cliënten waar sprake is van maatregelen uit het brede spectrum van onvrijwillige zorg.

Onduidelijk is in hoeverre, naast de reeds door de inspectie en het CCE signaleerde casus, er noemenswaardige gevallen van ernstige vrijheidsbeperkende maatregelen aan de orde zijn. Gezien zijn opdracht heeft de Denktank zich gericht op de reeds in kaart gebrachte ernstige situaties.

Gehanteerde begrippen; vrijheidsbeperking, relatie tot probleemgedrag

Ten aanzien van wat als “vrijheidsbeperkende maatregelen” moet worden beschouwd is de Denktank uitgegaan van de in het “Besluit middelen en maatregelen Bopz” genoemde classificatie: afzondering, separatie, fixatie, gedwongen medicatie, gedwongen toediening van vocht en/of voeding.

Het gaat om complexe zorgvragen. Daarbij is niet de complexiteit van de zorg aanleiding of reden tot vrijheidsbeperkende maatregelen. Aanleiding en soms de reden tot vrijheidsbeperkende maatregelen ligt in het (probleem-)gedrag van een cliënt: de cliënt wordt beschouwd als een gevaar voor zichzelf of voor zijn sociale omgeving.

NB: Het komt helaas ook voor dat vrijheidsbeperkingen worden toegepast vanwege (tijdelijke) personeelstekorten. Deze problematiek valt buiten de scope van de Denktank.

“Probleemgedrag” wordt doorgaans door een samenspel van factoren bepaald. Het kan worden veroorzaakt c.q. in stand worden gehouden door factoren zowel in de persoon (bijvoorbeeld biologische en psychologische kenmerken) als in de omgeving (bijvoorbeeld fysische/materiële en systeemkenmerken).

Vrijheidsbeperkende maatregelen worden, zo is het uitgangspunt bij veel organisaties, hoofdzakelijk toegepast om blijvende, ernstige schade voor de cliënt en /of diens omgeving te vermijden of te beperken.

Die schade wordt veroorzaakt doordat een cliënt probleemgedrag vertoont in de vorm van agressie naar zichzelf of naar de omgeving. De agressie kan zowel naar personen als naar materialen in de omgeving gericht zijn. Om het toepassen van vrijheidsbeperkingen zoveel mogelijk overbodig te maken, is het zaak het probleemgedrag te voorkómen of in ieder geval zoveel mogelijk terug te dringen. De factoren voor het ontstaan (en voortduren) van probleemgedrag kunnen zowel in de desbetreffende cliënt als in diens omgeving liggen. Zo kunnen bijvoorbeeld ziekte, pijn of syndromen een rol spelen, maar ook angststoornissen en problematiek die samenhangt met seksualiteitsbeleving. Als de mensen in de directe omgeving van de cliënt hier niet goed op reageren, dan kan de cliënt probleemgedrag gaan ontwikkelen. Daarom ook is de bejegening essentieel. Naast de sociale omgeving kan ook de fysieke omgeving een rol spelen bij het ontstaan of voortduren van probleemgedrag. Zo is bijvoorbeeld bekend dat licht en geluid een negatieve invloed kunnen hebben.

Bij probleemgedrag gaat het nagenoeg altijd om een samenspel van factoren. Vaak is er geen enkelvoudige verklaring voor te geven. Voor de aanpak van de negatieve interactie tussen de cliënt met probleemgedrag en diens fysieke gesteldheid, sociale omgeving en de instellingscultuur zijn dus ook tegelijkertijd diverse invalshoeken van belang. Gedragsdeskundigen, artsen voor verstandelijk gehandicapten, psychiaters, neurologen maar ook organisatiedeskundigen moeten elkaar aanvullen.

Het gehanteerde begrip handelingsverlegenheid benadrukt dat er sprake is van een relationeel probleem en dat de oorzaak dus niet alleen bij de cliënt ligt. Er is bij uitstek sprake van handelingsverlegenheid wanneer zorgverleners zijn vastgelopen en geen perspectief meer zien op zorg vrij van onvrijwilligheid.

Werkwijze en benutte bronnen

De Denktank heeft de problematiek vanuit diverse invalshoeken benaderd, door het gebruik van verschillende bronnen en door overleg met verschillende relevante partijen. Centraal hierbij stond een kritische doorlichting van het zorgproces op kwetsbare punten inclusief een vertaling van relevante ervaringen op casusniveau naar systeemniveau.

1. Allereerst heeft de Denktank de reacties bestudeerd die uit het hele land binnen zijn gekomen na de oproep van de Staatsecretaris van VWS om met verbetervoorstellen te komen voor het uitbannen van vrijheidsbeperkingen.
2. Vervolgens is een oriënterende ronde door het land gemaakt om met relevante actoren, (waaronder cliënten en hun familie) de materie nader te verkennen.
3. Op verzoek van de Denktank heeft het CCE haar opgedane ervaringen in de consultatiepraktijk beschreven.
4. De Inspectie voor de Gezondheidszorg heeft in de Denktank een toelichting gegeven op haar bevindingen tijdens de toezichtbezoeken aan de 24 locaties waar de 28 cliënten verblijven die

begin 2011 mogelijk in vergelijkbare omstandigheden verkeerden als B c.q. ernstig in hun vrijheid werden beperkt.

5. Het CCE heeft in de Denktank gerapporteerd over zijn bevindingen rond het monitoren van voorgenoemde 28 cliënten.
6. De Denktank heeft enkele zeer complexe casus nader geanalyseerd en besproken. Daartoe heeft de voorzitter een werkgroep casuïstiek ingesteld. Deze werkgroep kreeg als opdracht, ter verdieping en toetsing van de bevindingen uit de veldoriëntatie, van het CCE en van de inspectie, een aantal bij het CCE aangemelde casus nader te analyseren. De bevindingen van deze werkgroep zijn plenair in de Denktank besproken.

Door gebruik te maken van uiteenlopende bronnen en de thematiek van verschillende kanten te benaderen c.q. uit te diepen is de problematiek zo volledig en getrouw mogelijk in beeld gebracht. In hoofdstuk 3 worden de belangrijkste bevindingen op hoofdlijnen samengevat. Een beschouwing volgt in hoofdstuk 4. Deze vormt de basis voor de conclusies en aanbevelingen in hoofdstuk 5.

3. Bevindingen

Zoals in hoofdstuk 2 beschreven heeft de Denktank zijn informatie voor de taakopdracht op diverse manieren en via verschillende bronnen vergaard. Hieronder worden de bevindingen uit deze bronnen samengevat.

3.1 Binnen gekomen reacties

Tijdens het spoeddebat op 19 januari 2011 heeft de Staatssecretaris van VWS aan alle betrokkenen een oproep gedaan om met verbetervoorstellen te komen als het gaat om het terugdringen van ernstige vrijheidsbeperkingen. Naar aanleiding hiervan zijn er veel blijken van medeleven met B alsmede 30 reacties binnengekomen met verbetervoorstellen: 9 reacties van ouders, verwanten en andere ervaringsdeskundigen; 6 van mensen die hun betrokkenheid met de problematiek betuigen en praktische voorstellen doen en 15 van wetenschappers, begeleiders en hulpverleners. Deze reacties zijn door de staatssecretaris aan de Denktank ter hand gesteld.

Diverse ouders en verwanten schetsen de zorgsituatie van hun familielid en geven daarbij aan welke factoren naar hun mening tot een succesvolle omslag dan wel het vastlopen van de zorg hebben geleid.

Volgens hen is ten eerste de aanwezigheid van voldoende en goed gekwalificeerd personeel van belang. Ten tweede wordt aangegeven dat (vooral) de relatie tussen zorgverlener en cliënt / verwanten bepalend is voor adequate zorg. Zo wordt het belang benadrukt van:

- een goede communicatie;
- een juiste bejegening;
- het bieden van veiligheid, zekerheid (voorspelbaarheid) en
- het bieden van zorg waarbij de menselijke maat centraal staat.

Tenslotte wordt benadrukt dat een cultuur waarbij niet ex post beheersmatig maar anticiperend op gedragsproblemen wordt gereageerd van groot belang is.

Een aantal ouders geeft aan in de situatie van B, die van hun eigen kind te herkennen. Ook hun zoon of dochter werd of wordt langdurig in zijn/haar vrijheid beperkt of woonde/woont geïsoleerd. In twee gevallen is de situatie door een nieuwe aanpak verbeterd. Een moeder geeft aan dat door inschakeling van het CCE het aanvankelijk veel beter ging met haar zoon. Na terugtrekking van het CCE verslechterde de situatie echter opnieuw. De betrokken zorginstelling was niet in staat de nieuwe aanpak te borgen. Daarom heeft zij haar zoon overgeplaatst naar een andere instelling, waar het nu heel goed met hem gaat. Eén ouderpaar heeft besloten zelf een wooninitiatief te starten.

Ook zijn er voorstellen ontvangen van wetenschappers, begeleiders en hulpverleners. Zij bevelen diverse behandelmethoden aan waarmee goede resultaten zijn bereikt. Een aantal van deze briefschrijvers is als consultant aan het CCE verbonden. De inhoudelijke informatie uit deze brieven is meegenomen in de beschouwing in hoofdstuk 4.

3.2 Veldoriëntatie

Als een eerste verkenning is door de voorzitter en secretaris met diverse partijen (zoals de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, de Inspectie voor de Gezondheidszorg en het Centrum voor Consultatie en Expertise) en leden van Raden van Bestuur van diverse instellingen gesproken. Voorts is bij onderzoekers van ZonMw en Vilans informatie ingewonnen over lopende en reeds afgesloten onderzoeken en projecten rond het afbouwen van vrijheidsbeperkingen in de zorg. Tevens is een aantal organisaties bezocht waar cliënten met ernstig probleemgedrag verblijven. Daar is met cliënten en hun familie gesproken, om inzicht te krijgen in het cliëntenperspectief c.q. te horen hoe betrokkenen hun situatie ervaren. De idee achter de keuze voor de te bezoeken locaties was te onderzoeken hoe in diverse instellingen met eenzelfde type bewonerspopulatie wordt omgegaan.

