

BELEVINGSONDERZOEK DWANG IN DE ZORG

Twee samenhangende deelstudies

Mensen met dementie - VUmc, Amsterdam

Prof. dr. Cees Hertogh

Dr. Marike de Boer

Mr. Dr. Brenda Frederiks

Dr. Marja Depla

Dr. Sandra Zwijsen

Mensen met een verstandelijke beperking - Tranzo, Tilburg University

Prof. dr. Petri Embregts

Dr. Jolanda Habraken

Drs. Marjan Trompenaars

Drs. Annemarieke Negenman

BELEVINGSONDERZOEK DWANG IN DE ZORG

Twee samenhangende deelstudies

Projectgroep

VUmc, Amsterdam:

Prof. dr. Cees Hertogh

Dr. Marike de Boer

Mr. Dr. Brenda Frederiks

Dr. Marja Depla

Dr. Sandra Zwijsen

Tranzo, Tilburg University:

Prof. dr. Petri Embregts

Dr. Jolanda Habraken

Drs. Marjan Trompenaars

Drs. Annemarieke Negenman

Financiering

Dit project werd uitgevoerd in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

Met dank aan

Zorgorganisaties Dichterbij en ASVZ; Universitair Netwerk Ouderenzorg (UNO-VUmc); GERION; en Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN)



December, 2015 © Tranzo, Tilburg University & VUmc, Amsterdam

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar worden gemaakt, in enige vorm of op enige wijze (met uitzondering van korte citaten met referentie in artikelen en reviews), zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

Voorwoord

In 2011 werd Nederland opgeschrikt door de situatie van Brandon, een jongen met een verstandelijke beperking, die met een tuigje regelmatig en langdurig aan de muur van zijn kamer werd gefixeerd. De verbijstering die het lot van Brandon opriep leidde tot de instelling van de Denktank Complexe Zorg. Deze kreeg van de toenmalige Staatssecretaris van VWS de opdracht mee om situaties als die van Brandon te analyseren en aanbevelingen te doen voor het zorgbeleid en voor hulpverleners. Die aanbevelingen moesten betrekking hebben op de vraag hoe zorg zó verleend kan worden dat vrijheidsbeperking waar mogelijk vermeden, dan wel snel afgebouwd kan worden.

Eén van de bevindingen van de Denktank was, dat in de afwegingen omtrent de inzet van vrijheidsbeperking zelden rekening wordt gehouden met het cliëntperspectief. Wat vrijheidsbeperking is wordt gedefinieerd vanuit een wettelijk kader en vervolgens ingevuld vanuit het hulpverleningsperspectief, maar niet vanuit het perspectief van degene die de interventie moet ondergaan. Ook ontbreekt dit cliëntperspectief in de weging van de ernst van de toegepaste vrijheidsbeperking. Op grond hiervan beval de Denktank aan om gericht wetenschappelijk onderzoek te verrichten naar de mogelijkheden om het cliëntperspectief sterker te betrekken bij besluitvorming over vrijheidsbeperking en de inzet van onvrijwillige zorg. Die aanbeveling heeft geleid tot het onderzoek waarvan in dit rapport verslag wordt gedaan: hoe kan het cliënt perspectief maximaal betrokken worden bij het nadenken over (alternatieven voor) onvrijwillige zorg en de besluitvorming over de inzet daarvan? Hoe ziet een wegingskader eruit, waarin dit cliëntperspectief geïntegreerd is?

Onze beide onderzoeksteams hebben bij het onderzoek naar deze vragen prioriteit gegeven aan de aller kwetsbaarste groepen in de beide sectoren namelijk aan hen bij wie als gevolg van de ernst van hun beperking nauwelijks communicatie mogelijk is. Specifiek gaat het over mensen met ernstige dementie, en mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking. Zorgverleners zijn bij deze cliënten in sterke mate aangewezen op het 'lezen van gedrag' om zich een beeld te vormen van de daarachter schuilgaande beleving. Dit 'lezen' is vaak een hachelijke onderneming, waarbij het lastig is om goed onderscheid te maken tussen het 'eigen' perspectief van de zorgverlener en dat van de cliënt.

In dit deelrapport wordt verslag gedaan van het onderzoek dat door onze onderzoeksteams is verricht om tot een integraal wegingskader voor vrijheidsbeperking te komen. Het concept daarvan wordt momenteel in samenspraak met het veld door middel van een proefimplementatie nader vormgegeven, waarna in een tweede deelrapport van dit onderzoek het definitieve wegingskader zal worden gepresenteerd. Het hier voorliggende eerste deel bevat evenwel al veel relevante bevindingen en inzichten die naar onze mening nu al meegenomen kunnen worden in de beleidsvorming en in het voortgaande traject van wetgeving.

Tilburg, Amsterdam,
December 2015

Prof. dr. Petri Embregts
Prof .dr. Cees Hertogh

Samenvatting Belevingsonderzoek Dwang in de Zorg

Achtergrond

Het wetsvoorstel Zorg en Dwang (WZD) bevat een procedureel besluitvormingskader waarin een stappenplan is opgenomen, ter ondersteuning van zorgverleners bij de besluitvorming rond (on)vrijwillige zorg en het afbouwen van eenmaal toegepaste onvrijwillige zorg. Dit stappenplan betreft een opschalend multidisciplinair besluitvormingsmodel. In het bijzonder daar waar het gaat om de afweging van alternatieven voor onvrijwillige zorg (stap 4), alsmede om de weging van de verschillende vormen van onvrijwillige zorg (stap 5) kan onderscheid gemaakt worden tussen een afweging vanuit een professioneel perspectief en een afweging vanuit cliëntenperspectief. Op dit moment is het professionele perspectief dominant en wordt op basis daarvan invulling gegeven aan de vraag wat de minst ingrijpende vorm van onvrijwillige zorg is.

Doelstelling Belevingsonderzoek Dwang in de Zorg

Het Belevingsonderzoek Dwang in de Zorg richt zich op het beter betrekken van het cliëntenperspectief door middel van de ontwikkeling van een wegingskader dat, binnen het stappenplan van de WZD, als hulpmiddel voor de besluitvorming over de inzet van onvrijwillige zorg kan worden gebruikt. Het wegingskader is gericht op de groep cliënten met ernstige verstandelijke of cognitieve beperkingen, bij wie het aankomt op het 'lezen van gedrag', omdat directe communicatie niet of slechts beperkt mogelijk is.

Deze rapportage beschrijft het binnen het Belevingsonderzoek Dwang in de Zorg uitgevoerde literatuur- en empirisch onderzoek, dat de bouwstenen heeft geleverd voor de opzet van het wegingskader, waarover eveneens wordt gerapporteerd. De verdere uitwerking van het wegingskader zal plaatsvinden in de praktijk tijdens een nog uit te voeren proefimplementatie.

Literatuur- en empirische onderzoek

Dit onderzoek bestond uit drie deelstudies (literatuuronderzoek, conceptmapping, vignetstudie), parallel uitgevoerd bij twee doelgroepen: personen met een ernstige vorm van dementie (PG sector) en personen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking (VG sector).

Onderzoeksvragen

De onderzoeksvragen die in dit onderzoek worden beantwoord, zijn:

1. Wat kan, op grond van literatuur- en empirisch onderzoek, worden gezegd over het belevingsperspectief van personen met dementie, respectievelijk een ernstige verstandelijke beperking, in relatie tot onvrijwillige zorg?
2. Op welke wijze kunnen zorgverleners gedrag van cliënten lezen met het oog op het verkrijgen van inzicht in hun belevingswereld in relatie tot geboden zorg en de mate waarin zij die als (on)vrijwillig ervaren? Als onderdeel van deze vraag zal tevens aandacht worden besteed aan hoe de verschillende perspectieven (van verzorger/persoonlijk begeleider en cliënt) zich tot elkaar verhouden.

De antwoorden op deze vragen leveren, tezamen met professionele afwegingen, de bouwstenen voor de ontwikkeling van het wegingskader.

Methoden

Voor iedere sector zijn drie deelstudies uitgevoerd: literatuuronderzoek, concept mapping, en een vignetstudie. Op basis van het literatuuronderzoek en empirisch onderzoek aan de hand van vignetten wordt antwoord gegeven op de eerste onderzoeksvraag. De methode Concept Mapping is gebruikt voor het verkrijgen van inzicht in het 'lezen van' gedrag in relatie tot onvrijwillige zorg als antwoord op de tweede onderzoeksvraag.

De *literatuurstudie* werd in de sector VG uitgevoerd om inzicht te krijgen in de wetenschappelijke literatuur over de beleving van vrijheidsbeperkende maatregelen bij personen met een verstandelijke beperking. In de sector PG geeft de literatuurstudie een overzicht van en een reflectie op de literatuur waarop het huidige beeld van het belevingsperspectief van mensen met dementie gestoeld is. Ten behoeve van de *concept mapping* werden per sector drie bijeenkomsten georganiseerd die tot doel hadden het verkrijgen van inzicht in de gedragingen van mensen met ernstige dementie of een matige tot ernstige verstandelijke beperking die kunnen wijzen op het ervaren van onvrijwilligheid in de zorg. Omdat het niet mogelijk was om personen met dementie en met een verstandelijke beperking zelf te laten deelnemen aan de bijeenkomsten, vonden deze plaats met personen die vertrouwd zijn met één van deze doelgroepen (proxies). Per sector werden bijeenkomsten georganiseerd met drie respondentengroepen: behandelaren, verpleegkundigen/verzorgenden/begeleiders en naasten. Het doel van de *vignetstudie* was het in kaart brengen van de beleving van vormen van onvrijwillige zorg vanuit het perspectief van professionals, naasten en cliënten (zoals ingeschat door de professionals en naasten). Hiertoe werden tien hypothetische situaties (vignetten) rondom onvrijwillige zorg voorgelegd aan de respondenten. Bij de constructie van de vignetten is mede gebruikt gemaakt van de resultaten van de concept mapping.

Resultaten

Voor zowel de PG- (personen met dementie) als de VG sector (personen met een verstandelijke beperking) kunnen we stellen dat toepassing van onvrijwillige zorg bij cliënten voorkomt. Dit geldt voor alle categorieën van onvrijwillige zorg zoals beschreven in het wetsvoorstel Zorg en Dwang, namelijk het toedienen van voeding/vocht/medicatie voor een somatische aandoening; het toedienen van gedragsregulerende medicatie; het beperken van de bewegingsvrijheid; het gebruik van toezichthoudende maatregelen; en het beperken van de vrijheid het leven naar eigen inzicht in te richten.

Uit het literatuuronderzoek in de PG- en VG sector komt naar voren dat het proxy-perspectief kan afwijken van het perspectief van de cliënt (perception gap). Bij mensen met dementie dient daarnaast rekening te worden gehouden met de gevolgen van neurologische schade op hun perceptie en beleving.

In de vignetstudie bleken professionals en naasten in staat onderscheid te maken in perspectieven: hun eigen beleving van onvrijwillige zorg wijkt af van de ingeschatte beleving van de cliënten. In vrijwel alle gevallen (vignetten) ervaren respondenten de zorg vaker als onvrijwillig dan (naar inschatting van de respondenten), de cliënten. Geredeneerd vanuit het perspectief van de cliënt zien we dat de vormen van onvrijwillige zorg die het meest ingrijpen op hun lichaam (bv. het dichtknijpen van de neus zodat de cliënt de mond open doet), het meest als onvrijwillig worden ervaren. De vormen van onvrijwillige zorg die meer op afstand of indirect worden toegepast, zoals bijvoorbeeld een bewegingssensor naast het bed, worden door cliënten, naar inschatting van de proxies, minder vaak als onvrijwillig ervaren.

De voornaamste reden voor het niet ervaren van de zorg als onvrijwillig, blijkt het feit dat cliënten zich in sommige gevallen niet bewust zijn van de maatregel of geen besef hebben van de werking daarvan. In dergelijke gevallen speelt de maatregel zich dus af buiten de belevingswereld van de cliënt, waarmee zij de zorg niet als onvrijwillig *kunnen* ervaren. Daarnaast zien we dat cliënten wennen aan bepaalde maatregelen en daarmee zorg die in potentie onvrijwillig is, zonder weerstand of verzet ondergaan.

Een breed scala aan gedragingen van personen met dementie en personen met een verstandelijke beperking is mogelijk in reactie op het ervaren van onvrijwillige zorg. Agressieve gedragingen worden als het belangrijkste gezien, maar het blijkt dat de deelnemers aan het onderzoek nog een groot aantal andere mogelijke gedragingen onderscheiden waarin het ervaren van onvrijwillige zorg zich kan uiten. Daaronder zijn ook veel min of meer introverte - en daarmee minder aandachttrekkende - gedragsuitingen.

Conclusie

Op basis van de resultaten kan antwoord worden gegeven op de eerder genoemde vraagstellingen.

1. Wat kan worden gezegd over het belevingsperspectief van personen met dementie respectievelijk personen met een verstandelijke beperking in relatie tot onvrijwillige zorg?

We kunnen concluderen dat proxies – in de vorm van verpleegkundigen/verzorgenden (sector PG); begeleiders (sector VG) en naasten (beide sectoren) – in staat zijn een inschatting te geven van de beleving van cliënten en daarbij onderscheid te maken met hun eigen beleving. Duidelijk is dat een gebrek aan besef (niet bewust zijn van) ten aanzien van bepaalde maatregelen maakt dat cliënten niet in staat zijn alle vormen van onvrijwillige zorg ook als zodanig te *kunnen* ervaren.

2. Op welke wijze kunnen zorgverleners gedrag van cliënten lezen met het oog op het krijgen van inzicht in hun belevingswereld in relatie tot geboden zorg en de mate waarin zij die als (on)vrijwillig ervaren?

Er bestaat een grote diversiteit aan gedragingen die een reactie kunnen zijn op onvrijwillige zorg. Welk gedrag een cliënt laat zien is zowel situatie- als contextgebonden. Hoewel de fysieke en agressieve reacties van cliënten veel indruk maken, verdienen de minder extern georiënteerde gedragingen die kunnen duiden op verzet en weerstand, onbehagen en stress bijzondere aandacht, aangezien deze reacties veel vaker voorkomen als indicatie voor het ervaren van de geboden zorg als onvrijwillig.

De antwoorden op deze vragen leverden, tezamen met professionele afwegingen, de bouwstenen voor de ontwikkeling van het wegingskader. Dit concept wegingskader zal in een proefimplementatie in de sector PG en VG nader worden uitgewerkt.

Aanbevelingen

Op basis van de bevindingen en conclusies uit dit onderzoek is een aantal aanbevelingen geformuleerd.

1. Het mee laten wegen van het perspectief van de cliënt in de besluitvorming over onvrijwillige zorg

Het wordt aanbevolen om het belevingsperspectief van mensen met ernstige dementie of een matig tot ernstig verstandelijke beperking zoveel mogelijk mee te laten wegen in de besluitvorming over (on)vrijwillige zorg. Wanneer het cliëntenperspectief wordt ingevuld door anderen (proxies) dient

rekening gehouden te worden met de zogenaamde 'perception gap': de ingeschatte beleving van de cliënt door de proxy kan afwijken van de daadwerkelijke beleving van de client, en als gevolg van ernstige neuro(psycho)logische beperkingen kunnen gedrag en lichaamstaal een andere betekenis krijgen dan bij mensen zonder, of met lichte beperkingen. Het is dus van belang het gedrag van cliënten zo systematisch mogelijk in kaart te brengen met zo min mogelijk vertekening. Daarnaast wordt aanbevolen de interpretatie van gedrag zoveel mogelijk te doen plaatsvinden door zorgverleners (informeel en/of formeel en interdisciplinair) die de betrokkene goed kennen.

2. Belang van nader onderzoek naar de gevolgen van dementie voor het belevingsperspectief

Onderzoek naar de gevolgen van het voortschrijden van dementie op het belevingsperspectief van mensen met dementie is van belang voor een adequate omgang met deze groep in termen van communicatie en bejegening. Hierbij dienen de huidige psychosociale benaderingswijzen, die geschikt zijn voor mensen met lichte tot matige dementie, onderzocht te worden op validiteit bij de doelgroep van dit onderzoek.

3. Aandacht voor verschillende vormen van verzet

Uit de concept mapping komt naar voren dat er aandacht moet zijn voor een breed scala aan gedragingen als reactie op onvrijwillige zorg. Naast aandacht voor uitdagend en ander probleemgedrag moet er ook aandacht zijn voor meer introverte reacties op onvrijwillige zorg.

4. Regelmatig evalueren

Het is van belang dat onvrijwillige zorg regelmatig wordt geëvalueerd. Dit heeft te maken met aanpassingen en gewenning van cliënten aan de onvrijwillige zorg waardoor zij zich niet (meer) verzetten. Ook speelt een deel van de zorg (maatregelen) zich af buiten de belevingswereld van de cliënt, als gevolg waarvan deze zorg niet als onvrijwillig *kan* worden ervaren. Dit maakt dat naast het belevingsperspectief ook andere (ethische) overwegingen moeten worden meegenomen, zoals bijvoorbeeld de waarde en betekenis van privacy.

5. Proefimplementatie wegingskader

Op basis van de onderzoeksresultaten zijn de contouren van het wegingskader geschetst, welke nader geoperationaliseerd dienen te worden tijdens een proefimplementatie. Het is van belang om deze proefimplementatie (gericht op toepasbaarheid en uitvoerbaarheid) te verrichten in de praktijk van de verstandelijk gehandicaptenzorg en de ouderenzorg, teneinde na bijstelling te kunnen komen tot een practice-proof wegingskader. Voor zorgverleners betekent dit dat zij praktische handvatten aangereikt krijgen om gezamenlijk tot een optimale afweging te komen rondom de inzet van onvrijwillige zorg bij mensen met ernstige verstandelijke of cognitieve beperkingen.

Opzet wegingskader

Het wegingskader wordt ontwikkeld als hulpmiddel voor de besluitvorming over de inzet van onvrijwillige zorg, en is gericht op de groep cliënten met ernstige verstandelijke of cognitieve beperkingen, bij wie het aankomt op het 'lezen van gedrag'. Toepassing van het wegingskader maakt het mogelijk om het cliëntperspectief expliciet en meer transparant mee te wegen in de besluitvorming. Om het cliëntenperspectief goed te kunnen laten meewegen in de besluitvorming over onvrijwillige zorg moeten zorgverleners de volgende twee vragen (kunnen) beantwoorden: 'wat weten we van het belevingsperspectief van de cliënt?' en 'wat weten we van het gedragsrepertoire van de cliënt?' Drie invalshoeken kunnen daarbij behulpzaam zijn: 1. Het beoordelen of vaststellen van

het perceptieniveau van de cliënt (level of awareness), 2. Het onderscheid tussen 'verzet' en 'gedrag passend bij situaties die afwijken van de dagelijkse routine' (gedragscode verzet), en 3. Het systematisch observeren en beschrijven van het gedrag van de cliënt op basis van daartoe ontwikkelde hulpmiddelen. Een nadere operationalisatie van dit wegingskader zal plaatsvinden tijdens de proefimplementatie.

INHOUDSOPGAVE

Paginanummer

1.	INLEIDING	1
1.1	Achtergrond	1
1.2	Doelstelling onderzoek	3
1.3	Leeswijzer	3
2.	METHODEN	4
2.1.a	Methode literatuurstudie sector PG	4
2.1.b	Methode literatuurstudie sector VG	4
2.2	Methode concept mapping	5
2.3	Methode vignetstudie	7
3.	RESULTATEN SECTOR PG	10
3.1	Resultaten sector PG literatuurstudie	10
3.2	Resultaten sector PG concept mapping	13
3.3	Resultaten sector PG vignetstudie	16
4.	RESULTATEN SECTOR VG	23
4.1	Resultaten sector VG literatuurstudie	23
4.2	Resultaten sector VG concept mapping	25
4.3	Resultaten sector VG vignetstudie	28
5.	BESCHOUWING	35
5.1	Conclusie	39
5.2	Aanbevelingen	40
6.	OPZET WEGINGSKADER	42
	LITERATUUR	46

INLEIDING

1.1 Achtergrond

Het Wetsvoorstel Zorg en Dwang geeft een nieuwe interpretatie van vrijheidsbeperking in de vorm van het concept 'onvrijwillige zorg'. Daarmee wil het voorstel het werkveld attenderen op de vele gradaties van onvrijwilligheid die zich in de zorgverlening aan kwetsbare groepen – zoals personen met dementie of een verstandelijke beperking – voordoen. Onvrijwillige zorg omvat veel meer dan de Middelen en Maatregelen uit de Wet Bopz, namelijk “alle zorg waarmee de cliënt of zijn vertegenwoordiger niet heeft ingestemd of waartegen de cliënt zich verzet” (artikel 2, lid 1). Tegelijk zet het wetsvoorstel veel stelliger dan zijn rechtsvoorganger in op een 'nee tenzij beleid': waar de Wet Bopz voornamelijk beschrijft onder welke voorwaarden vrijheidsbeperking geoorloofd is, volgt de Wet Zorg en Dwang de lijn dat onvrijwillige zorg een laatste redmiddel moet zijn en na toepassing zo snel mogelijk weer moet worden afgebouwd.

Het wetsvoorstel Zorg en dwang onderscheidt vijf verschillende categorieën van onvrijwillige zorg (artikel 2). Het gaat om zorg waar de cliënt of zijn vertegenwoordiger niet mee heeft ingestemd of waartegen de cliënt zich verzet en die zich richt op:

1. het toedienen van voeding, vocht of medicatie voor een somatische aandoening;
2. het toedienen van medicatie die van invloed is op het gedrag of bewegingsvrijheid van de cliënt en als deze medicatie niet wordt toegediend voor een psychiatrische stoornis volgens de professionele standaard;
3. maatregelen die tot gevolg hebben dat de cliënt enige tijd in zijn beweging wordt beperkt;
4. maatregelen waarmee toezicht op de cliënt wordt gehouden;
5. beperkingen in de vrijheid van de cliënt om zijn eigen leven in te richten, die tot gevolg hebben dat de cliënt iets moet doen of nalaten.

Zorg onder punten 2 en 3 wordt ook bij instemming door de (wettelijk) vertegenwoordiger gelijk gesteld aan onvrijwillige zorg.