Tijdens de bezoeken en gevoerde gesprekken zijn de volgende onderwerpen aan de orde gesteld:

- Visie op vrijheidsbeperkingen: Welke principes staan centraal of dienen centraal te staan?
- Preventie: Hoe kunnen aandacht voor preventie, het zoeken naar alternatieven en het terugdringen c.q. de afbouw van vrijheidsbeperkingen worden vormgegeven?
- Methodieken: Met welke methodieken zijn goede ervaringen opgedaan? Welke eisen stelt dat aan de organisatie? Welke methodieken werken goed en minder goed?
- Personeel: Hoe kan geschikt personeel worden gevonden en behouden? Welke (opleidings)eisen voor medewerkers zijn relevant? Vindt er ook bijscholing plaats voor specifieke behandel- en begeleidingsmethodieken? Wat wordt gedaan aan (emotionele) ondersteuning van het personeel?
- Externe contacten: Wat is de plaats van onafhankelijke toetsing door externe deskundigen? Bestaat er bereidheid collega-instellingen naar probleemsituaties in andermans organisatie te laten kijken? Worden er (structurele) contacten met collega-instellingen onderhouden?

De gesprekken en bezoeken zijn alle zeer constructief en in een open sfeer verlopen. Uit de gesprekken komt het volgende globale beeld naar voren.

In de meeste instellingen in Nederland wonen enkele of meerdere cliënten met ernstig probleemgedrag c.q. complexe problematiek die te maken hebben met ingrijpende vrijheidsbeperkingen. Een aantal instellingen/locaties heeft zich gespecialiseerd in de opvang van deze cliënten. Zij hebben daartoe bijzondere expertise opgebouwd, ervaren en getraind personeel in dienst, speciale woonmilieus ingericht en ook de gebouwde omgeving op cliënten met deze zware problematiek aangepast. Via het aanbieden van een individueel, goedgevuld dagprogramma waarbij aandacht is voor regelmaat en continuïteit, worden goede resultaten geboekt. Daarbij is het essentieel dat de bejegening en begeleiding is toegesneden op wat de cliënt aankan en aansluit op het sociaal emotionele ontwikkelingsniveau van de betrokkene. De uitdaging hierbij is om, ook als het moeilijk wordt, niet beheersmatig te reageren maar uit te (blijven) nodigen tot “gewoon” gedrag. De voornoemde instellingen/locaties werken vanuit een specifieke zorgvisie en begeleidingsstijl met een of meerdere hierop gebaseerde behandelmethodieken. De gemeenschappelijke noemer hierbij is dat de zorg en begeleiding niet gericht is op het probleemgedrag c.q. het beheersen daarvan, maar op herstel van het “gewone” leven van de cliënt.

Randvoorwaarden voor verantwoorde zorg

Kernvraag van de veldoriëntatie was of en zo ja hoe getracht wordt vrijheidsbeperkingen terug te dringen en welke eisen dit aan de organisatie stelt. Tijdens de gehouden gesprekken worden meerdere condities in de randvoorwaardelijke sfeer genoemd. Hieronder passeren de belangrijkste de revue. Een en ander betreft geen inhoudelijk oordeel over datgene wat aangetroffen is, maar een duiding door het veld van relevante factoren.

1. Visie en cultuur: Succesvol terugdringen van vrijheidsbeperking – zo wordt tijdens de veldoriëntatie duidelijk – vraagt nadrukkelijk om een visie en een daarop geënte cultuur die door de gehele organisatie, van het hogere management tot en met de medewerkers op de werkvloer, gedragen wordt. Het is in feite “alles of niets”: iedereen moet vanuit dezelfde grondhouding denken, kijken en handelen.

Niet iedere instelling of locatie daarvan heeft een duidelijke visie op vrijheidsbeperkingen die bovendien door de gehele organisatie wordt gedeeld. Dat verklaart mogelijk -zo wordt diverse malen aangegeven- waarom bepaalde behandelmethodieken in de ene instelling of locatie wel succesvol zijn, terwijl er elders geen goede resultaten mee worden boekt.

Ook voor succesvolle organisaties is het belangrijk te blijven reflecteren op handelen en keuzes ter discussie te (durven) stellen. Zo kunnen ook zij zich blijven ontwikkelen.

2. Communicatie en gezagsverhoudingen: Naast een visie op zorg en een visie op het vermijden van vrijheidsbeperkingen komt het belang van een goede communicatie naar voren. Het gaat daarbij om communicatie tussen diverse actoren:
 - tussen de cliënt en de zorgverleners;
 - tussen de instelling en de cliëntvertegenwoordiger of verwanten;
 - binnen de instelling; en
 - tussen instellingen.

In alle gevallen dient er als randvoorwaardelijkheid -zo wordt benadrukt- sprake te zijn van gelijkwaardigheid, wederkerigheid c.q. een “echte” dialoog. Een dialoog waarbij men serieus naar elkaar luistert en er ruimte is om (ook kritische) vragen te stellen.

De communicatie tussen de cliënt en de directe zorgverlener(s) zou vóórop moeten staan. Het gaat daarbij om goed te luisteren en te kijken naar de cliënt, zodat deze zich begrepen voelt en daar houvast aan ontleent. Een zorgverlener moet een goed beeld hebben van de cliënt en weten wat diens wensen zijn. Zo kan hij/zij gericht kijken naar de oorzaken van het probleemgedrag: Heeft iemand pijn? Is hij of zij angstig? Verveelt een cliënt zich? Als de oorzaak bekend is, dan kan ook gericht gezocht worden naar een manier om op het probleemgedrag in te spelen, het op te lossen en in de toekomst te vermijden.

Ouders en verwanten kunnen veel over de cliënt vertellen. Zij zouden dan ook, zo werd aangegeven als randvoorwaardelijke factor - als volwaardige gesprekspartner betrokken dienen te worden bij het opstellen van het zorg- of ondersteuningsplan. Dit opdat wordt voorkomen dat belangrijke informatie wordt gemist en gebruik kan worden gemaakt van de expertise van de directe naasten.

Het werken met complexe cliënten brengt met zich mee dat er soms indringende gesprekken met verwanten moeten worden gevoerd. Het is daarbij zaak, zo geven diverse gesprekspartners aan, om ook tijdens deze vaak emotionele gesprekken de gelijkwaardigheid in de dialoog te behouden. Als in een open sfeer met ouders en verwanten wordt gesproken, ontstaat er een vertrouwensband. Dit maakt het mogelijk om, ook als het –tijdelijk- niet goed gaat met de

betrokken cliënt, in een constructieve sfeer te blijven communiceren. Dit is uiteraard heel waardevol voor de betrokken ouders en verwanten. Enkele ouders wezen ook op het directe belang hiervan voor de cliënten: immers voorkómen moet worden dat deze in een loyaliteitsconflict betrokken raken.

In de communicatie binnen de instelling is met name de door medewerkers ervaren ondersteuning van management en deskundigen van belang, zo wordt door de medewerkers aangegeven. Bij de besluitvorming over het kiezen van een bepaalde aanpak of het vlottrekken van een vastgelopen situatie spelen vooral gezagsverhoudingen, in casu het aanzien dat deskundigen in de organisatie genieten, een grote rol. Ook zou inter- en supervisie, het geven van feedback, het coachen en ondersteunen van personeel de nodige aandacht moeten hebben.

Uit de diverse gevoerde gesprekken en de gebrachte werkbezoeken komt naar voren dat er bij verschillende organisaties sprake is van een vrij gesloten cultuur. Er wordt bij deze organisaties weinig kennis en expertise met andere veldorganisaties gedeeld. Ook kwam naar voren dat locaties van één concern niet altijd goed op de hoogte zijn van wat er bij de andere locaties aan kennis en expertise beschikbaar is. Dit wijst er op dat er nauwelijks onderling wordt geconsulteerd. Het zoeken naar alternatieven vindt dan vooral plaats binnen het bij een locatie of instelling bekende spectrum van behandelmethodieken. Uiteraard zijn er ook organisaties die wel een open werkcultuur hebben, maar externe gerichtheid is zeker nog geen gemeengoed, zo blijkt uit de veldoriëntatie.

3. Kwaliteit en kwantiteit van het personeel: De kwaliteit van de zorgverlening staat of valt met de kwaliteit en kwantiteit van het personeel, is het algemeen oordeel tijdens de veldoriëntatie. Het is dan ook essentieel te beschikken over personeel dat voldoende kennis, vaardigheden en competenties bezit om met probleemgedrag om te gaan en oog heeft voor het tijdig herkennen van signalen die duiden op het ontwikkelen hiervan.
4. Geïntegreerde aanpak: De problematiek is uiterst ingewikkeld en wordt bijna altijd door meerdere factoren bepaald. Dit vraagt – zo wordt gesteld – om een geïntegreerde aanpak. Sleutelwoorden hierbij zijn multidisciplinaire betrokkenheid en complementariteit. Zo moeten bijvoorbeeld (GZ)-psychologen, orthopedagogen en medici (psychiaters, artsen verstandelijk gehandicapten) elkaars expertise aanvullen.
5. Kennis, expertise en bijscholing: Diverse instellingen/locaties geven aan dat zij hun personeel regelmatig (bij)scholen en hier zelf opleidingsmodules voor hebben ontwikkeld. In deze opleidingen wordt vooral veel aandacht besteed aan het ontwikkelen van de grondhouding die hoort bij de specifieke zorg- en behandelvisie. De grondhouding is essentieel en stelt bijzonder eisen aan de zorgprofessionals.

De diverse behandelmethodieken zijn namelijk niet eenvoudig te implementeren c.q. over te planten naar andere settings. Zij vragen om een combinatie van waarden en handelwijzen die in veel gevallen een verschuiving in de zorgopvatting en behandelvisie met zich mee brengt. In het verlengde hiervan is (bij)scholing relevant over hoe je met mensen met een verstandelijke beperking communiceert, hoe je sensitiviteit ontwikkelt voor signalen die cliënten uitzenden, welke ontwikkelingen er zijn op het gebied van behandelmethodieken enzovoort.

6. Personeelsbeleid: Het werken in een gespecialiseerde setting vergt veel van de begeleidende en verzorgende omgeving, vooral ook mentaal. Het terugdringen van het ziekteverzuim en het verloop onder het personeel zou dan ook voortdurend aandacht moeten hebben, zo geven de gesprekspartners aan. Dat kan door medewerkers op andere locaties, waar cliënten

met minder zware problematiek verblijven, te laten rouleren. De medewerkers krijgen dan gelegenheid zich te “onthechten” en gelegenheid om “emotioneel bij te tanken”. Bovendien blijft het werk hierdoor afwisselend en wordt voorkomen dat medewerkers vaste routines of patronen ontwikkelen in de zorgverlening aan enkele, langdurig aan hen toevertrouwde cliënten. Het heeft als bijkomend voordeel dat medewerkers hun expertise op andere locaties overdragen en dat zorg- en behandelvisies op diverse locaties worden gedeeld. Een keerzijde is evenwel dat door kortdurende interacties het opbouwen van een vertrouwensband niet goed mogelijk is.