Om zorgverleners te ondersteunen in de besluitvorming rond onvrijwillige zorg en het afbouwen van eenmaal toegepaste onvrijwillige zorg is het wetsvoorstel voorzien van een opschalend multidisciplinair besluitvormingsmodel. Dit model benoemt (evaluatie)termijnen en – heel globaal – de gewenste deskundigheid die, afhankelijk van aard en toepassingsduur van onvrijwillige zorg, betrokken moet zijn bij de beeld- en besluitvorming. Voor de nadere inhoudelijke invulling van dit opschalend besluitvormingsmodel laat de wetgever derhalve veel ruimte én verantwoordelijkheid aan het veld. Om die verantwoordelijkheid goed te kunnen nemen en ervoor te zorgen dat de logica van de zorgpraktijk en de logica van de wet optimaal op elkaar aansluiten, is er behoefte aan een praktisch wegingskader, dat zorgverleners ondersteunt bij het maken van een zorgvuldige afweging alvorens onvrijwillige zorg toe te passen én bij het maken van een rangschikking naar ernst en mate van ingrijpendheid van de verschillende vormen van onvrijwillige zorg. De wet brengt die weging slechts beperkt aan: voor elke vorm van onvrijwilligheid geldt hetzelfde regime en dient hetzelfde opschalende model gevolgd te worden.

De Denktank Complexe Zorg (2012) adviseert om naast procedurele criteria voor opschaling tevens inhoudscriteria voor besluitvorming en evaluatie van onvrijwillige zorg te ontwikkelen, waarbij rekening wordt gehouden met de mate van ingrijpendheid van de maatregel. Hiertoe wordt nader onderzoek aanbevolen, onderzoek dat verder reikt dan het juridische en het hulpverleningsperspectief en dat nadrukkelijk aandacht besteedt aan het cliëntenperspectief. Of zoals de Staatssecretaris opmerkt in haar brief bij de vierde nota van wijziging: “Ik constateer dat de weging van wat lichte en zware maatregelen zijn sterk wordt ingevuld vanuit ons eigen perspectief. Maar we weten onvoldoende van het perspectief van degene die onvrijwillige zorg moet ondergaan.”

Onderzoek naar het cliëntenperspectief is evenwel complex, zowel bij personen met een psychogeriatrische aandoening (PG) zoals in het bijzonder dementie, als bij personen met een verstandelijke beperking (VB). Dementie is een progressieve aandoening en afhankelijk van het stadium van de ziekte komt de beleving van de patiënt anders in beeld. In de eerste stadia vormt directe communicatie met de betrokkene een goede ingang, maar naarmate de ziekte vordert zal het steeds meer aankomen op indirecte communicatie in de vorm van het ‘lezen’ van gedrag door formele en informele zorgverleners. Dit geldt in elk geval voor cliënten met een score van eind 6 of hoger op de Global Deterioration Scale (GDS) (Reisberg et al, 1982). Voor de communicatie over hun innerlijke beleving zijn personen met dementie bij het vorderen van de ziekte dan ook in toenemende mate afhankelijk van hun directe zorgverleners: mantelzorgers en/of professionele zorgverleners. Dit is een wezenlijk aspect van hun kwetsbaarheid. Ondanks grote verschillen tussen beide doelgroepen van het wetsvoorstel, doet zich bij personen met een verstandelijke beperking een verwante situatie voor. Voor deze groep geldt dat zij ‘levenslang en levensbreed’ op zorg en ondersteuning zijn aangewezen (dat is een verschil met dementie), maar binnen deze zeer heterogene groep bestaan weer grote verschillen in ernst van de beperking en in vermogens tot communicatie en regievoering. Naarmate de verstandelijke beperking ernstiger is, vermindert de mogelijkheid tot directe communicatie en neemt de verantwoordelijkheid van zorgverleners voor het ‘lezen’ van gedrag toe. Dit betreft in ieder geval mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking met een IQ tussen de 20 en 50 (Došen, 2010).

Onderzoek suggereert evenwel dat primaire verzorgers en begeleiders niet altijd goed (kunnen) onderscheiden tussen hun eigen perspectief en dat van degene die aan hun zorg is toevertrouwd, zeker als het gaat om subjectieve zaken als kwaliteit van leven en de effecten daarop van onvrijwillige zorg (Zwijssen et al, 2011; Donner et al, 2010; Mittal et al, 2007; Pickard & Knight, 2005, Perry & Felce, 2002). Het bestaan van een dergelijk perspectiefverschil of ‘perception gap’ (Mittal et al, 2007) maakt het voor zorgverleners en begeleiders lastig om voldoende af te stemmen op de zorgbehoefte van hun cliënten, zeker als men zich daarvan niet bewust is en als de mogelijkheden tot directe communicatie beperkt of afwezig zijn. Waar het gaat om het verkrijgen van een beter inzicht in de belevingswereld van cliënten in relatie tot onvrijwillige zorg, is er dan ook in het bijzonder behoefte aan onderzoek onder deze – in communicatief opzicht – meest kwetsbare (sub)groepen. In dat kader is het aangewezen om expliciet aandacht te geven aan het perspectief van primaire verzorgers en begeleiders inzake onvrijwillige zorg en de mogelijke interactie daarvan met het perspectief van de cliënt.

1.2. Doelstelling onderzoek

Het doel van het Belevingsonderzoek Dwang in de Zorg is om een wegingskader te ontwikkelen dat als hulpmiddel gebruikt kan worden bij de besluitvorming inzake onvrijwillige zorg voor mensen met ernstige dementie of een matige tot ernstige verstandelijke beperking. Dit betreft mensen waarbij inzicht in hun beleving (het cliëntenperspectief) verkregen moet worden door middel van het 'lezen' van gedrag. Dit wegingskader zal nadrukkelijk plaats bieden aan dit cliëntenperspectief.

Deze doelstelling leidt tot de volgende onderzoeksvragen:

1. Wat kan, op grond van literatuur- en empirisch onderzoek, worden gezegd over het belevingsperspectief van personen met dementie, respectievelijk een verstandelijke beperking, in relatie tot onvrijwillige zorg?
2. Op welke wijze kunnen zorgverleners gedrag van cliënten lezen met het oog op het verkrijgen van inzicht in hun belevingswereld in relatie tot geboden zorg en de mate waarin zij die als (on)vrijwillig ervaren? Als onderdeel van deze vraag zal tevens aandacht worden besteed aan hoe de verschillende perspectieven (van verzorger/persoonlijk begeleider en cliënt) zich tot elkaar verhouden.

De antwoorden op deze vragen leveren, tezamen met professionele afwegingen, de bouwstenen voor de ontwikkeling van het concept wegingskader.

1.3. Leeswijzer

Dit rapport beschrijft de methoden en resultaten van het Belevingsonderzoek Dwang in de Zorg. Dit onderzoek bestond uit drie deelstudies, parallel uitgevoerd bij twee doelgroepen: personen met een ernstige vorm van dementie en personen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking. In paragraaf 2 worden de gehanteerde methoden per deelstudie uiteengezet. Deze paragraaf gaat over beide doelgroepen, aangezien de gehanteerde methoden gelijk waren voor beide doelgroepen. Waar de methoden op punten afwijken, wordt dit in de tekst vermeld. In paragraaf 3 worden de resultaten gepresenteerd. In paragraaf 3 worden de resultaten van de doelgroep personen met een ernstige vorm van dementie gepresenteerd (vanaf nu aangeduid als Sector PG). In paragraaf 4. worden de resultaten van de doelgroep personen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking gepresenteerd (vanaf nu aangeduid met Sector VG). Paragraaf 5 is de beschouwing. Hier is weer voor één paragraaf gekozen waarin de overwegingen over beide doelgroepen worden beschreven. Dit hoofdstuk sluit af met de conclusies en aanbevelingen. Paragraaf 6, tot slot, bevat een opzet voor het concept wegingskader zoals dit logischerwijs volgt uit de resultaten van onderhavig rapport. In een aparte bundel zijn bijlagen opgenomen waarin de methoden en resultaten voor beide sectoren uitgebreid wordt beschreven. Het rapport is op zichzelf te lezen. De bijlagen zijn extra toegevoegd ter uitgebreide, aanvullende informatie.

2. METHODEN

Om antwoord te kunnen geven op de twee onderzoeksvragen, zijn drie deelstudies uitgevoerd: 1. literatuuronderzoek; 2. concept mapping en 3. vignetstudie. Het onderzoek richt zich expliciet op personen met een ernstige vorm van dementie (sector PG) en op personen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking (sector VB). De eerste onderzoeksvraag zal worden beantwoord door middel van literatuuronderzoek en empirisch onderzoek aan de hand van vignetten. Om inzicht te krijgen in de manier waarop zorgverleners het gedrag van cliënten met dementie of een verstandelijke handicap, in relatie tot onvrijwillige zorg kunnen lezen (onderzoeksvraag 2), hebben we met behulp van de methode Concept Mapping geïnventariseerd welke gedragingen van cliënten kunnen wijzen op het ervaren van onvrijwillige zorg (Trochim, 1989, 1993). Hieronder volgt een beschrijving van elk van de drie gehanteerde onderzoeksmethoden, uitgeplitst naar de sector VG of sector PG daar waar de methoden van de sectoren van elkaar afwijken.

2.1.a Methode literatuurstudie (sector PG)

Het hoofddoel van dit literatuuronderzoek ligt op een exploratie op hoofdlijnen van relevante achtergrondtheorieën inzake perceptie en beleving van mensen met dementie en de implicaties daarvan voor communicatie en het 'lezen' van gedrag.

Dit literatuuronderzoek werd uitgevoerd door een projectgroep bestaande uit experts op het gebied van Verstandelijk Gehandicapten Zorg (VG) en experts op het gebied van Psychogeriatrische Zorg (PG). Door de pg-experts is een overzicht samengesteld van de in Nederland meest invloedrijke achtergrondtheorieën en modellen. Van deze modellen is nagegaan hoe ze het belevingsperspectief van personen met gevorderde dementie interpreteren en verklaren. In Paragraaf 3.1 (Resultaten sector PG literatuurstudie) op pagina 10 wordt een samenvatting gegeven van de in dit verband relevante literatuur. Voor een uitgebreider verslag hierover wordt verwezen naar bijlage 1.a.

Ter verdieping is aansluitend een literatuuronderzoek uitgevoerd in de internationale literatuurdatabases PubMed en Psychinfo. Voor het doorzoeken van deze databases werden de volgende zoektermen gecombineerd: 1) perceptie/beleving [Perception], dementie [Dementia], gedrag [Behavior], 2) bewustzijn [awareness], dementie [dementia], verpleeghuis [long term care OR nursing home]. Dit leverde 526 publicaties in Pubmed op en 155 in psychinfo. Vervolgens zijn publicaties geëxcludeerd op basis van: niet mens gebonden onderzoek, zeldzame vormen van dementie, methodologische artikelen, artikelen die niet met (interpretatie van) gedrag of beleving te maken hadden. Dit resulteerde in 170 relevante artikelen, waarvan er 77 geëxcludeerd werden omdat deze niet het gewenste onderwerp (gevolgen van hersenschade op beleving/perceptie bij dementie) bevatten. In Paragraaf 3.1 (Resultaten sector PG literatuurstudie) op pagina 10 vindt u een samenvatting van deze artikelen. Voor een uitgebreider verslag hierover wordt verwezen naar bijlage 1.a.

2.1.b Methode literatuurstudie (sector VG)

Voor de sector VG is een systematische literatuurstudie uitgevoerd met als doel om inzicht te krijgen in de wetenschappelijke literatuur over de beleving van vrijheidsbeperkende maatregelen bij personen met een verstandelijke beperking. Hierbij werden belevingsaspecten van ouders/familieleden, begeleiders en cliënten zelf geïnventariseerd. Hieronder volgt een beknopte

samenvatting van de gehanteerde methode. Voor een uitgebreide omschrijving van de gehanteerde methode (zoekstrategie, selectiefase en analysemethode) wordt verwezen naar bijlage 1.b.

In de databases Pubmed (biomedische literatuur) en PsycINFO (psychologische literatuur) is gezocht naar artikelen die gepubliceerd zijn in de periode Januari 1994 tot Maart 2014. De zoekstrategie bestond conform de PICO benadering (Liberati et al., 2009) uit vier onderdelen die met elkaar werden gecombineerd: (1) Populatie; personen met een verstandelijke beperking, begeleiders/ondersteuners en familieleden; (2) Interventie/exposure; personen met een verstandelijke beperking; (3) Beleving en perceptie; en (4) Vrijheidsbeperking. Belangrijk om hierbij te vermelden, is dat in deze literatuurstudie niet geselecteerd is op ernst van de verstandelijke beperking. Van 298 artikelen zijn alle titels en abstracts gescreend door twee onafhankelijke beoordelaars. Op basis van vooraf opgestelde criteria zijn hiervan 241 artikelen geëxcludeerd. Van de 57 overgebleven studies zijn de full tekst artikelen - eerst separaat en vervolgens tot consensus werd bereikt - beoordeeld door de twee onafhankelijke beoordelaars. Vervolgens zijn de resterende artikelen beoordeeld op kwaliteit. De analyse van de kwantitatieve studies was uitsluitend beschrijvend van aard. Voor de analyse van de kwalitatieve studies is gebruik gemaakt van thematische synthese conform Griffith en Hastings (2013). Hiertoe zijn allereerst de resultatensecties van de kwalitatieve studies handmatig en regel-voor-regel gecodeerd door drie onafhankelijke beoordelaars. Vervolgens zijn citaten met vergelijkbare inhoud en betekenissen gegroepeerd en gecodeerd tot (sub)thema's.

2.2 Methode concept mapping

Om inzicht te krijgen in welke gedragingen van cliënten met dementie of een verstandelijke beperking kunnen wijzen op het ervaren van van onvrijwillige zorg wordt gebruik gemaakt van de methode Concept Mapping (Trochim, 1989, 1993). Dit is een computerondersteunde methode die een groep mensen in staat stelt om binnen korte tijd 1) hun ideeën over een onderwerp te articuleren; en 2) de onderlinge verhouding tussen die ideeën te specificeren (zowel naar inhoud als naar belang). Deze methode is eerder door de onderzoeksgroep van VUmc gebruikt in onderzoek naar kleinschalig wonen (Te Boekholdt et al, 2007) en in onderzoek naar de toepassing van toezichhoudende domotica in de PG en in de VG-sector (Niemeijer et al, 2011; Niemeijer et al, 2012). Een belangrijk voordeel van concept mapping is, dat de methode een brede input van stakeholders (deelnemers) toelaat en dat de uitkomst van het proces in hun eigen taal wordt verwoord.

In deze studie gaat het om gedachten en ideeën over signalen die een uiting zijn van de belevingswereld van cliënten met (gevorderde) dementie (sector PG) en personen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking (sector VG) in relatie tot de geboden zorg en de mate waarin die als (on)vrijwillig wordt ervaren.

Deelnemers

Omdat dit onderzoek zich focust op de in communicatief opzicht meest kwetsbare groepen was het niet mogelijk om personen met dementie en personen met een verstandelijke beperking zelf te laten deelnemen aan de bijeenkomsten. De bijeenkomsten vonden daarom plaats met personen die vertrouwd zijn met één van deze doelgroepen. De concept mapping bijeenkomsten werden apart gehouden voor beide doelgroepen. Onderstaande beschrijving geldt daarom steeds voor zowel de doelgroep PG als de doelgroep VG.

Voor elk van de doelgroepen (PG en VG) vonden drie bijeenkomsten plaats met telkens een verschillende groep deelnemers: 1. Behandelaren (specialisten ouderengeneeskunde & ouderenspsychologen (sector PG); AVG artsen en orthopedagogen (sector VG)); 2. verzorgenden/verpleegkundigen (sector PG) en begeleiders (sector VG); en 3. naasten (beide sectoren). Onder naasten wordt met name familieleden verstaan, maar ook andere informele netwerkleden waren vertegenwoordigd, zoals bijvoorbeeld een voogd (sector VG) en voorzitters cliëntenraden (sector PG). In bijlagen 2.a en 2.b is een beschrijving opgenomen van de wervingsprocedure per respondentgroep.

Na de werving is per respondentgroep een aparte bijeenkomst georganiseerd om deelnemers zoveel mogelijk vrij te kunnen laten spreken in een omgeving van gelijkgezinden en om overeenkomsten en verschillen tussen de groepen helder te krijgen. Zowel voor de sector PG als voor de sector VG zijn drie bijeenkomsten georganiseerd (zes in totaal). In elk van bijeenkomsten is aan deelnemers gevraagd om zoveel mogelijk te denken vanuit het perspectief van de persoon met dementie of verstandelijke beperking.

Procedure

Concept Mapping bestaat uit vijf stappen: brainstormen, prioriteren, clusteren, representeren en interpreteren. Concept mapping is een bottom-up procedure: van concrete signalen van cliënten die een uiting kunnen zijn van onvrede met de zorg wordt toegewerkt naar een samenhangend kader van facetten die het gedragsrepertoire van cliënten in relatie tot onvrijwillige zorg beschrijven.

In de *eerste* stap (brainstormen) worden de deelnemers uitgenodigd om zoveel mogelijk aspecten te noemen van 'de focus', zonder zichzelf enige restrictie op te leggen. De focus wordt geformuleerd in de vorm van een zin die de deelnemers moeten afmaken; in dit geval luidde deze als volgt:

'Als een persoon met dementie (sector PG) of verstandelijke beperking (sector VG) de geboden zorg als onvrijwillig ervaart dan kan ik dat zien aan...'

De participanten mochten elkaar wel om verheldering en toelichting vragen, maar het was niet toegestaan om met elkaar in discussie te gaan. De brainstorm werd geleid door een onafhankelijke voorzitter en de verzameling van uitspraken ging door totdat geen nieuwe uitspraken meer ingebracht werden.

In de *tweede* stap (prioriteren) moeten de deelnemers de uitspraken die in de brainstormfase zijn gegenereerd individueel ordenen naar belangrijkheid. Elke deelnemer kreeg hiertoe een set kaartjes te zien met op elk kaartje één uitspraak die gedaan was tijdens de eerste stap. Om de deelnemers te dwingen tot het maken van onderscheid moeten zij de uitspraken evenredig over vijf categorieën verdelen, lopend van minst belangrijk (score 1) tot meest belangrijk (score 5).

In de *derde* stap (clusteren) moeten de participanten de uitspraken individueel ordenen naar inhoudelijke verwantschap. Zoals zij in de vorige stap een ordening maakten van uitspraken met een gelijk gewicht, zo maken zij nu een ordening van uitspraken met een gelijksoortige/ verwante inhoud. Elke kaartje c.q. uitspraak kan maar bij één cluster worden geplaatst. Het aantal clusters en het aantal uitspraken per cluster is echter vrij.

In de *vierde* stap (representeren) worden de individuele ordeningen naar belang en inhoud door een statistisch programma (Ariadne) samengevoegd tot een groepsproduct, dat gerepresenteerd wordt in de vorm van een landkaart, de concept map. Uitspraken die door de deelnemers vaak in hetzelfde cluster worden geplaatst, worden in de concept map dicht bij elkaar geprojecteerd; uitspraken die zelden of nooit bij elkaar worden geplaatst, liggen op de kaart ver uit elkaar. Aldus kunnen op groepsniveau clusters van onderling samenhangende uitspraken worden gemaakt en kan vervolgens op basis van de individuele prioriteringen een gewicht per cluster worden berekend.

In de *vijfde* stap (interpreteren) moeten goede namen/interpretaties gevonden worden voor elk cluster van uitspraken. Deze stap van interpreteren is uitgevoerd door de onderzoekers, die binnen hun projectgroep passende namen hebben gegeven aan de clusters van bij elkaar behorende uitspraken.

Software

Het gebruikte software programma 'Ariadne' is door Talcott bv. ontwikkeld. Talcott bv. is gevestigd in Amsterdam en is eigenaar van het programma. De bijeenkomsten vonden deels plaats bij Talcott bv. en werden in alle gevallen technisch ondersteund door één van hun medewerkers.

2.2 Methode vignetstudie

Een beproefde manier om beter inzicht te krijgen in de belevingswereld van cliënten in relatie tot onvrijwillige zorg, is het werken met vignetten. Bij de vignetmethode worden aan de respondenten korte situatieschetsen voorgelegd die veelal voorgelezen worden (Orobio de Castro et al., 2002) of die getoond worden in de vorm van plaatmateriaal (Dodge et al., 1997) of video opnames (Matthys et al., 1999). Deze interviewmethode is bijvoorbeeld in onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking onder andere gebruikt om sociale oplossingsvaardigheden te onderzoeken (Embregts & Nieuwenhuijzen, 2009). Na het voorleggen van de situatieschets kunnen zowel open als gesloten vragen worden gesteld.

In dit onderzoek is de vignetmethode gebruikt met als doel het in kaart brengen van de beleving van vormen van onvrijwillige zorg door mensen met ernstige dementie of een matig tot ernstige verstandelijke beperking. Hiertoe zijn zowel professionals (verzorgenden/ verpleegkundigen in de PG sector en begeleiders in de VG sector) als naasten (beide sectoren) geïnterviewd aan de hand van tien situatieschetsen (vignetten) rondom onvrijwillige zorg. De respondenten werd gevraagd om zich hierbij te verplaatsen in het perspectief van de cliënt op het ondergaan van onvrijwillige zorg. De gedachte hierbij is, dat wanneer directe communicatie niet meer goed mogelijk is, bevraging van 'proxies' het enige alternatief is om het belevingsperspectief van de cliënt zo dicht mogelijk te benaderen. Naasten en familieleden kunnen vaak waardevolle aanvullende informatie geven over het perspectief en het welbevinden van de cliënt. Door triangulatie van de visie van naasten en de visie van formele zorgverleners wordt gepoogd perspectiefverschillen tussen proxy-rapportage en zelfrapportage zo beperkt mogelijk te maken. Bij de constructie van de vignetten is mede gebruikt gemaakt van de resultaten uit de concept mapping.

Constructie vignetten

Om tot de hypothetische situaties (vignetten) te komen, zijn drie fasen doorlopen.