Het blijft echter -zo wordt aangegeven- een moeilijke opgave om deskundig en gemotiveerd personeel voor de directe zorgverlening aan zorgintensieve cliëntgroepen aantrekkelijk te houden. Dit hangt samen met de zware emotionele belasting, zeker als het (tijdelijk) niet goed gaat met een cliënt. Het komt dan ook veelvuldig voor dat medewerkers met andere cliëntgroepen willen werken, een hoog ziekteverzuim hebben, of zelfs de directe zorgverlening verlaten.

3.3 Bevindingen van het CCE

Als tweede bron heeft de Denktank het CCE gevraagd een overzicht te maken van de binnen de CCE-praktijk beproefde behandelmethodieken.

Het CCE heeft de Denktank dit overzicht verstrekt. Uit haar beschrijving blijkt dat voor de aanpak van complexe gedragsproblematiek geen pasklare oplossingen voorhanden zijn, in de zin van: methode A werkt bij cliënt X en dus ook bij cliënt Y. Dit komt omdat er volgens het CCE altijd sprake is van een samenspel van factoren en dat vraagt om een multi-dimensionale aanpak.

Het CCE constateert voorts dat er geen aanpakken zijn die duidelijk beter of effectiever zijn dan andere. Los van de vraag of alleen leertheoretische methoden deugdelijk zijn, zijn het CCE buiten de leertheoretische methoden, geen methoden bekend die deugdelijk empirisch zijn getoetst of die evidence based genoemd kunnen worden. Dit laatste vloeit in belangrijke mate voort uit de omvang van de doelgroep: het gaat om een kleine groep cliënten.

Het CCE is tevens gevraagd om -op basis van de consultatiepraktijk- de knelpunten bij de aanpak van probleemgedrag in relatie tot ernstige vrijheidsbeperkingen te beschrijven. Deze worden onderstaand weergegeven.

1. Visie: Het ontbreekt bij een aantal organisaties aan een duidelijke visie op probleemgedrag en/of een consequente doorvoering van die visie in personeelsmatige en organisatorische zin.
2. Multidisciplinair werken: Er is in meerdere gevallen sprake van een te beperkte deelname van relevante disciplines aan beeldvorming, interventie, evaluatie en de verdere uitbouw van kwaliteit van bestaan.
3. Positionering van zorgprofessionals: De positionering van zorgprofessionals is regelmatig zodanig, dat zij niet of onvoldoende in de gelegenheid zijn zich intensief bezig te houden met een systematische aanpak van probleemgedrag.
4. Methodisch werken: Bij de aanpak van probleemgedrag wordt regelmatig onvoldoende methodisch gewerkt. Dit geldt zowel ten aanzien van de beeldvorming, de interventie als de evaluatie.
5. Ondersteuning begeleiders: Zowel de inhoudelijke als de organisatorische en emotionele ondersteuning van begeleiders komt in veel gevallen onvoldoende uit de verf.
6. Kwaliteit van begeleiders: Het werken met complexe cliënten stelt hoge eisen aan de begeleiders. Naast opleidingseisen (initiële en additionele scholing) spelen voorts ervaring, grondhouding en persoonlijkheid een grote rol. De vereiste kwaliteit wordt in meerdere gevallen niet aangetroffen.

3.4 Bevindingen van de Inspectie voor de Gezondheidszorg

Derde bron voor de Denktank was de Inspectie voor de Gezondheidszorg. De inspectie heeft een toezichtbezoek gebracht aan de 24 locaties waar cliënten verblijven die begin 2011 mogelijk in vergelijkbare omstandigheden verkeerden als B en hierover gerapporteerd. Hieronder worden de conclusies uit het onderzoek van de inspectie kort samengevat.

1. De kwaliteit en veiligheid van de zorg bij de bezochte locaties voldeed niet altijd aan de normen voor verantwoorde zorg. Daarbij kan het gaan om onvoldoende dialoog tussen medewerker, cliënt en zijn vertegenwoordiger; het ontbreken van concreet geformuleerde werkdoelen; en het ontbreken van een gedegen risico-inventarisatie.
2. Beter begrip maar te weinig open dialoog: Hoewel er vooruitgang is geboekt in het beter “lezen” en begrijpen van de cliënt door gerichte scholing, wordt de cliënt (en diens vertegenwoordiger) te weinig betrokken bij het terugdringen van vrijheidsbeperkingen.
3. Niet-concrete doelen beperken de praktische waarde van het ondersteuningsplan. Hierdoor wordt het gericht en samen met de cliënt werken aan toetsbare verbeteringen bemoeilijkt.
4. Inzicht in risico's is onvoldoende uitgewerkt. Het gedrag van de cliënt wordt daardoor niet in de juiste context geplaatst zodat de kans bestaat dat zorgverleners op de verkeerde momenten de verkeerde zorg verlenen.
5. Kwaliteit en kwantiteit van personeel is goed, maar de continuïteit is kwetsbaar: veel locaties hebben te maken met een groot verloop.

Volgens de inspectie zijn er op de gebieden “communicatie” en “personeel en organisatie” nog forse verbeterlagen te maken. Tot slot constateert de inspectie dat er grote verschillen zijn tussen diverse locaties van dezelfde organisatie(s).

3.5 Bevindingen monitoren 28 casus

Het CCE heeft bij de (28) cliënten die zich begin 2011 mogelijk in vergelijkbare omstandigheden verkeerden als “B”, de routes verkend die naar een betere situatie kunnen leiden. Begin 2012 heeft het CCE de betrokken cliënten bezocht. Daarbij zijn de behaalde resultaten getoetst. Het CCE heeft op basis hiervan conclusies getrokken. Deze conclusies vormden de vijfde bron voor de Denktank. Kort en goed luiden de conclusies van het CCE, als volgt.

1. Met het overgrote deel van de cliënten gaat het beter dan een jaar geleden. De vrijheidsbeperkende maatregelen zijn of worden afgebouwd of daarop is perspectief. Het probleemgedrag dat de aanleiding vormde voor de vrijheidsbeperkende maatregelen wordt beter begrepen en neemt af.
2. Alle (28) cliënten hadden te maken met ernstige, frequente of langdurige vrijheidsbeperkende maatregelen. Het ging daarbij om:
 - fixatie (vastgebonden op bed of aan een (rol)stoel, het dragen van polsbanden, een niet zelf los te maken broekriem, etc);
 - separatie in een daartoe bestemde ruimte, of (vaker voorkomend):
 - afzondering in de eigen afgesloten kamer, die dan meestal was ontdaan van alles behalve het meest noodzakelijke meubilair;

- afzondering in een containerwoning op het terrein;
 - om zowel fixatie en afzondering.
3. Bij het probleemgedrag dat aanleiding was tot het nemen van vrijheidsbeperkende maatregelen, staan ernstige fysieke agressie naar personeel en/of heftige automutilatie, met (risico op) blijvend letsel op de voorgrond. Daarnaast is er sprake van seksueel probleemgedrag, wegloupedrag, (obsessief) vernielen van materialen en /of smeren met faeces, dit alles meestal in combinatie met (auto)agressie.
 4. Veel cliënten hebben een lange voorgeschiedenis van overplaatsingen en mislukkingen, al vanaf jonge leeftijd.
 5. Er is sprake van een chronische kwetsbaarheid: bijna de helft (13) van de cliënten is ooit al eerder bij het CCE aangemeld geweest en voor 20 cliënten is een toeslag extreme zorgzwaarte aangevraagd.
 6. In een aantal gevallen is de toeslag extreme zorgzwaarte niet toegekend, vanwege het ontbreken van een goed zorgplan of het ontbreken van de juiste randvoorwaarden voor het leveren van goede zorg.
 7. De meeste situaties worden vlotgetrokken door in te grijpen op de omgeving en niet door “behandeling” van de cliënt. De belangrijkste elementen daarbij zijn: meer continuïteit in de begeleiding; meer deskundigheid; meer begrip van en overeenstemming over de specifieke behoeften van de cliënt; en meer duidelijkheid over taken en verantwoordelijkheden van betrokken zorgprofessionals.
 8. Soms moest gekozen worden voor overplaatsing van de cliënt naar een andere instelling of een andere locatie, omdat de situatie niet was vlot te trekken bij de bestaande randvoorwaarden.
 9. Instellingen/locaties die de goede randvoorwaarden bieden kenmerken zich door:
 - Het hebben van een visie, die de wederzijdse vertrouwensrelatie c.q. de interactie met de cliënt als uitgangspunt neemt voor de begeleiding, ook waar het gaat om problematisch gedrag;
 - Deze visie wordt in de gehele organisatie gedeeld en er wordt consequent naar gehandeld;
 - Duidelijkheid over en waardering voor de rol/positie van ouders en verwanten;
 - Adequate ondersteuning en deskundigheidsbevordering van personeel en aandacht voor de competenties die nodig zijn voor een goede functie-uitoefening;
 - Duidelijkheid over en waardering voor de taken en verantwoordelijkheden van medewerkers op alle niveau's.
 10. Maar ook als aan bovenstaande randvoorwaarden is voldaan, kunnen situaties vastlopen en zullen begeleiders zich gedwongen voelen (vooral nog tijdelijk) hun toevlucht te nemen tot het toepassen van vrijheidsbeperkende maatregelen. De ervaring leert dat het dan minder tijd kost om de positie van de betrokken cliënt te verbeteren.

3.6 Toetsing bevindingen aan individuele casuïstiek

Voorts heeft de Denktank diverse casus in de diepte besproken, met de vraag wat wij kunnen leren van de meest complexe, vastgelopen situaties. Hiertoe heeft de werkgroep “casuïstiek” van de Denktank een analyse uitgevoerd. Vraag daarbij was wat zijn de succes- en faalfactoren, met het oog op de verdere aanbevelingen. In totaal zijn er zes casus bestudeerd: vijf casus zijn geselecteerd uit het overzicht van de 28 cliënten die begin 2011 ernstig in hun vrijheid werden beperkt. Een zesde betrof een casus welke na de instelling van de Denktank bij het CCE is aangemeld.