Fase 1: Het inventariseren van maatregelen

Om recht te doen aan de diversiteit aan maatregelen die volgens het wetsvoorstel Zorg en Dwang behoren tot onvrijwillige zorg, is een inventarisatie van maatregelen gehouden in het veld. In de sector PG is dit gedaan door aan behandelaren (artsen en psychologen) een vragenlijst voor te leggen waarin werd gevraagd om voorbeelden te noemen van maatregelen die worden gezien als vormen van onvrijwillige zorg. In totaal hebben 15 behandelaren deze vragenlijst ingevuld. De resultaten (zie bijlage 3.a.1) gaven een overzicht van voorbeelden van onvrijwillige zorg per categorie volgens het wetsvoorstel Zorg en Dwang (zie pagina 1).

In de sector VG is dit gedaan door het afnemen van 2 focusgroepen, beiden met 6 respondenten (respectievelijk 6 begeleiders en 6 familieleden). Zij werden gevraagd om per categorie van onvrijwillige zorg maatregelen op te noemen waar zij en/of hun cliënten of familieleden in de praktijk wel eens mee te maken hebben gehad. Het resultaat van deze focusgroepen was een lijst met voorbeelden van maatregelen van onvrijwillige zorg die vergelijkbaar was met het overzicht dat in fase 1 gemaakt was voor de sector PG (zie bijlage 3.b.1).

Fase 2: Prioriteren van maatregelen

Vervolgens werd de lijst van maatregelen die uit fase 1 was verkregen, geprioriteerd op ernst (zie bijlage 3.a.1 en 3.b.1). Hiertoe zijn in beide sectoren de respondenten uit fase 1 opnieuw gecontacteerd. Hen werd gevraagd de volledige lijst van maatregelen (het resultaat van fase 1) per categorie van onvrijwillige zorg te prioriteren. Zij werden hierbij verzocht vanuit het perspectief van de cliënt te denken. In de sector PG hebben in totaal 12 respondenten (4 specialisten ouderengeneeskunde, 8 psychologen) deze prioritering aangebracht. In de sector VG zijn deze resultaten verkregen op basis van 9 respondenten (5 begeleiders, 4 familieleden). Beide groepen gaven per categorie een top 3 van meest en minst ernstige maatregelen, gezien vanuit het perspectief van de cliënt. Op basis van de totaalscores per maatregel is een ranking van maatregelen tot stand gekomen. Per categorie is hiervan het meest en het minst ernstige voorbeeld genomen en verwerkt in de vignetten. Omdat het wetsvoorstel vijf categorieën van onvrijwillige zorg kent, is het totale aantal vignetten op tien uitgekomen, namelijk twee voorbeelden (van meest en minst ernstig) per categorie. Per voorbeeld is een situatiebeschrijving gemaakt, die zo beknopt mogelijk is gehouden.

Fase 3: Resultaten uit de concept maps

De clusters van gedragingen die cliënten kunnen laten zien als reactie op het toepassen van onvrijwillige zorg, zoals verkregen uit de concept maps (beschreven in Paragraaf 2.2, pagina 5), werden gebruikt als antwoordcategorieën bij de vignetten. Als voorbeeld komt het cluster 'zorg vermijden' voor beide sectoren uit de concept maps. In de vragenlijst met vignetten is bij de vraag hoe de cliënt zou reageren op de maatregel van onvrijwillige zorg, dit cluster opgenomen als antwoordcategorie. Respondenten konden aangeven in hoeverre de cliënt zou reageren volgens de genoemde antwoordcategorie, in dit geval 'zorg vermijden'. De antwoorden hierop werden gegeven op een schaal van 1 (zeer waarschijnlijk niet) tot 5 (zeer waarschijnlijk wel).

Procedure

De vragenlijst met vignetten is afgenomen in een interview. In de sector PG zijn de interviews telefonisch afgenomen. In de sector VG zijn de interviews face-to-face uitgevoerd. Unieke paren van

één verzorgende/verpleegkundige (sector PG) of begeleider (sector VG) met één naaste werden gevormd rondom één specifieke cliënt. Alle interviews zijn individueel gehouden. De verzorgende/begeleider en naaste beantwoordden de vragen uit de vragenlijst over dezelfde cliënt, maar wel separaat van elkaar.

Werving

De werving van de unieke paren verliep voor de sector PG via het Universitair Netwerk Ouderenzorg (UNO-VUmc) waarbij instellingen in de ouderenzorg uit het hele land zijn aangesloten. Voor de sector VG is de werving verlopen via kennismanagers van drie zorgorganisaties die participeren in de Academische Werkplaats Leven met een Verstandelijke Beperking (Tranzo, Tilburg University).

Vragenlijst met vignetten

De vragenlijst met vignetten werd zowel bij professionals afgenomen, als bij naasten. Beide versies van de vragenlijst waren identiek, behalve dat ze tekstueel waren aangepast op de benoemingen van cliënt of familielid. De vragenlijst bevatte vragen over demografische gegevens en over achtergrondkenmerken van de respondent en van de cliënt. Daarnaast bevatte de vragenlijst de tien vignetten over onvrijwillige zorg. Per vignet werd een aantal vragen gesteld over het al dan niet ervaren van onvrijwilligheid van de geboden zorg uit het vignet en de ernst daarvan. (Zou u deze wijze van verzorging als onvrijwillige/ernstige zorg ervaren?) De respondenten werden gevraagd om zowel vanuit hun eigen perspectief, alsook vanuit het perspectief van de cliënt (zoals ingeschat door de respondent) te antwoorden. Tot slot bevatte de vragenlijst een inventarisatie van hoe cliënten reageren als ze de zorg als onvrijwillig ervaren. De antwoordcategorieën van gedrag werden gebaseerd op de uitkomsten van de concept maps, zoals hierboven beschreven.

3. RESULTATEN SECTOR PG

3.1 Resultaten sector PG literatuurstudie

In de Nederlandse dementiezorg tracht men de persoon met dementie centraal te stellen en wordt beoogd om zo veel mogelijk aan te sluiten bij diens voorkeuren en wensen in de feitelijke vormgeving van de zorg. Men spreekt in dit verband over ‘persoonsgerichte’ of ‘belevingsgerichte zorg’. Deze term suggereert dat er binnen de dementiezorg een bepaald inzicht bestaat aangaande het belevingsperspectief van personen met dementie. Dit hoofdstuk¹ geeft eerst een overzicht van en een reflectie op de literatuur waarop het huidige beeld van het belevingsperspectief van personen met dementie gestoeld is. Aansluitend worden de bevindingen van een aanvullend literatuuronderzoek naar de relatie tussen neuropsychologie en beleving/bewustzijn gepresenteerd.

Huidige verklaringsmodellen

De zorgvisie waarin de wensen en behoeften van personen met dementie centraal staat is te herleiden naar het werk van verschillende internationale auteurs, dat door verschillende Nederlandse auteurs is aangepast voor de Nederlandse situatie.

Het werk van psycholoog Tom Kitwood heeft grote invloed gehad op de huidige kijk op de belevingswereld van personen met dementie. Kitwood introduceerde de zogenaamde ‘persoonsgerichte zorg’ (person centered care), die leert dat dementie begrepen kan worden als een samenspel van neurologische schade, persoonlijkheid, levensgeschiedenis, huidige gezondheid en sociale psychologie. Voor hun gevoel van eigenwaarde (personhood), zowel als voor hun ervaren veiligheid en geborgenheid, zijn personen met dementie in sterke mate aangewezen op hun omgeving. Afhankelijk van hoe die met hen omgaat, kan hun ‘personhood’ zowel gesterkt als geschaad worden. Benaderingen die ‘personhood’ ondersteunen, die persoonsgericht, warm en betrokken zijn, hebben volgens Kitwood een gunstig effect op het dementieproces. Cohen-Mansfield ontwikkelde op basis van het werk van Kitwood het ‘unmet-needs framework’. In dit framework wordt er vanuit gegaan dat agitatie – een veel voorkomend verschijnsel bij dementie – een uiting is van een onvervulde behoefte (unmet need). De kerngedachten uit het werk van Kitwood zijn in Nederland terug te vinden in de persoonsgerichte zorg. Ook de door hem ontwikkelde observatiemethode waarmee de diverse (schadelijke, ‘persoonsondermijnende’ dan wel ondersteunende, ‘persoonsversterkende’) omgangsstrategieën in kaart kunnen worden gebracht als ingang voor verbetering van de interacties tussen zorgverleners en personen met dementie (Dementia Care Mapping), heeft ingang gevonden in de Nederlandse verpleeghuiszorg.

Een tweede, in de zorgpraktijk invloedrijke visie is ontworpen door Naomi Feil. Zij stelt dat het belevingsperspectief van personen met dementie bepaald wordt door (onopgeloste) levensgebeurtenissen en vroegere conflicten. Door fysieke beperkingen gaan ouderen steeds meer in het verleden leven. Zij zouden vervolgens verward raken omdat er in dat verleden onopgeloste conflicten en levensgebeurtenissen spelen, of omdat men nooit geleerd heeft emoties te uiten en een plek te geven. Feil introduceert een onderscheid tussen vier verschillende stadia van dementie: het stadium van oriëntatie problemen, het stadium van verwarring in tijd, het stadium van herhaalde bewegingen en, als laatste, het stadium van vegetatie. In de Nederlandse verpleeghuiszorg wordt

¹ Voor een uitgebreide versie van dit hoofdstuk, inclusief referenties, wordt verwezen naar bijlage 1.a

geregeld verwezen naar verschillen in belevingswereld in tussen mensen met verschillende stadia van dementie. Voortgaande op werk van Feil deelden Engelen en Petersen het verloop van het dementieproces in drie fasen in en koppelde hier drie verschillende vormen van beleving aan. Rien Verdult werkte deze vormen van beleving ('bedreigde-ik beleving', 'verdwaalde ik-beleving' en 'verzonken-ik beleving') verder uit en Van der Kooij voegde er, in navolging van de vier stadia die Feil aanhoudt, een vierde stadium aan toe (de verborgen ik –beleving). Door te onderzoeken in welk stadium een persoon met dementie zich bevindt kan de omgeving via belevingsgerichte benaderingswijzen als validering, reminiscentie of snoezelen gericht inspelen op de belevingswereld. Binnen Nederland wordt in verschillende zorgorganisaties met deze verschillende 'ik' stadia gewerkt, vaak in het kader van psycho-educatie.

Veel theorieën over beleving bij dementie hebben als uitgangspunt dat personen door (cognitief) functieverlies angstig en verward worden. Bere Miesen verklaart het gedrag van mensen met dementie aan de hand van de attachment theorie van Bowlby, die stelt dat mensen in onveilige of onvertrouwde situaties terugvallen op hechtingsgedrag waarin men de nabijheid van een ander zoekt. Miesen stelt dat leven met dementie begrepen kan worden als een 'onvertrouwde situatie' en dat gedrag van personen met dementie geïnterpreteerd kan worden als hechtingsgedrag. Dröes heeft als hypothese dat (probleem)gedrag van personen met dementie moet worden gezien als coping: het omgaan met de (stressvolle) veranderingen die dementie met zich mee brengt. Zij postuleerde op basis hiervan een adaptatie-coping model met zeven adaptieve taken. De manier van omgaan met deze taken (coping) kan adequaat, inadequaar, effectief of ineffectief zijn. Het adaptatie-coping model ligt aan de basis van de ontmoetingscentra voor personen met dementie en hun mantelzorgers die op steeds meer plaatsen in Nederland te vinden zijn.

Ontoereikendheid huidige psychosociale verklaring modellen

De focus van modellen en theorieën over beleving bij dementie heeft de laatste decennia sterk en eenzijdig gelegen op psychosociale factoren. Hierbij is weinig aandacht geweest voor de invloed van neurologische schade op gedrag en beleving. Echter, wanneer we weinig weten van het verband tussen neurologische schade en gedrag, wordt de mogelijkheid tot het exploreren van onvervulde behoeftes, het valideren van gevoelens of het meegaan in het (zelf)bewustzijn ernstig gehinderd. We weten immers niet of iemand nog wel dezelfde wereld ziet, hoort, ervaart als gezonde personen en het is onduidelijk of de manier waarop we normaliter gedragsuitingen interpreteren wel volstaat voor personen met dementie: gezichtsuitdrukkingen, lichaamshouding en taal betekenen mogelijk niet meer hetzelfde als het brein is aangedaan. Om meer te weten te komen over beleving en psychosociale interventies gericht toe te kunnen passen is meer kennis over de neuropsychologie van beleving nodig.

Literatuuronderzoek neuropsychologie en beleving

Aanvullend literatuuronderzoek op basis van een pub med search gericht op studies naar de gevolgen van neurologische schade op beleving en perceptie bij dementie laat zien dat hier nog maar heel beperkt onderzoek naar is verricht. Alle gevonden studies beperken zich tot pre-klinische en lichte stadia van dementie van het Alzheimer type. Uit dit de geïnventariseerde publicaties komt onder andere naar voren dat de hersenschade in dat stadium van dementie leidt tot problemen met het *geheugen*, maar ook tot een verminderd vermogen tot het *herkennen* en *interpreteren* van de omgeving en in een *beperking van de interne remming* van reacties. Dit leidt tot de vraag of het

gedrag van personen met dementie de innerlijke beleving wel altijd accuraat weerspiegelt. En als dit soort problemen zich al voordoet in vroege stadia van dementie, wat betekent dat dan voor de meer gevorderde stadia?

Conclusie

De huidige (wetenschappelijke) literatuur over de beleving van personen met dementie is voornamelijk psycho-sociaal georiënteerd en is nauwelijks empirisch getoetst. De belangrijkste boodschap lijkt te zijn *dát* er rekening gehouden dient te worden met de beleving van de persoon met dementie, maar hoe personen met dementie de wereld ervaren wordt niet goed beschreven of onderbouwd. Het huidige neuropsychologische onderzoek bij dementie beperkt zich tot nog toe tot beginnende Alzheimer dementie, maar laat desalniettemin zien dat de beleving en het gedrag van personen met dementie sterk beïnvloed wordt door de gevolgen van de voortschrijdende schade aan het brein. In de praktijk betekent dit mogelijk dat de cognitieve capaciteiten van personen met dementie in latere stadia consequent overschat en overbelast worden, of dat gedrag onjuist geïnterpreteerd wordt. In psychosociale interventies gaat men op zoek naar een gedeelde belevingswereld, naar 'contact' met de persoon met dementie. Er zijn echter aanwijzingen dat de verbale, visuele en sensorische informatie die hierbij wordt aangeboden niet goed verwerkt wordt en dat men de lichaamstaal die het contact maken zou weerspiegelen verkeerd interpreteert.

Beleving in het kader van onvrijwillige zorg

De conclusie van het onderzoek is dat het inschatten van de beleving van personen met (vergevoerde) dementie geen sinecure is, en dat het zeer de vraag is in welke mate we echt accuraat kunnen 'meegaan in de beleving'. De huidige theorieën over beleving leren ons dat het van groot belang is dat men zich verdiept in **de persoon** met dementie. Dat kan betekenen dat onvrijwillige zorg per individu anders gewogen wordt. Maar dit betekent ook dat we moeten kijken naar de persoon **met dementie**. Er wordt in de praktijk vaak geredeneerd vanuit de persoon die iemand was voordat de tekenen van dementie kenbaar werden of vanuit de beleving van gezonde omstanders. Echter, als gevolg van neurologische schade zijn de perceptie, beleving en betekenisgeving van personen met dementie niet verdwenen, maar wel veranderd! Dit betekent opnieuw maatregelen per individu en stadium van dementie een andere impact kunnen hebben. Voordat overgegaan wordt tot het toepassen van onvrijwillige zorg zou dus een analyse gemaakt moeten worden van 1) of en hoe iemand (de gevolgen van) onvrijwillige zorg ervaart, van 2) het huidige functioneren (fysiek, sociaal, psychisch) en 3) de gevolgen van de onvrijwillige zorg op het huidige functioneren. Pas dan kan gewicht worden toegekend aan de ernst en gepastheid van onvrijwillige zorg.

3.2 Resultaten sector PG concept mapping

Procedure

Concept Mapping bestaat uit vijf stappen: brainstormen, prioriteren, clusteren, representeren en interpreteren.

Stap 1: brainstormen

In totaal zijn er drie concept mapping bijeenkomsten georganiseerd. Eén met behandelaren ($N=12$; 6 specialisten ouderengeneeskunde (SO's) & 6 ouderenspsychologen), één met naasten ($N=13$)² en één met verpleegkundigen en verzorgenden ($N=23$)³. Tijdens de brainstormfase werd in elke groep een verschillende aantal uitspraken verzameld: 66 in de groep behandelaren, 48 in de groep naasten en 73 in de groep met verzorgenden. Voor een compleet overzicht van alle uitspraken (gerangschikt naar clusters: zie stap 3) wordt verwezen naar bijlage 2.a.

Stap 2: prioriteren

Tabel 1. laat, voor elk van de respondentgroepen, zien aan welke gedragingen de meeste prioriteit is toegekend. Het prioriteren bleek een moeilijke opgave voor de deelnemers omdat zij elk van de genoemde uitspraken als belangrijk kenmerkten. Ook gaven veel deelnemers aan dat het erg van de situatie afhangt of een bepaalde uitspraak van groot of van minder belang is in relatie tot het ervaren van onvrijwillige zorg. Desondanks is het duidelijk dat er diversiteit zit tussen de groepen in de gedragingen die genoemd worden. Bepaalde gedragingen worden door alle drie de respondentgroepen benoemd terwijl andere gedragsuitingen specifiek zijn genoemd door één of twee van de groepen. In sommige gevallen gaat het hier om vergelijkbare gedragingen die net iets anders worden omschreven, maar er zijn ook gedragen die echt 'uniek' genoemd zijn door een bepaalde groep (bv. 'infuus er uit trekken').

De hoogste prioriteit wordt toegekend aan de meer fysieke en heftige gedragsuitingen zoals bijvoorbeeld 'lichamelijk/fysiek' agressief worden' en 'zeer heftig verzet'. Verbale uitingen, zoals 'vloeken' (SO's en psychologen) of 'verbale agressie' (verpleegkundigen/verzorgenden), ook voor in de top 10 van belangrijkste uitspraken. Door naasten en verpleegkundigen/ verzorgenden) worden ook meer introverte uitingen van het ervaren van onvrijwillige zorg, zoals bijvoorbeeld 'verdriet', 'verontwaardiging' en 'innerlijke onrust' als belangrijke uitingen van onvrijwillige zorg gezien.

² Van 4 naasten is alleen de data van stap 1 meegenomen in de analyses; de prioriterings- en clusteringsopdracht bleek voor deze deelnemers te complex, op basis waarvan de data als onbetrouwbaar is aangemerkt.

³ De prioriterings- en clusteringsopdracht is gezamenlijk gedaan door één groep van 2 verzorgenden en één groep van 3 verzorgenden.

Tabel 1. De 10 belangrijkste uitspraken per groep (gem. prioriteit; standaarddeviatie) (sector PG)

	SO's en psychologen N=12	Naasten N=13	Vepleeg- kundigen/ verzorgenden N=23
'Als een persoon met dementie de geboden zorg als onvrijwillig ervaart dan kan ik dat zien aan...'	<i>M*(SD)**</i>	<i>M*(SD)**</i>	<i>M*(SD)**</i>
lichamelijk/fysiek agressief wordt	4,67 (0,65)	4,33 (0,71)	4,45 (0,89)
de persoon zich verzet/ weerstand biedt	4,58 (0,51)		
angst	4,58 (0,67)		4,20 (0,95)
proberen zich te bevrijden	4,50 (0,67)		
gerichte agressie op de persoon die de zorg verleent	4,50 (0,80)		
verzorging kidnappen		4,00 (1,12)	
heftige worsteling		4,56 (1,01)	
slaan		4,00 (1,41)	
verdriet		4,11 (0,78)	4,25 (1,02)
ramen inslaan	4,17 (1,27)		
boosheid	4,17 (0,72)		3,95 (0,94)
verontwaardiging		4,33 (0,87)	
knijpen	4,08 (1,16)		
infuus eruit trekken		3,63 (1,51)	
weigeren van eten	4,00 (0,85)		
medicatie weigeren			4,00 (1,17)
zeer heftig verzet (niet eten)		5,00 (0,00)	
mond stijf op elkaar houden			4,00 (1,17)
schuimbekken		3,89 (1,17)	
vloeken	3,92 (1,00)		
woedend		3,78 (1,20)	
verbaal aangeven 'niet meer te willen'			4,45 (0,94)
verbale agressie			4,35 (0,99)
onrustig worden			4,15 (0,88)
innerlijke onrust			4,05 (1,23)

* gemiddelde op een schaal van 1 tot 5, waarbij 1 de hoogste prioriteit weergeeft

** een lege cel geeft aan dat deze uitspraak niet voorkwam in de top 10 van de betreffende respondentgroep

Stap 3: clusteren en stap 4: representeren

Conform de methode concept mapping is, voor elk van de groepen, een set clusters gemaakt van onderling samenhangende uitspraken. Voor deze clustering werd gebruik gemaakt van het computerprogramma Ariadne. De benaming van de clusters is uitgevoerd door de projectgroep. De hieruit voortkomende concept maps zijn een visuele weergave van deze clusters. De conceptmaps zijn opgenomen in bijlage 2.a, samen met de gedragingen die bij elk individueel cluster horen. In Tabel 2 wordt weergegeven welke clusters er per respondentgroep zijn gevormd. De bijbehorende gemiddelde rating geeft aan hoe belangrijk de respondenten dit cluster vinden als het gaat om het ervaren van onvrijwillige zorg door personen met dementie. Clusters die in meer dan één respondentgroep voorkwamen, zijn opgenomen als overkoepelend cluster.