De analyse van de casuïstiek had voorts tot doel de bevindingen uit de eerdere bronnen te toetsen, te verdiepen en zo mogelijk aan te vullen. De analyse van de 6 casus heeft in de Denktank geleid tot de volgende bevindingen:

1. In de bestudeerde casuïstiek is niet alleen sprake van langdurige vrijheidsbeperking, maar ook van (fysiek en psychosociaal) zeer ingrijpende vrijheidsbeperking, vaak gecombineerd met belastende interventies, waaronder langdurig en niet systematisch gebruik van psychofarmaca.
2. De bestudeerde casuïstiek betreft cliënten die blootstaan aan frequente transitie in zorg, met alle risico's van dien, ook op het punt van verlies van voor de zorg relevante informatie. Zij hebben een langdurige voorgeschiedenis, gekenmerkt door uitgestelde, onvolledige en onsystematische diagnostiek en betrokkenheid van veel en vaak wisselende professionals.
3. In de bestudeerde casuïstiek is steeds sprake van lacunes en gebrek aan up-to-date onderzoek in de multidisciplinaire beeldvorming en aanpak. Het concept van multidisciplinair werken – noodzakelijk als het gaat om een in essentie door meerdere factoren bepaald fenomeen als probleemgedrag – wordt niet of onvoldoende gerealiseerd:
 - a. disciplines werken naast elkaar in plaats van met elkaar en in onderlinge afstemming
 - b. er is nauwelijks sprake van een systematisch en cyclisch zorgproces, ondersteund door een toetsbaar multidisciplinair zorgplan, dat leidend is voor het handelen en dat aansluit bij de competenties van de directe begeleiders
 - c. kerndisciplines als AVG en gedragskundige zijn overwegend op afstand betrokken en hun positie in het behandelproces is organisatorisch onvoldoende geborgd
 - d. regie, coördinatie en behandelverantwoordelijkheid zijn onduidelijk en onvoldoende geëxpliciteerd
 - e. er is onvoldoende aandacht voor de toerusting (met kennis en vaardigheden) en emotionele ondersteuning van de directe begeleiders
 - f. er is onvoldoende aandacht voor de cruciale rol en positie van de ouders als partners in de zorg: hun specifieke expertise als ouder en mantelzorger, zowel als hun behoefte aan erkenning van hun rol en aan ondersteuning, worden onvoldoende onderkend.
4. De bestudeerde casuïstiek is gesitueerd in een organisatorische context waarbinnen het ontbreekt aan een heldere, door alle niveaus (uit)gedragen visie op probleemgedrag en vrijheidsbeperking.

5. Mede op basis van het voorgaande, naast of in combinatie met het geregeld ontbreken van passende voorwaarden in de personele sfeer, kan het CCE haar positie als vangnet onder de zorg in het geval van ernstig probleemgedrag en vrijheidsbeperking niet altijd naar behoren waarmaken.

Deze conclusies stemmen overeen met de door het CCE gesignaleerde knelpunten met betrekking tot visie, multidisciplinair en methodisch werken, de positionering van gedragsdeskundigen en ondersteuning en kwaliteit van begeleiders. Aanvullend op de bevindingen van het CCE komt uit de casuïstiek naar voren dat ook aandacht geboden is voor de positionering en betrokkenheid van de AVG en gedragsdeskundigen bij de analyse en aanpak van complexe gedragsproblematiek. Bovendien is een kritische reflectie geboden op de frequente, voor de betrokken cliënt en diens ouders belastende, overplaatsingen en de daarmee samengaande betrokkenheid van steeds weer andere zorgprofessionals met verschillende visies.

De bevindingen uit de casuïstiek zijn eveneens in lijn met die van de inspectie, zeker op het punt van de relatie en communicatie met de ouders en op het punt van het zorg- en ondersteuningsplan. Slechts in één casus was sprake van een deskundig opgesteld plan, maar dit was dermate complex en zó technisch geformuleerd, dat het voor de begeleiders praktisch niet te hanteren was.

4. Beschouwing

4.1 Inleiding

Op grond van het bovenstaande, tekenen de aanbevelingen van de Denktank zich redelijk duidelijk af. De Denktank is van mening dat de gewenste andere benadering en werkwijze voor de cliëntengroep met complex probleemgedrag uit meerdere elementen bestaat. Allereerst gaat het om een verschuiving van een beheersmodel naar een persoonlijk ontwikkelingsmodel en van reactieve interventies naar proactieve werkwijzen (zie paragraaf 4.3). Om dit te bereiken is een andere organisatie van kennis en expertise geboden zodat deze beter beschikbaar komt en adequaat wordt toegepast (zie paragraaf 4.4). Allereerst hecht de Denktank aan een beschouwing over de context.

4.2 Context

De bevindingen in hoofdstuk 3 zijn kritisch: hoewel er verspreid in de sector veel kennis en expertise aanwezig is, ontbreekt het in de omgang met complex probleemgedrag in relatie tot vrijheidsbeperking aan een cliëntgerichte, methodische en multidisciplinaire aanpak.

Deze conclusie vraagt enige nuancering. De Denktank heeft zich conform zijn taakopdracht gericht heeft op een kleine groep cliënten die kampt met uiterst complexe gedragsproblematiek. Bij de zorg aan deze cliënten worden de meest kwetsbare punten van een organisatie blootgelegd en wellicht ook uitvergroet. De Denktank heeft geen beeld beschreven van de gehandicaptensector als geheel. Het kwalitatief goede, intensieve en betrokken werk van velen - waardoor probleemgedrag en vrijheidsbeperkende middelen ook worden teruggedrongen of zelfs voorkómen - zijn buiten beschouwing gebleven. Niettemin is duidelijk dat voor de cliënten waar het in deze rapportage om gaat, een andere benadering en werkwijze geboden is, om te voorkómen dat zij tussen wal en schip raken.

De huidige situatie van deze groep kan voor een deel verklaard worden vanuit de organisatorische context. De gehandicaptenzorg heeft immers in de afgelopen decennia een belangrijke transitie doorgemaakt naar vermaatschappelijking. Daarbij lijkt een spanning te zijn opgetreden tussen normalisering (het streven naar kleinschaligheid en sociale inclusie) en professionalisering (betere diagnostiek en behandeling/begeleiding van complexe casuïstiek). In wezen duidt de problematiek van de 28 cliënten met een zeer complexe zorgvraag op de noodzaak van een inhaalslag, dat wil zeggen: op de noodzaak van een investering in passende en goed gepositioneerde professionaliteit rond complexe gedragsproblematiek. Dit maakt dat de onderhavige problematiek ook relevant is voor andere sectoren, zoals in het bijzonder de (chronische) psychiatrie en de psychogeriatric. Hier deden en doen zich immers soortgelijke organisatorische transitie voor, waarbij gestreefd wordt naar afbouw van (traditionele) institutionele zorg, 'ontmedicalisering' en een verschuiving naar kleinschalige woon/zorgvormen met vergelijkbare risico's voor cliënten met complexe zorgvragen en probleemgedrag. Om die reden vindt de Denktank dat zijn bevindingen en aanbevelingen een potentieel breder toepassingsdomein hebben dan alleen de gehandicaptenzorg.

4.3 Uitgangspunten van zorg: zo gewoon mogelijk

Uit de bevindingen komt naar voren dat vrijheidsbeperkende maatregelen hoofdzakelijk worden toegepast om blijvende, ernstige schade voor de cliënt en/of diens omgeving te vermijden of te beperken. Het bieden van goede zorg strekt naar de mening van de Denktank echter verder dan het beschermen van de cliënt en het beheersen en onderdrukken van gevaarlijke situaties. Goede zorg stelt de kwaliteit van leven oftewel het welzijn van de cliënt centraal. Alle inspanningen dienen erop gericht te zijn het toepassen van vrijheidsbeperkingen zoveel mogelijk te voorkómen en als zij zich toch voordoen tijdelijk van aard te laten zijn door naar alternatieven te (blijven) zoeken.

Als het gaat om kwaliteit van leven merkt de Denktank op dat het debat over (de aanpak van) probleemgedrag vooral gaat over cliënten die hun angst of onvrede uiten door agressie in de vorm van geweld naar zichzelf of naar personen of voorwerpen in hun omgeving. De Denktank vraagt ook aandacht voor cliënten die hun angst of onvrede uiten door in zichzelf gekeerd gedrag. Het gaat bijvoorbeeld om angstige, teruggetrokken personen. De problematiek waar deze cliënten mee kampen blijft vaak onopgemerkt, maar is niet minder ernstig dan die van agressieve cliënten. Ook dit gedrag kan worden opgevat als boodschap c.q. als signaal van een ernstig vastgelopen situatie en een aantasting van de kwaliteit van leven.

De Denktank vindt dat, ook voor cliënten met ernstige gedragsproblemen, het uitgangspunt moet zijn het creëren van zo gewoon mogelijke levensomstandigheden. Daarbij horen een zorgvisie en grondhouding waarbij zoveel mogelijk aansluiting wordt gezocht bij het “gewone” leven. Zoals wonen in een zoveel mogelijk genormaliseerde woonomgeving met andere personen in plaats van in isolement en het aanbieden van activiteiten die passen bij de belangstelling en mogelijkheden van de cliënt. In dit verband wijst de Denktank ook op de negatieve effecten van intensieve vormen van begeleiding, waaronder één op één-begeleiding, zoals die in de bestudeerde casuïstiek is aangetroffen. De Denktank wijst deze vorm van begeleiding niet ten principale en bij voorbaat af, maar vraagt wel aandacht voor de negatieve neveneffecten. Ook hierbij is namelijk veelal sprake van een beheersmatige aanpak en wordt het sociale leven van de cliënt soms ernstig ingeperkt. Als het gaat om de negatieve effecten van dwang op kwaliteit van leven, dienen naast gebrek aan bewegingsvrijheid, ook deze onbedoelde sociale neveneffecten in ogenschouw genomen te worden.

Het vraagt niet alleen durf om de cliënt zoveel mogelijk ruimte te geven, maar ook een goede risicotaxatie met aandacht voor een goede professionele en emotionele ondersteuning van hen die belast zijn met de dagelijkse zorg en begeleiding. Het komt immers voor dat er letterlijk klappen moeten worden opgevangen. Het is derhalve zoeken naar een balans tussen ruimte voor de cliënt en veiligheid voor de begeleidende omgeving. Vaak blijkt dat er veel mogelijk is.

Al met al is het zaak een paradigmashift in gang te zetten. De uitdaging daarbij is structuren en karakteristieke patronen (zoals cultuurkenmerken) te doorbreken, die nu nog dit veranderingsproces in de weg staan. Maar dit lukt alleen als het management van instellingen, familie- en verwanten, de gedragsdeskundigen, artsen en het verzorgend en begeleidend personeel hierbij allen nauw betrokken worden. Met andere woorden: als men samen optrekt, vanuit een gedeelde visie en grondhouding en met passende professionaliteit.