Tabel 2. Overzicht clusternamen met gemiddelde rating per respondentgroep (sector PG)

SO's + psychologen	naasten	verzorgenden	Overkoepelend
Agressief gedrag; 3,91	Agressief gedrag; 3,86	Agressief gedrag; 3,86	Agressief gedrag
	Het in discussie gaan; 2,53	In discussie gaan; 2,84	In discussie gaan
Aanklampen; 2,43	Hulp vragen (hulpvragend gedrag); 2,72		Hulpvragend gedrag
Aspecifiek gedrag duidend op onbehagen; 2,95		Niet lekker in je vel zitten; 3,06	Niet lekker in je vel zitten
Weerstand tonen 3,75	Niet willen deelnemen aan het dagschema; 3,01	Verzet tegen eten & drinken; 3,90	Weerstand & verzet
Afwijzen van de maatregel; 2,87		Verzet tegen medicatie; 2,98	
Agitatie; 3,31		Ageren; 3,17	Agitatie
	Afwerend gedrag/zich afweren; 2,52		
Niet bij de persoon passen passief gedrag; 2,95			
		Lichamelijke reacties; 2,71	
		Weg willen; 2,91	
	Verdriet; 3,63		

Stap 5: interpreteren

Tabel 2 laat zien dat in alle respondentgroepen aan het cluster agressief gedrag het meeste gewicht wordt toegekend als uitingen van het ervaren van onvrijwillige zorg. Specialisten ouderengeneeskunde en ouderpsychologen geven daarnaast aan ook de uitspraken binnen de clusters tonen van weerstand en agitatie belangrijke uitingen te vinden. Onder naasten worden naast agressief gedrag ook verdriet en het niet willen deelnemen aan het dagschema als belangrijke clusters aangegeven. Onder verzorgenden krijgen, na agressief gedrag, de clusters verzet tegen eten & drinken en niet lekker in je vel zitten de hoogste gemiddelde rating.

Uit de overkoepelende clusters (Tabel 2) kan worden afgeleid dat wanneer 'een persoon met dementie de geboden zorg als onvrijwillig ervaart' dit 'gelezen' kan worden aan: agressief gedrag, het in discussie gaan, hulpvragend gedrag, het niet lekker in je vel zitten, het tonen van verzet en weerstand, agitatie, maar ook aan afwerend gedrag, niet bij de persoon passend passief gedrag, lichamelijke reacties, weg willen of verdriet. Welk van deze gedragingen een persoon met dementie laat zien wanneer hij/zij de geleverde zorg als onvrijwillig ervaart is uiteraard persoons- en situatie gebonden. Maar wanneer één of meerdere van deze gedragsuitingen waarneembaar zijn bij een persoon met dementie dan moeten naasten en zorgverleners alert zijn op de mogelijkheid van onvrijwillige zorg als achterliggende oorzaak hiervoor.

De overkoepelende gedragsclusters die mogelijk duiden op het ervaren van onvrijwillige zorg, werden gebruikt bij het samenstellen van de vignetten (zie volgende paragraaf).

3.3. Resultaten sector PG vignetstudie

In de opzet van de vignetstudie is nauw aangesloten bij de praktijk en gebruik gemaakt van de resultaten van de concept maps. De voorbeelden van onvrijwillige zorg zoals verwoord in de vignetten zijn voortgekomen uit een inventarisatie en prioritering van maatregelen onder specialisten ouderengeneeskunde en psychologen die werken met mensen met dementie (zie Paragraaf 2.2 en bijlage 3.a). De categorieën gedragingen die een reactie kunnen zijn op de onvrijwillige zorg uit de vignetten komen overeen met de benamingen van de overkoepelende clusters van gedragingen zoals voortgekomen uit de concept mappings bijeenkomsten (zie Tabel 2). De uitvoering van de vignetstudie vond plaats onder de hierna beschreven respondentgroep.

Respondenten

Van 24 unieke paren waren contactgegevens beschikbaar. Een uniek paar wordt gevormd door één naaste en één verpleegkundige of verzorgende die beiden, onafhankelijk van elkaar, over één en dezelfde persoon met dementie (ook wel cliënt genoemd) de vignet vragenlijst wilden invullen. In alle gevallen betrof het hier cliënten die zich communicatief moeilijk kunnen uiten en waarbij zorgverleners en naasten (in toenemende mate) afhankelijk worden van het interpreteren van gedrag. In de praktijk gaat het dan om mensen met dementie die zich bevinden in een GDS stadium van eind 6 of hoger (Reisberg et al, 1982); maar omdat deze gegevens veelal niet beschikbaar zijn in de dossiers van cliënten is dit niet als zodanig uitgevraagd. Bij één paar bleek met beide partijen het maken van een afspraak voor het telefonische interview niet haalbaar binnen de ons beschikbare tijd. Hierdoor zijn de resultaten gebaseerd op in totaal 23 unieke paren (46 respondenten in totaal).

Vormen van onvrijwillige zorg

Uit de vignetstudie kunnen we afleiden (zie Tabellen 3 en 4) dat onvrijwillige zorg bij personen met dementie voorkomt. Dit geldt echter niet voor alle vormen van onvrijwillige zorg zoals beschreven in de vignetten. Een kussen dat een signaal afgeeft zodra de persoon met dementie opstaat (vignet 6) is een middel wat bij veel respondenten niet bekend is en dus weinig voorkomt. Slechts één van de naasten geeft aan dat de cliënt hier ooit mee te maken heeft gehad. Zowel naasten als verpleegkundigen/ verzorgenden geven aan dat cliënten met het geven van medicatie onder dwang (vignet 1) en cameratoezicht (vignet 7) nooit te maken hebben gehad. Voor de vormen van onvrijwillige zorg die wel voorkomen geldt dat naasten vaker aangeven dat het voorkomt dan verzorgenden/ verpleegkundigen. De vormen van onvrijwillige zorg waarmee personen met dementie het meest te maken hebben (gehad) zijn, volgens zowel naasten als verpleegkundigen/ verzorgenden, gesloten deuren op de afdeling (95,7% resp. 100%), een bewegingssensor naast het bed (82,6% resp. 78,3%), en het voorschrijven van een antidepressivum i.v.m. onrustig gedrag (69,6% resp. 47,8%).

In de vignetstudie is het belevingsperspectief van personen met dementie onderzocht aan de hand van proxies, namelijk verpleegkundigen & verzorgenden en naasten. Behalve naar het belevingsperspectief van de persoon met dementie is respondenten ook gevraagd naar hun eigen perspectief. Beide perspectieven worden beschreven.

Belevingsperspectief respondent (verzorgenden/ verpleegkundigen en naasten)

De zorg zoals beschreven in de vignetten zou, zo geven veel respondenten aan, ook door henzelf als onvrijwillig worden ervaren wanneer zij hiermee te maken zouden krijgen. De vormen van zorg die

het meest als onvrijwillig worden gekenmerkt zijn, voor zowel naasten als verzorgenden/ verpleegkundigen, medicatie onder dwang toedienen (100% in beide groepen), onder dwang een injectie toedienen (95,7% resp. 100%), onrustband om krijgen (100% in beide groepen), cameratoezicht (73,9% resp. 91,3%) en gesloten deuren (87% resp. 95,7%). Het niet in eigen beheer mogen hebben van een aansteker wordt door veel verzorgenden/ verpleegkundigen ook als onvrijwillig ervaren (91,3%); voor naasten ligt dit een stuk lager (39,1%). Een bewegingssensor naast het bed (34,8% resp. 21,7%) en het voorschrijven van antidepressiva i.v.m. onrustig gedrag (47,8% resp. 30,4%) wordt door een minderheid van de respondenten als onvrijwillig gekenmerkt. Het kussen wat een signaal afgeeft zodra men opstaat wordt in de groep naasten ook door een minderheid (26,1%) als onvrijwillig ervaren.

Wanneer de zorg door respondenten zelf als onvrijwillig wordt ervaren wordt in veel gevallen deze wijze van zorg verlenen door hen ook als ernstig gezien. Tegelijkertijd komt het bij, op één na (vignet 6 bij naasten), alle vormen van zorg uit de vignetten ook voor dat de zorg door respondenten wel als onvrijwillig wordt gekenmerkt, maar niet als ernstig. Een voorbeeld hiervan is dat 82,6% van de verzorgenden/verpleegkundigen het verdekt geven van medicatie (vignet 2) als onvrijwillig zou ervaren als dit henzelf zou overkomen, maar dat slechts 69,6% van dezelfde groep deze handelwijze ook als ernstig zou ervaren. Bij de groep naasten doet zich bij dit vignet hetzelfde voor (52,2% onvrijwillig t.o.v. 39,1% ernstig). Bij beide respondentengroepen liggen de percentages van het als ernstig ervaren van de handelwijze het laagste voor de bewegingssensor naast het bed (17,4% resp. 8,7%) en het kussen wat een signaal afgeeft zodra iemand opstaat (26,1% resp. 21,7%).

Tabel 3. Resultaten per vignet verpleegkundigen/verzorgenden (N=23; *1 missing) (sector PG)

VIGNET**	1.Vocht/ voeding/ medicatie N (%)	2.Vocht/ voeding/ medicatie N (%)	3.Gedrags- medicatie N (%)	4.Gedrags- medicatie N (%)	5.Bewegings- vrijheid N (%)	6.Bewegings- vrijheid N (%)	7.Toezicht N (%)	8.Toezicht N (%)	9.Inrichting eigen leven N (%)	10.Inrichting eigen leven N (%)
Zou u dit als onvrijwillige zorg ervaren?										
Ja	23 (100%)	19 (82,6%)	23 (100%)	7 (30,4%)	23 (100%)	13 (56,5%)	21 (91,3%)	5 (21,7%)	22 (95,7%)	21 (91,3%)
Nee	-	4 (17,4%)	-	15 (65,2%)	-	10 (43,5%)	2 (8,7%)	18 (78,3%)	1 (4,3%)	2 (8,7%)
Zou u deze handelswijze als ernstig ervaren?										
Ja, als ernstig	22 (95,7%)	16 (69,6%)	20 (87,0%)	5 (21,7%)*	21 (91,3%)	5 (21,7%)	18 (78,3%)	2 (8,7%)	19 (82,6%)	12 (52,2%)
Nee, niet als ernstig	1 (4,3%)	3 (13,0%)	3 (13,0%)	17 (73,9%)*	2 (8,7%)	18 (78,3%)	5 (21,7%)	21 (91,3%)	4 (17,4%)	11 (47,8%)
Heeft de cliënt hier wel eens mee te maken gehad?										
Ja	-	9 (39,1%)	1 (4,3%)	11 (47,8%)	2 (8,7%)	-	-	18 (78,3%)	23 (100%)	3 (13,0%)
Nee	23 (100%)	14 (60,9%)	22 (95,7%)	12 (52,2%)	21 (91,3%)	23 (100%)	23 (100%)	5 (21,7%)	-	20 (87,0%)
Zou de cliënt dit als onvrijwillige zorg ervaren?										
Ja	23 (100%)	7 (30,4%)	23 (100%)	2 (8,7%)	20 (87,0%)	4 (17,4%)*	5 (21,7%)	1 (4,3%)	6 (26,1%)	15 (65,2%)
Nee	-	16 (69,6%)	-	21 (91,3%)	3 (13,0%)	18 (78,3%)*	18 (78,3%)	22 (95,7%)	17 (73,9%)	8 (34,8%)
Indien de cliënt dit als onvrijwillige zorg ervaart, dan is hieronder aangegeven hoe de cliënt zou reageren										
Hoe zou de cliënt reageren?	(N=23) M (SD)	(N=7) M (SD)	(N=23) M (SD)	(N=2) M (SD)	(N=20) M (SD)	(N=4) M (SD)	(N=5) M (SD)	(N=1) M (SD)	(N=6) M (SD)	(N=15) M (SD)
Agressie tonen	4,22 (1,38)	2,43 (1,40)	3,78 (1,41)	3,00 (1,41)	4,20 (1,11)	2,25 (1,50)	2,40 (0,89)	2,00 ; (0,00)	4,00 (1,55)	2,73 (1,39)
Verzet/ weerstand tonen	4,74 (0,45)	3,71 (0,95)	4,43 (0,90)	4,00 (0,00)	4,45 (0,76)	3,25 (1,71)	3,00 (1,00)	4,00 ; (0,00)	4,50 (0,55)	3,73 (1,16)
Onbehagen vertonen	4,39 (1,03)	3,86 (0,90)	4,65 (0,49)	4,00 (0,00)	4,45 (0,51)	3,50 (1,00)	3,80 (0,45)	3,00 ; (0,00)	4,33 (0,82)	4,07 (0,70)
Hulpvragend gedrag vertonen	2,83 (1,15)	2,71 (0,95)	3,43 (1,31)	3,00 (1,41)	3,85 (1,27)	1,50 (0,58)	2,80 (1,10)	2,00 ; (0,00)	4,33 (0,52)	3,93 ;(0,70)
Zorg vermijden	3,61 (1,27)	3,14 (1,22)	3,35 (1,40)	4,00 (0,00)	3,60 (1,27)	2,50 (1,29)	2,20 (1,10)	2,00 ; (0,00)	2,83 (1,33)	2,47 (1,19)
In discussie gaan	2,87 (1,60)	3,71 (1,25)	3,09 (1,70)	2,50 (2,12)	3,20 (1,58)	1,50 (0,58)	3,40 (0,89)	2,00 ; (0,00)	4,00 (0,89)	3,80 (1,27)