4.4 Organisatie en beschikbaarheid van kennis en expertise

Kritische doorlichting van het huidige zorgproces levert als kernconclusie op dat bestaande kennis en expertise niet adequaat worden toegepast. De Denktank heeft zich afgevraagd hoe kennis en expertise inzake complex probleemgedrag beter praktisch georganiseerd en toegepast kan worden. Een groot probleem hierbij is de vaak gebrekkige communicatie en samenwerking, zowel tussen de diverse locaties van een zorginstelling als tussen instellingen onderling.

In dit verband is binnen de Denktank de vraag aan de orde geweest of bundeling van zorg en expertise wenselijk zou zijn voor de groep cliënten waar het in deze rapportage om gaat. En zijn thans immers grote verschillen in cultuur en mogelijkheden voor opvang en begeleiding van cliënten met complexe (gedrags)problematiek. Bovendien is het niet efficiënt als iedere instelling het wiel opnieuw zou uitvinden.

Hoewel concentratie wellicht voor de hand liggend lijkt, kent concentratie van complexe zorg nadrukkelijk ook keerzijden. In praktische zin gaat het daarbij om het feit dat cliënten moeten verhuizen en daardoor bijvoorbeeld ver van hun familie, verwanten c.q. hun vertrouwde netwerk zouden komen te wonen. De Denktank constateert dat juist (tijdelijk) verhuizen een grote impact heeft op de betrokken cliënten. Bovendien kan bij een sterke concentratie de expertise bij niet gespecialiseerde instellingen verdampen. Voorts bestaat het risico dat (te) snel wordt uitgeweken naar de (duurdere) gespecialiseerde instellingen en dat de cliënten die daar verblijven gestigmatiseerd raken.

Een ander gevolg van concentratie kan zijn dat bepaalde zorgaanbieders zich enkel gaan richten op meer “eenvoudige” zorg en cliënten met (potentieel) complex gedrag bij voorbaat uitsluiten. Dit is een onwenselijke situatie. Natuurlijk is hiermee niet gezegd, dat een instelling zich niet zou kunnen richten op een bepaalde zorgfilosofie zoals bijvoorbeeld sociale participatie. Maar daar hoort naar het oordeel van de Denktank ook het professioneel omgaan met probleemgedrag bij. Tenslotte: los van de genoemde praktische en principiële overwegingen, komt daar nog bij dat vooraf vaak niet kan worden voorspeld of, en zo ja wanneer, een cliënt probleemgedrag gaat ontwikkelen en welke aanpak daarbij passend is.

Dit alles pleit ervoor om op voorhand geen instellingen uit te sluiten, dan wel een “toets aan de voordeur” te introduceren. Daar staat tegenover dat een zorgaanbieder zich wel terdege moet afvragen of hij op een bepaald moment adequaat is toegerust om een complexe cliënt goede zorg te verlenen. De Denktank verwacht dat zich op een natuurlijke wijze een zekere specialisatie zal aftekenen.

Een en ander laat onverlet dat er in de organisatie van de zorg voor cliënten met complexe gedragsproblematiek wel wat moet veranderen.

De Denktank heeft hier uitvoerig bij stilgestaan en is tot de slotsom gekomen dat -als het gaat om “de organisatie van de zorg” bij (ernstig) probleemgedrag- veel winst is te behalen door opschaling van de zorg, een zogenaamd “getrapt zorgmodel”. De essentie hiervan is dat door opschaling tijdig extra expertise wordt ingezet, waardoor aanwezige handelingsverlegenheid eerder wordt opgelost en ingrijpende vrijheidsbeperkingen alleen worden toegepast na een zeer zorgvuldige, specifieke besluitvormingsprocedure. Afhankelijk van de aard en ernst van de gedragsproblemen en/of de mate van vrijheidsbeperking kan dan worden ‘opgeschaald’ van een laagintensief naar een (hoger) intensief zorgmodel, met inzet van gerichte deskundigheid en duidelijke afspraken over behandelverantwoordelijkheden.

In eerste instantie zou dit opschalen moeten geschieden binnen de zorgorganisatie. Naar de mening van de Denktank zou elk zorgconcern hiertoe moeten beschikken over een of meerdere goed door het management ondersteunde ambulante (multidisciplinaire) teams van deskundige / specifiek opgeleide zorgprofessionals, die flexibel en preventief kunnen worden ingezet en over duidelijke bevoegdheden beschikken om adequaat te interveniëren in situaties van probleemgedrag en dreigende handelingsverlegenheid. In tweede instantie zou sprake moeten kunnen zijn van externe consultatie bij ambulante (multidisciplinaire) expertteams van andere instellingen. Dit alles idealiter voordat eventueel ondersteuning van het CCE wordt ingeroepen. NB: Het gaat hier om een model. Dit betekent dat in de praktijk, als dat wenselijk is, de volgorde soms anders moet kunnen zijn. Dit betekent bijvoorbeeld dat, bij speciale situaties waarin sprake is van extreem ernstige en complexe problematiek, directe inschakeling van het CCE mogelijk moet blijven.

Tevens adviseert de Denktank, voor de hiervoor genoemde ambulante teams een landelijk netwerk op te zetten, waarbij aandacht is voor opleiding, bij- en nascholing. Hier ziet de Denktank een taak voor de beroepsverenigingen weggelegd, in nauwe samenwerking met het CCE, de inspectie en (ook universitaire) kenniscentra op het gebied van complexe gedragsproblematiek en vrijheidsbeperking. Door middel van dit netwerk, waardoor teams vanuit diverse zorgorganisaties met elkaar in contact komen, kan laagdrempelige consultatie en uitwisseling van expertise bevorderd worden, zodat kennis beter gespreid en geborgd wordt.

Doel achter het getrapte zorgmodel is het vermijden van ingrijpende vrijheidsbeperkingen en verhuizing van cliënten tot een minimum terug te brengen. Deskundigheid en deskundigen dienen te verplaatsen, niet de cliënt. De ervaring leert echter dat verhuizing van een cliënt soms onvermijdelijk is en voor alle partijen beter kan zijn.

Als ondanks alle inspanning blijkt dat het binnen een gegeven setting niet lukt om een vastgelopen situatie vlot te trekken, dan dient op zorgvuldige wijze gezocht te worden naar een (zo mogelijk duurzame) “overplaatsing”. Daarbij is het van belang de rollen en posities bij het overplaatsen van deze cliënten te expliciteren en actoren daar op aan te spreken. Het onderstaande kan hierbij als leidraad fungeren: uiteraard dient van geval tot geval bekeken worden welke weg het best bewandeld kan worden.

- Het CCE deelt (schriftelijk) mee aan de RvB en RvT dat het zich terug trekt;
- Het CCE meldt dit bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg (tenzij de betrokken instelling zelf contact met inspectie opneemt);
- De instelling is verantwoordelijk voor de overplaatsing en voert de regie;
- De instelling neemt contact op met collega-instellingen (in eerste instantie in de regio) en vraagt eventueel advies aan het CCE;
- De Inspectie ziet er op toe dat de cliënt (zsm) wordt overgeplaatst.

Bovenstaande stappen houden de rolverdeling tussen de instelling (RvB / RvT), het CCE en de inspectie helder.

De aanbieder is en blijft verantwoordelijk voor het leveren van verantwoorde zorg. Doordat het CCE de RvB en RvT informeert over het feit dat zij zich terugtrekt, wordt de verantwoordelijkheid van de RvB / RvT gestipuleerd. Bij het – in het kader van het wetsvoorstel wet Zorg en Dwang – periodiek melden van het aantal situaties van onvrijwillige zorg, dient de instelling zich daarover naar de mening van de Denktank ook in normatieve zin uit te spreken. Dit aspect zou een expliciet onderdeel van de reguliere governance horen te zijn. Niet alleen uit de aard van de materie, maar ook omdat de wijze waarop een organisatie omgaat met probleemgedrag een indicator is van de kwaliteit van zorg in betreffende instelling.

Als het gaat om de rol van het CCE in relatie tot die van de inspectie is het van belang dat het CCE een pure adviserende rol blijft spelen. Voor eventuele overplaatsing en daarna. Laagdrempelig en toegankelijk. Bovenstaande rollenscheiding maakt ook dat het CCE beter vast kan houden aan haar adagium: 'van begin af aan voortdurend en blijvend op zoek naar oorzaken van probleemgedrag en naar minder ingrijpende alternatieven voor vrijheidsbeperkende middelen'. Indien het CCE zaken ziet die niet door de beugel kunnen, moeten betreffende professionals hoe dan ook (uit hoofde van de meldplicht Geweld in afhankelijkheidsrelaties) melding doen aan de inspectie. Maar dit geldt voor iedere zorgprofessional.

Zoals blijkt, ziet de Denktank een rol weggelegd voor de instellingen in de regio (al dan niet ondersteund door de branche) om zorg te dragen voor een soepele overplaatsing. Hierover dienen volgens de Denktank tussen de lidinstellingen van de VGN, en in goed overleg met alle partijen (ouders, verwanten en cliëntenvertegenwoordigers als het Platform VG) afspraken te worden gemaakt. Dit is een zaak van de hele sector. Wellicht ten overvloede wil de Denktank er op wijzen dat procedures rond de bekostiging geen belemmering mogen zijn om behandel- of begeleidingsadviezen bij overplaatsing voort te zetten.

Kort en goed acht de Denktank het nuttig om de ontwikkeling en implementatie van zo'n getrappt zorgmodel nader te (laten) uitwerken. Daarbij kan sectoroverstijgend te werk worden gegaan.

4.5 Intermezzo

De Denktank heeft zich aanvankelijk tot doel gesteld verbeteracties te formuleren via twee sporen:

- a) Een kritische doorlichting van het zorgproces en de inrichting van het zorgstelsel op kwetsbare punten inclusief een vertaling van relevante ervaringen op casusniveau naar systeemniveau;
- b) Een inhoudelijke verdiepingsslag door een inventarisatie van in Nederland beschikbare en beproefde behandel- en begeleidingsmethodieken inclusief een internationale toets daarop.

De Denktank heeft zijn activiteiten vooral gericht op de uitwerking van het eerste spoor. Er werd namelijk al gauw duidelijk dat het effectief terugdringen van vrijheidsbeperkingen niet in de eerste plaats vraagt om wetenschappelijk onderzoek. Het komt de Denktank voor dat met name het beter benutten van beschikbare kennis, het beter ontwikkelen en implementeren van vaardigheden op het gebied van methodisch, multidisciplinair en doelgericht werken, het bieden van maatwerk op het niveau van de organisatie van de zorg, en de positionering van de verantwoordelijke professionals, tot verbetering kan en moet leiden.

Daarom ook heeft nog geen internationale oriëntatie plaatsgevonden. De vraag of wij het in Nederland ten opzichte van de nabije en verre buurlanden relatief goed doen of relatief slecht, is daarom nog niet concreet beantwoord.

De Denktank heeft de problematiek vanuit diverse invalshoeken benaderd, door gebruik te maken van verschillende bronnen en door overleg met relevante partijen. Op deze wijze is getracht een zo getrouw en objectief mogelijk beeld van de problematiek te verkrijgen. Wellicht ten overvloede wil de Denktank er op wijzen dat zijn aanbevelingen niet integraal gestoeld zijn op wetenschappelijk onderbouwde bevindingen. Door triangulatie en toetsing van de bevindingen aan casuïstiek heeft de Denktank gemeend een solide fundament te leggen voor zijn aanbevelingen. Los van het feit dat de Denktank ook geen wetenschappelijk onderzoek is gevraagd, lijkt dat pas in een later stadium en op bepaalde deelaspecten opportuun

De Denktank vraagt daarbij – mede met het oog op het wetsvoorstel Zorg en Dwang dat thans ter behandeling voorligt in de Tweede Kamer der Staten Generaal - vooral aandacht voor vragen omtrent het “lezen” van signalen die cliënten uitzenden (heeft iemand pijn? Wat maakt iemand angstig?)

Het is duidelijk dat er niveauverschillen zijn in de mate van vrijheidsbeperking, zodat niet voor elke maatregel hetzelfde regime moet gelden. Maar wij weten nog onvoldoende hoe cliënten de diverse vrijheidsbeperkingen ervaren. Of iemand een bepaalde maatregel als licht of zwaar belastend ervaart verschilt van persoon tot persoon. Dit klemt temeer omdat er in de praktijk gebruik wordt gemaakt van alternatieven voor vrijheidsbeperkingen, die eveneens sterk ingrijpen in het leven van een cliënt (bijvoorbeeld intensieve één-op-één-begeleiding), maar die niet als vrijheidsbeperking worden aangemerkt. De Denktank meent dan ook dat verkend moet worden hoe de cliënt de diverse maatregelen ervaart. Hierbij dient niet alleen naar de duur van de toepassing (van vrijheidsbeperkingen) moeten worden gekeken, maar ook naar de effecten ervan op de kwaliteit van leven, meer in het bijzonder op de bewegingsvrijheid, de privacy en de sociale relaties van de cliënt. Ook hiernaar dient nader onderzoek te worden gedaan.

5. Conclusies en aanbevelingen

5.1 Conclusies

Het schokkende verhaal van B is exemplarisch voor de (28) casus waarover de Inspectie voor de Gezondheidszorg en het CCE in het voorjaar van 2011 hebben gerapporteerd. Veel cliënten hebben een schrijnende voorgeschiedenis die gekenmerkt wordt door langdurige en ingrijpende vrijheidsbeperkingen, veel overplaatsingen, chronische kwetsbaarheid, belastende interventies, onvolledige en onsystematische diagnostiek en veel wisselingen van betrokken zorgprofessionals.

De Denktank is onder de indruk van de ernst van de situatie van de desbetreffende cliënten. De bevindingen laten onder meer zien dat het ontbreekt aan cliëntgericht, methodisch en multidisciplinair werken c.q. professioneel handelen in de zorg voor cliënten met ernstig probleemgedrag. Dit, terwijl er verspreid in de sector veel kennis en expertise aanwezig is.

De Denktank is ervan overtuigd dat het omgaan met vrijheidsbeperkingen anders moet, en dat dit ook goed mogelijk is door op korte termijn een aantal zeer praktische, integraal samenhangende, verbeteringen door te voeren. Daarbij is een benaderingswijze nodig waarbij op een andere wijze naar cliënten gekeken wordt c.q. vanuit een andere grondhouding wordt gewerkt. Een grondhouding waarbij zoveel mogelijk aansluiting wordt gezocht bij zo gewoon mogelijke levensomstandigheden als wonen in een genormaliseerde woonomgeving samen met andere personen in plaats van in isolement en het aanbieden van activiteiten die passen bij de belangstelling en mogelijkheden van de cliënt.

Voorts verwacht de Denktank dat er veel winst is te behalen door volgens een getrappt zorgmodel ondersteuning te bieden vanuit een deskundig multidisciplinair team, dat ambulante en cliëntvolgend beschikbaar is en waarin tenminste gedragkundige en medische competenties vertegenwoordigd zijn. Eigenlijk luidt het adagium: “hetzelfde anders”. Dat wil zeggen: ook voor deze complexe doelgroep gaat het erom te streven naar doelen als “zo gewoon mogelijk leven”, naar de maat van de eigen mogelijkheden. Maar anders dan voor de meeste overige cliënten in deze zorgsector, vraagt de realisatie van een dergelijk doel om extra expertise en op maat gesneden professionele inzet.

Gezien de praktische toepasbaarheid van de aanbevelingen en de ernst van de besproken casuïstiek dient naar de mening van de Denktank snel tot implementatie te worden overgegaan. Dit in het licht van het eerder genoemde wetsvoorstel Zorg en Dwang

5.2 Aanbevelingen voor de sector

1. *Zorg voor een heldere visie op probleemgedrag en vrijheidsbeperkingen en voer deze visie daadwerkelijk en consequent in de hele organisatie door (in personeelsmatige en organisatorische zin).*

De concepten vrijheidsbeperking en ernstig probleemgedrag moeten niet bij voorbaat “eng” gedefinieerd worden. De complexiteit van het probleem en de vele kanten die hier aanzitten

vereisen een brede en genuanceerde visie op probleemgedrag en vrijheidsbeperkingen. Deze dient “van hoog tot laag” consequent en daadwerkelijk (in personeelsmatige en organisatorische zin) te worden doorgevoerd, daar waar organisaties met ernstig probleemgedrag te maken hebben. Deze visie is ook een randvoorwaarde voor de preventie van probleemgedrag en voor vroegtijdig ingrijpen bij het ontstaan daarvan. Het uitgangspunt dient steeds te zijn zoveel mogelijk aan te sluiten bij het “gewone” leven c.q. de belevingswereld van de cliënt. Nog te vaak is de focus eenzijdig gericht op het beheersen van de gedragsproblematiek.

Naast de aandacht voor factoren binnen de persoon (ziekte, leefstijl etc.) is uitdrukkelijke aandacht voor de omgevingscontext en belevingsaspecten van belang. Daar komt bij dat er veel actoren betrokken zijn. Het gaat niet alleen om de betrokken cliënten, maar ook om hun ouders en naasten, de begeleiders betrokken bij de dagelijkse zorg, de behandelaars en consultants, de zorgverzekeraars, managers, Raden van Bestuur en Toezicht, de politiek en de maatschappij.

Het bij voorbaat vanuit een beperkt perspectief de aandacht op een of een zeer beperkt aantal factoren en actoren richten is niet de aangewezen weg voor het zoeken naar oplossingen. Immers, “het model” of de discipline van waaruit de problematiek benaderd wordt, bepaalt al in grote mate de weg waarlangs de oplossing gezocht wordt.

2. *Zorg voor een goede communicatie tussen diverse actoren:*

- *tussen de cliënt en de zorgverleners;*
- *tussen de instelling en de cliëntvertegenwoordigers of verwanten;*
- *binnen de instelling en*
- *tussen de instellingen.*

Naast deze visie op zorg en op het toepassen van vrijheidsbeperkingen is goede communicatie cruciaal. Het gaat daarbij om communicatie tussen diverse actoren. In dit verband vraagt de Denktank vooral aandacht voor de positie van de cliënt, diens ouders en verwanten. Ouders en verwanten kunnen veel over de cliënt vertellen. Het is dan ook essentieel om hen als volwaardige gesprekspartner te betrekken in de dialoog over begeleiding en ondersteuning c.q. bij het opstellen van het zorg- of ondersteuningsplan. Zo wordt voorkómen dat belangrijke informatie wordt gemist en kan tevens gebruik worden gemaakt van de expertise van de directe naasten.

In de communicatie binnen de instelling is in het bijzonder de door de dagelijkse zorgverleners ervaren ondersteuning van management en deskundigen van groot belang. Daarbij gaat het niet alleen om professionele, maar ook om emotionele ondersteuning. Daarnaast dient ook de rol van de gedragsdeskundigen en medici (psychiater en arts verstandelijk gehandicapten) bij het opstellen van een zorg- en ondersteuningsplan te worden versterkt en verduidelijkt. In alle gevallen dient er sprake te zijn van gelijkwaardigheid, en een open dialoog waarbij men naar elkaar luistert en er ruimte is om (ook kritische) vragen te stellen.

3. *Draag zorg voor het beter ontwikkelen en implementeren van vaardigheden op het gebied van cliëntgericht, methodisch, systematisch, cyclisch (met concrete doelen) werken en richt werkwijzen zo in dat er daadwerkelijk sprake is van multidisciplinair werken. Benut hierbij beschikbare wetenschappelijke kennis en expertise (evaluatieonderzoek), ook buiten de gangbare domeinen van pedagogiek, psychologie en psychiatrie.*

Zaken rond vrijheidsbeperking en complex probleemgedrag worden teveel versnipperd en gefragmenteerd benaderd. Er is teveel aandacht voor het perspectief van de hulpverlener en te

weinig aandacht voor de leefcontext van de cliënt. Het bij voorbaat centraal stellen van een gedragswetenschapper of arts bij het vinden van oplossingen kan als nadeel hebben het veronachtzamen van preventieactiviteiten en het niet voldoende benutten van mogelijkheden buiten het zorgdomein en de gezondheidszorg.

4. *Ondersteun het zorgproces met een multidisciplinair, toetsbaar zorgplan waarbij kerndisciplines van bijvoorbeeld gedragsdeskundigen en medici (psychiater en arts verstandelijk gehandicapten) zijn geborgd en maak afspraken over wie de regie voert.*

Concreet betekent dit voor het zorgproces het volgende:

Diagnosestelling, beoordeling en beeldvorming:

Breng voor iedere cliënt systematisch en in multidisciplinair verband de oorzakelijke en beschermende factoren in beeld die een rol spelen bij het ontstaan, voortbestaan en verminderen van ernstig probleemgedrag. Betrek daarbij ook de begeleiders en ouders of verwanten. Benut voorts de mogelijkheden tot aanvullend onderzoek. Vertaal dit vervolgens naar een multidisciplinair en handelingsgericht zorg- of ondersteuningsplan dat in vorm en taalgebruik voldoende handelingsgericht is en perspectief biedt op haalbare cliëntdoelen.

Interventiefase:

Werk ook hier methodisch en in multidisciplinair verband. Ook in deze fase is het van groot belang naast en begeleiders te betrekken en deze adequaat toe te rusten.

Posities en gezagsverhoudingen:

- a) Betrek naast de cliënten, hun ouders, verwanten en/of wettelijk vertegenwoordigers uitdrukkelijk in de dialoog over de begeleiding en hulpverlening. Nog te vaak wordt er *over* in plaats van *met* hen over de behandeling en begeleiding van hun familielid gesproken. Hierdoor wordt niet alleen belangrijke informatie gemist, het kan ook spanningen veroorzaken waarvan de cliënt, de ouders/vertegenwoordigers en medewerkers van zorginstellingen hinder ondervinden.
- b) Versterk en verduidelijk de rol van de gedragsdeskundige en medici (psychiater en arts verstandelijk gehandicapten) bij het opstellen van een zorg- en ondersteuningsplan.
- c) Maak rollen van betrokken partijen (zorgaanbieder, RvB, CCE, IGZ) bij vastgelopen situaties duidelijk en wijs een regisseur aan.

De Denktank stelt vast dat er in de sector op zich veel kennis en expertise aanwezig is voor het omgaan met probleemgedrag en het verwezenlijken van een stimulerende leefomgeving. Het grote probleem is dat deze kennis en expertise c.q. geaccepteerde werkwijzen niet of niet adequaat worden toegepast. Bestaande kennis en expertise moet met voorrang beter worden benut. Verbeterpunten zijn spreiding en borging van kennis en expertise.

Onderdeel daarvan is dat vanuit het CCE resultaten van interventies systematisch worden geregistreerd en toegankelijk worden gemaakt voor instellingen en onderzoekers en zorgprofessionals en dat een landelijk scholings- en intervisienetwerk wordt opgezet.

De problematiek is, zoals verwacht, uiterst ingewikkeld en bijna zonder uitzondering door meerdere factoren bepaald. Dit noopt tot een geïntegreerde aanpak waarbij diverse betrokken disciplines intensief met elkaar samenwerken en elkaars expertise benutten en aanvullen. Hierbij dienen samenwerking, regie en cyclisch werken kernbegrippen te zijn. Daadwerkelijke

grensoverschrijdende samenwerking betekent ook samenspel tussen verschillende sectoren, instellingen, gedragsdeskundigen, verzorgend en begeleidend personeel alsmede familie en verwanten.

Via praktische aanbevelingen op “systeemniveau” kunnen snel concrete verbeterstappen worden gezet. Er is namelijk veel winst te boeken door methodisch, systematisch, cyclisch en met concrete doelen te werken. Ondersteund door een multidisciplinair zorgplan, waarbij kerndisciplines van bijvoorbeeld gedragsdeskundigen en medici (psychiater en arts verstandelijk gehandicapten) zijn geborgd en regie goed is geëxpliciteerd. Uiteraard is via reflectie op eigen handelen (do’s and dont’s) en via evidence informed werken in het algemeen veel winst te behalen. Maar om probleemgedrag adequaat aan te pakken, is het vooral zaak om methodisch, cyclisch en systematisch te werken.

5. *Werk volgens het “getrapte zorgmodel” en maak afspraken over duurzame overplaatsingen*

Als het gaat om de “organisatie” van de zorg, meent de Denktank dat instellingen bij (ernstig) probleemgedrag en (ingrijpende) vrijheidsbeperkingen met een “getrapte zorgmodel” zouden moeten gaan werken. De essentie hiervan is dat door opschaling tijdig extra expertise wordt ingezet, alvorens ingrijpende vrijheidsbeperkingen toe te passen.

Hiertoe dient iedere zorgorganisatie ambulante (multidisciplinaire) teams te vormen, die expliciete bevoegdheden hebben. In deze teams dienen in elk geval medische en gedragskundige competenties vertegenwoordigd te zijn. De bevoegdheid tot het toepassen en evalueren van ingrijpende vormen van vrijheidsbeperking dient exclusief bij dergelijke teams te worden neergelegd. In tweede instantie dient (tevens) sprake te kunnen zijn van reflectie of externe consultatie bij ambulante (multidisciplinaire) teams van collega-instellingen. Dit alles idealiter voordat eventueel ondersteuning van het CCE wordt ingeroepen.

NB: Het gaat hier om een model. Dit betekent dat in de praktijk, als dat wenselijk is, de volgorde soms anders moet zijn. Dit betekent bijvoorbeeld dat, bij speciale situaties waarin sprake is van extreem ernstige en complexe problematiek, directe inschakeling van het CCE mogelijk moet blijven.

Doel van het getrapte zorgmodel c.q. de opschalen van kennis en expertise is om verhuizing van cliënten zoveel mogelijk te voorkomen en om voor elke cliënt een individuele oplossing “op maat” mogelijk te maken.

Daar waar overplaatsing toch onvermijdelijk blijkt, dient deze zo duurzaam mogelijk te zijn en dient dit te geschieden vanuit een constructieve en open houding van zowel de uit plaatsende als de ontvangende organisatie, een en ander vanuit het besef, dat omgang met probleemgedrag een verantwoordelijkheid van de sector als geheel is. Om spreiding en borging van kennis en expertise te bevorderen en externe consultatie te faciliteren, dient voor genoemde ambulante teams een landelijk scholings- en intervisienetwerk gevormd te worden, in nauwe samenwerking met de inspectie, het CCE en andere (ook universitaire) kenniscentra op het gebied van complexe gedragsproblematiek.

6. *Maak probleemgedrag expliciet onderdeel van reguliere governance*

Het is niet bekend in hoeverre het leven van cliënten die ernstig in hun vrijheid worden beperkt onttrokken zijn aan het zicht van de maatschappij. Dit is een buitengewoon ongewenste situatie. Daarom dient dergelijke problematiek via interne toetsing en aanspreekbaarheid van Raden van Bestuur zichtbaar te worden gemaakt en worden aangepakt. De omgang met gedragproblematiek in relatie tot vrijheidsbeperkingen dient onderdeel van governance te zijn. De wijze waarop een organisatie omgaat met complexe zorg is een belangrijke graadmeter voor de kwaliteit in den brede. Bij dit alles is het zaak de eigen verantwoordelijkheid van instellingen en zorgprofessionals te activeren.

7. *Maak afspraken over en werk samen rond het opstellen van (bij)scholingsprogramma's rond de omgang met ernstig probleemgedrag.*

NB Dit is naar het oordeel van de Denktank niet alleen een verantwoordelijkheid van de zorgorganisaties, maar ook van de beroepsverenigingen en opleiding- en nascholingsinstituten. Deze dienen zorg te dragen voor een passend curriculum in de diverse opleidingen, waarbij van meet af aan wordt ingezet op multidisciplinaire samenwerking en integrale beeldvorming als het gaat om de analyse van, en de omgang met, probleemgedrag.

5.3 Aanbevelingen voor de Staatssecretaris van VWS

1. *Draag via de inspectie zorg voor een laagdrempelig meldpunt*

Parallel aan het versterken van de governance in instellingen dient er voor cliënten, ouders en verwanten een laagdrempelige voorziening te zijn voor melding, indien interne verbetering onverhoopt niet tot adequate resultaten leidt. Deze voorziening is al beschikbaar: klachten over de zorgverlening kunnen bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg worden gemeld. Het is wel zaak dat de inspectie adequaat met deze meldingen omgaat en zo nodig de betrokken zorgverleners hierop aanspreekt. Dit betekent dat de inspectie dergelijke meldingen altijd in behandeling neemt.

De minister van VWS heeft al aangegeven een onderzoek naar het functioneren van de Inspectie van belang te vinden. De Denktank gaat er van uit dat dan ook het meldpunt bezien zal worden op effectiviteit in het licht van de hier gesignaleerde problematiek. In dit verband vraagt de Denktank voorts aandacht voor de reguliere communicatie en afstemming tussen de inspectie en vertegenwoordigers van cliënten waar het gaat om signalen (en opvolging hiervan) als aan de orde in dit rapport. Een stimulerende rol van het Rijk in dezen ligt in de rede.

2. *Werk het getrapte zorgmodel nader uit*

Instellingen hebben ten principale hun eigen verantwoordelijkheid als het gaat om het leveren van verantwoorde zorg aan de groep cliënten waarover het in deze rapportage gaat. Daarbij weten zij zich gesteund door hun koepelorganisatie. Een stimulerende rol van het Rijk ligt evenwel in de rede. In ieder geval verdient het aanbeveling het getrapte zorgmodel, inclusief het daarmee nauw verbonden scholings- en intervisienetwerk, nader uit te werken. Het is wenselijk hierbij sectoroverstijgend te werk te gaan: immers, de problematiek van complex probleemgedrag is geenszins exclusief voor de zorg voor verstandelijk gehandicapten.

3. Voer nadere "verkenningen" uit

De sector is zelf verantwoordelijk voor het beter borgen en verspreiden van kennis en expertise. Het Rijk draagt daaraan bij via ondersteuning van het CCE. Bij het uitvoeren van zijn taakopdracht en tijdens de plenaire bijeenkomsten deden zich ook enkele vragen voor die volgens de Denktank om nader onderzoek vragen. Daarbij gaat het om het "lezen" van signalen die cliënten uitzenden (heeft iemand pijn? Wat maakt iemand angstig?) en de vraag hoe cliënten diverse vormen van vrijheidsbeperking ervaren.

6. Tot slot: het tijdpad en de reikwijdte van voorliggend advies

Bovenstaande aanbevelingen bieden concrete handvatten voor verbetering van het zorgproces ten behoeve van cliënten met een complexe zorgvraag, die ernstig in hun vrijheid worden beperkt. Deze verbeteringen dienen in de gehele keten en de gehele zorg te worden geïmplementeerd. Pas dan kan sprake zijn van gefundeerde verbetering. De uitdaging daarbij is cultuurkenmerken (visie, communicatie) en karakteristieke patronen (werkwijzen) te doorbreken. Dat lukt alleen als het management van instellingen, de gedragsdeskundigen, medici, het verzorgend en begeleidend personeel en familie- en verwanten hierbij allen nauw betrokken worden. Het zal dus tijd kosten om de benodigde verbeterslag te maken. Dit laat onverlet dat er vaart gemaakt moet en ook kan worden. Tolerantie en gedogen kan niet langer aan de orde zijn.

De Denktank beseft dat het niet mogelijk zal zijn alle vrijheidsbeperkingen definitief uit te bannen. Er zullen zich altijd situaties blijven voordoen, waarin -als laatste redmiddel- tijdelijk toch vrijheidsbeperkingen worden toegepast omdat er vooralsnog geen zicht is op een andere aanpak. Het is echter essentieel dat ook in dergelijke situaties, in samenwerking en in goed overleg met de cliënt en diens familie, voortdurend naar alternatieven wordt gezocht zodat er zicht blijft op perspectief.

Zonder uitdrukkelijk aandacht te besteden aan het financiële aspect, de opdracht van de Denktank was hier immers niet op gericht, mag het duidelijk zijn dat de voorgestelde aanbevelingen financieel houdbaar moeten zijn.

Een beschouwing over de zorguitgaven in relatie tot de gesignaleerde problematiek van complex probleemgedrag en het vermijden van de toepassing van ernstige vrijheidsbeperkende maatregelen verdient dan ook zeker aandacht. Immers, middelen zijn niet onbeperkt en niet alles kan. Tegelijkertijd ligt het eerder voor de hand dat een preventief beleid ter voorkoming van ernstig probleemgedrag vruchten zal afwerpen om de zorg betaalbaar te houden. Overigens zijn bezuinigingen op het beleid rond de reductie van vrijheidsbeperkingen nimmer aan de orde geweest.

Naar de mening van de Denktank is het nuttig in ieder geval ook aandacht te besteden aan kostenbewust handelen. Voorts is een kritische doorlichting van het financieringssysteem op ongewenst strategisch gedrag van belang.

De aanbevelingen van de Denktank hebben een breder toepassingsbereik dan alleen complexe gedragsproblematiek in relatie tot vrijheidsbeperkingen en beperken zich ook niet tot de gehandicaptenzorg. Naar de mening van de Denktank zijn de aanbevelingen relevant voor alle cliënten die te maken hebben met onvrijwillige zorg. Het gaat immers om visie, cultuuraspecten en werkwijzen. De praktische aanbevelingen kunnen voorts zowel in de gehandicaptenzorg als in andere sectoren (psychogeriatric en de psychiatrie) worden benut.

Bijlage 1

Instellingsbesluit



Besluit van de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, nr. DLZ/KZ-3057132, tot instelling van de denktank complexe zorg (Besluit Denktank complexe zorg)

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Besluit:

§ 1. ALGEMEEN

Artikel 1

In deze regeling wordt verstaan onder:

- a. *de minister*: de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;
- b. *denktank*: de Denktank complexe zorg, bedoeld in artikel 2.

§ 2. INSTELLING DENKTANK COMPLEXE ZORG

Artikel 2

1. Er is een Denktank complexe zorg.
2. De denktank heeft tot taak te verkennen hoe schijnbaar perspectiefloze zorgsituaties kunnen worden vlotgetrokken zodat cliënten met complexe zorgvragen zich zoveel mogelijk in vrijheid kunnen bewegen. De denktank zal hiertoe onder meer ontwikkelvragen formuleren rond handelingsverlegenheid en voorstellen doen voor de introductie van een nieuwe manier van werken rond situaties waarbij sprake is van handelingsverlegenheid. De denktank zal daarbij tevens aandacht besteden aan mogelijkheden voor preventie en vroegdiagnostiek van ernstige gedragsproblemen.

§ 3. SAMENSTELLING

Artikel 3

1. De leden van de denktank worden benoemd, geschorst en ontslagen door de minister.
2. De minister voegt aan de denktank een secretariaat toe. Het secretariaat is voor de inhoudelijke uitoefening van zijn taak uitsluitend verantwoording schuldig aan de denktank.

Artikel 4

1. De denktank bestaat uit:
 - a. een voorzitter, tevens lid;
 - b. tien andere leden.
2. De benoeming van de leden geschiedt voor ten hoogste twee jaar. Herbenoeming kan twee maal en telkens voor ten hoogste twee jaar plaats vinden.
3. De denktank wijst uit zijn midden een plaatsvervangend voorzitter aan.

§ 4. WERKWIJZE

Artikel 5

De denktank stelt zijn eigen werkwijze vast.

Artikel 6

Een jaar na aanvang van zijn werkzaamheden zendt de denktank een tussenrapportage aan de minister. Binnen drie maanden na afloop van zijn werkzaamheden zendt de denktank een eindrapportage aan de minister.



§ 5. OVERIGE BEPALINGEN

Artikel 7

1. Het beheer van de archiefbescheiden van de denktank geschiedt op overeenkomstige wijze als het beheer van archiefbescheiden door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
2. De archiefbescheiden van de denktank worden na zijn opheffing, of, zo de omstandigheden daartoe eerder aanleiding geven, zoveel eerder, overgedragen aan het archief van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Artikel 8

Dit besluit treedt in werking met ingang van de dag na de datum van uitgifte van de Staatscourant waarin het wordt geplaatst.

Artikel 9

Dit besluit wordt aangehaald als: Besluit Denktank complexe zorg.

Dit besluit zal met de toelichting in de Staatscourant worden geplaatst.

*De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
M.L.L.E. van Veldhuijzen van Zanten-Hyllner*



TOELICHTING

Op 19 januari 2011 heb ik met de Tweede kamer gedebatteerd over de tragische leefomstandigheden waarin 'B', een jongeman met ernstige complexe en psychiatrische problematiek binnen een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking verkeerde. 'B' heeft aangegeven dat hij niet blij is met de publiciteit rond zijn persoon. Daarom wordt zijn naam nu niet genoemd, maar de denktank wordt wel ingesteld ten behoeve van cliënten met dergelijk zware problematiek. De zorg aan deze cliënten is uiterst complex. Het is dan ook een voortdurend zoeken naar een passende aanpak, waarbij zowel de veiligheid van betrokkene(n) als die van hun omgeving wordt gewaarborgd.

Op 8 maart 2011 heb ik een plan van aanpak ter zake naar de Tweede Kamer gestuurd (DLZ/KZ-U-3053732). Daarbij staan drie elementen centraal:

- a) het verbeteren van de positie van de betrokken cliënt;
- b) het monitoren van de zorg aan cliënten met vergelijkbare problematiek; en
- c) het geven van een inhoudelijke impuls en het versterken van de implementatiekracht van de sector.

De denktank heeft als taak te verkennen hoe schijnbaar perspectiefloze situaties in de langdurige zorg kunnen worden losgetrokken en zal daarbij tevens aandacht besteden aan mogelijkheden voor preventie van deze situaties en vroegdiagnostiek. Het is daarbij zaak een beweging op gang te brengen waarmee de zorg aan cliënten met ernstige en complexe problematiek niet alleen een inhoudelijke impuls wordt gegeven, maar waarbij tevens een nieuwe manier van werken wordt gecreëerd rond situaties waarbij sprake is van handelingsverlegenheid. Het doel hiervan is dat deze cliënten de beste zorg krijgen die in hun situatie mogelijk is.

De denktank zal zich eerst gedegen oriënteren. Daarbij zal de denktank de vele en uiteenlopende reacties van wetenschappers, therapeuten, (ervarings)deskundigen en onderzoekers analyseren en bezien of en hoe deze tot verbeteracties kunnen leiden. Voorts zal er zoveel mogelijk worden aangesloten bij initiatieven die in het land zijn gestart door onder meer CCE Nederland (uitwisselen 'best practices') en Vilans en Skipr ('mash up rond vrijheidsbeperkende maatregelen').

De uitwerking van de ideeën van de denktank zal vragen om specifieke deskundigheid. Bovendien is het voor het ontwikkelen van een nieuwe manier van werken onontbeerlijk te innoveren en te experimenteren. Daartoe is het nodig tevens personen met relevante ervaring en deskundigheden uit andere sectoren zoals het bedrijfsleven aan te trekken. Het verdient dan de voorkeur een of meer werkgroepen samen te stellen waarin deze personen hun specifieke ervaring en manier van werken kunnen inbrengen. Ook leden van de denktank kunnen uiteraard onderdeel uitmaken van een werkgroep. De voorzitter heeft de bevoegdheid deze werkgroepen in te stellen.

De denktank wordt ondersteund door een ambtelijke secretaris. Tevens staan de denktank vergaderfaciliteiten van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport ter beschikking.

*De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
M.L.L.E. van Veldhuijzen van Zanten-Hyllner.*

Bijlage 2

Samenstelling Denktank complexe zorg

Leden:

Voorzitter:

De heer prof. dr. L.M.G. Curfs: hoogleraar verstandelijke handicap Universiteit Maastricht en directeur Gouverneur Kremers Centrum Maastricht Universitair Medisch Centrum

Vice voorzitter:

De heer drs. F.A. Scholte: arts verstandelijk gehandicapten en voorzitter van de European Association Intellectual Disability Medicine † (10-01-2012);

De heer drs. J. Fidler: na voordracht VGN; voorzitter Raad van Bestuur Gelre-ziekenhuizen voorheen voorzitter Raad van Bestuur Ipse de Bruggen ;

Mevrouw drs. J. G. Haverschmidt-Egberts, GZ psycholoog bij De Hartekamp Groep;

De heer prof. dr. C.M.P.M. Hertogh: hoogleraar ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen;

Mevrouw C. de Kimpe: ouder cliënt na voordracht van platform VG;

Mevrouw drs. J. Kingma-Thijssen: arts verstandelijk gehandicapten bij Abrona en stafleidingsinstituut geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten;

De heer drs. F. J.M. van der Linden MBA: Directeur VG-zorgorganisatie Talant voorheen manager bij 's Heerenloo;

De heer J. Terlouw: directeur KansPlus/platform VG;

Mevrouw drs. R. de Wit: bestuurder CCE Nederland;

De heer W. Westveer: na voordracht LFB, directeur LFB;

Mevrouw drs. L.P. Claessen: programmadirecteur gehandicaptenzorg bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg heeft de bijeenkomsten als waarnemer bijgewoond.

Ambtelijk Secretaris:

Mevrouw drs. E. Gorter: vanaf maart 2011 tot en met februari 2012;

De heer drs. C. van der Burg: vanaf 1 maart 2012 (waarnemend)



Dit is een uitgave van

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Bezoekadres

Parnassusplein 5 | 2511 vx Den Haag

Postadres

Postbus 20350 | 2500 EJ Den Haag

Telefoon 070 340 79 11

Telefax 070 340 78 34

www.minvws.nl

Meer informatie

Met vragen kunt u terecht bij Postbus 51: bel 0800-8051 (gratis)
of kijk op www.postbus51.nl. De medewerkers zijn op
werkdagen telefonisch bereikbaar van 0.800 tot 20.00 uur

Publicatienummer

v16-611101

juni 2012