**1. Om ervoor te zorgen dat Mevrouw Jansen haar medicatie daadwerkelijk slikt, wordt de pil in een lepel vla gelegd en knijpt de verzorgende de neus bij mevrouw dicht zodat ze haar mond open doet.

2. Meneer Tuin heeft regelmatig medicatie nodig. De verzorging roert de pillen door de yoghurt en geeft meneer, zonder verdere toelichting, de yoghurt.

3. Hoewel mevrouw Bakker dit niet wil krijgt zij van de verpleegkundige een injectie met rustgevende medicijnen.

4. Omdat meneer Holstege onrustig gedrag vertoont schrijft de arts een antidepressivum voor.

5. Mevrouw Hartogh heeft een onrustband om gekregen waardoor zij niet kan lopen.

6. Meneer Kuier zit op een kussen dat een signaal afgeeft zodra hij opstaat, zodat voorkomen wordt dat hij alleen gaat lopen.

7. Bij meneer Driessen is er in zijn kamer een camera geplaatst.

8. Mevrouw Smit heeft een bewegingssensor naast haar bed waarmee de verzorgenden in de gaten kunnen houden of zij 's nachts uit bed komt.

9. Meneer Lagendijk is opgenomen op een afdeling waar alle deuren zijn afgesloten; hij kan hierdoor niet alleen naar buiten.

10. Mevrouw de Bruin mag geen aanstekers meer in eigen beheer hebben.

Tabel 4. Resultaten per vignet naasten (N=23; *1 missing) (sector PG)

VIGNET**	1.Vocht/ voeding/ medicatie N (%)	2.Vocht/ voeding/ medicatie N (%)	3.Gedrags- medicatie N (%)	4.Gedrags- medicatie N (%)	5.Bewegings- vrijheid N (%)	6.Bewegings- vrijheid N (%)	7.Toezicht N (%)	8.Toezicht N (%)	9.Inrichting eigen leven N (%)	10.Inrichting eigen leven N (%)
Zou u dit als onvrijwillige zorg ervaren?										
Ja	23 (100%)	12 (52,2%)	22 (95,7%)	11 (47,8%)	23 (100%)	6 (26,1%)	17 (73,9%)	8 (34,8%)	20 (87%)	9 (39,1%)
Nee	-	11 (47,8%)	1 (4,3%)	12 (52,2%)	-	17 (73,9%)	6 (26,1%)	15 (65,2%)	3 (13%)	14 (60,9%)
Zou u deze handelswijze als ernstig ervaren?										
Ja, als ernstig	22 (95,7%)	9 (39,1%)	19 (82,6%)	10 (43,5%)	20 (87%)	6 (26,1%)	16 (69,6%) ⁷	4 (17,4%)	15 (65,2%)	7 (30,4%)
Nee, niet als ernstig	1 (4,3%)	14 (60,9%)	4 (17,4%)	13 (56,5%)	3 (13%)	17 (73,9%)	(30,4%)	19 (82,6%)	8 (34,8%)	16 (69,6%)
Heeft de cliënt hier wel eens mee te maken gehad?										
Ja	-	13 (56,5%)*	3 (13,0%)	13 (69,6%)	3 (13%)*	1 (4,3%)	-	19 (82,6%)	22 (95,7%)	5 (21,7%)
Nee	23 (100%)	9 (39,1%)*	20 (87,0%)	7 (30,4%)	19 (82,6%)*	22 (95,7%)	23 (100%)	4 (17,4%)	1 (4,3%)	18 (78,3%)
Zou de cliënt dit als onvrijwillige zorg ervaren?										
Ja	22 (95,7%)	2 (8,7%)	15 (65,2%)	2 (8,7%)	21 (91,3%)	6 (26,1%)	3 (13%)	1 (4,3%)	5 (21,7%)	11 (47,8)
Nee	1 (4,3%)	21 (91,3%)	8 (34,8%)	21 (91,3%)	2 (8,7%)	17 (73,9%)	20 (87%)	22 (95,7%)	18 (78,3%)	12 (52,2%)
Indien de cliënt dit als onvrijwillige zorg ervaart, dan is hieronder aangegeven hoe de cliënt zou reageren										
Hoe zou de cliënt reageren?	(N=22) M (SD)	(N=2) M (SD)	(N=15) M (SD)	(N=2) M (SD)	(N=21) M (SD)	(N=6) M (SD)	(N=3) M (SD)	(N=1) M (SD)	(N=5) M (SD)	(N=11) M (SD)
Agressie tonen	3,68 (1,39)	1,50 (0,71)	3,93 (1,44)	3,00 (2,83)	4,24 (1,09)	3,17 (1,84)	2,67 (1,53)	2,00 (0,00)	2,00 (1,23)	3,09 (1,51)
Verzet/ weerstand tonen	4,55 (0,73)	2,00 (0,00)	4,60 (0,63)	3,50 (2,12)	4,76 (0,54)	4,00 (0,90)	3,67 (0,58)	2,00 (0,00)	2,80 (1,30)	3,18 (1,17)
Onbehagen vertonen	4,59 (0,73)	5,00 (0,00)	4,73 (0,46)	3,50 (0,71)	4,67 (0,66)	4,17 (1,17)	4,33 (0,58)	3,00 (0,00)	4,20 (0,45)	3,55 (1,37)
Hulpvragend gedrag vertonen	2,73 (1,52)	2,50 (2,11)	3,33 (1,50)	2,50 (0,71)	3,48 (1,47)	3,83 (1,17)	4,00 (1,00)	2,00 (0,00)	4,00 (1,22)	2,64 (1,36)
Zorg vermijden	3,18 (1,26)	2,00 (0,00)	3,93 (1,03)	4,50 (0,71)	3,48 (1,60)	2,50 (1,05)	3,33 (0,58)	2,00 (0,00)	1,60 (1,34)	2,09 (1,14)
In discussie gaan	2,86 (1,42)	4,50 (0,71)	3,13 (1,41)	3,50 (2,12)	3,14 (1,74)	4,33 (0,82)	4,33 (0,58)	4,00 (0,00)	2,60 (1,34)	2,82 (1,47)

**1. Om ervoor te zorgen dat Mevrouw Jansen haar medicatie daadwerkelijk slikt, wordt de pil in een lepel vla gelegd en knijpt de verzorgende de neus bij mevrouw dicht zodat ze haar mond open doet.

2. Meneer Tuin heeft regelmatig medicatie nodig. De verzorging roert de pillen door de yoghurt en geeft meneer, zonder verdere toelichting, de yoghurt.

3. Hoewel mevrouw Bakker dit niet wil krijgt zij van de verpleegkundige een injectie met rustgevende medicijnen.

4. Omdat meneer Holstege onrustig gedrag vertoont schrijft de arts een antidepressivum voor.

5. Mevrouw Hartogh heeft een onrustband om gekregen waardoor zij niet kan lopen.

6. Meneer Kuier zit op een kussen dat een signaal afgeeft zodra hij opstaat, zodat voorkomen wordt dat hij alleen gaat lopen.

7. Bij meneer Driessen is er in zijn kamer een camera geplaatst.

8. Mevrouw Smit heeft een bewegingssensor naast haar bed waarmee de verzorgenden in de gaten kunnen houden of zij 's nachts uit bed komt.

9. Meneer Lagendijk is opgenomen op een afdeling waar alle deuren zijn afgesloten; hij kan hierdoor niet alleen naar buiten.

10. Mevrouw de Bruin mag geen aanstekers meer in eigen beheer hebben.

Belevingsperspectief cliënt (persoon met dementie)

Om het perspectief van cliënten in kaart te kunnen brengen is aan de verpleegkundigen/ verzorgenden en de naasten gevraagd zich te verplaatsen in het perspectief van de persoon met dementie. Vanuit dit perspectief werd vervolgens opnieuw gevraagd of de beschreven zorg als onvrijwillig en/of als ernstig zou worden ervaren. Zowel verzorgenden/ verpleegkundigen als naasten gaven deels andere antwoorden wanneer zij redeneerden vanuit hun eigen perspectief dan wanneer zij de vraag beantwoordden vanuit het perspectief van de cliënt.

Bij zowel de verpleegkundigen/ verzorgenden als de naasten geeft het overgrote merendeel aan dat zij de vormen van zorg die het meest ingrijpen op het lichaam van de cliënt als onvrijwillig ervaren. Onder deze vormen van onvrijwillige zorg vallen bijvoorbeeld het geven van medicatie onder dwang (100% resp. 95,7%), de onrustband (87% resp. 91,3%), en het onder dwang geven van een injectie (100% resp. 65,2%). Van de bewegingssensor naast het bed en het geven van een antidepressivum i.v.m. onrustig gedrag wordt in beide respondentgroepen ingeschat dat het merendeel van de personen met dementie dit niet als onvrijwillig zal ervaren.

Vergelijking van perspectieven

Wanneer we de perspectieven van zorgverleners, naasten en cliënten (zoals ingeschat door proxies) met elkaar vergelijken dan valt een aantal dingen op. Zo zien we dat verpleegkundigen/verzorgenden zowel voor zichzelf als voor personen met dementie de beschreven zorg vaker als onvrijwillig bestempelen dan naasten. Ondanks dit onderlinge verschil liggen bij beide respondentgroepen de percentages ervaren onvrijwillige zorg bij personen met dementie meestal lager dan bij zichzelf. Een opvallend verschil in mening tussen verpleegkundigen/ verzorgenden en naasten wat betreft het als onvrijwillig ervaren van de zorg door personen met dementie treffen we aan bij het geven van injecties onder dwang: 100% van alle verpleegkundigen/ verzorgenden geeft aan dat de persoon met dementie dit als onvrijwillig zou ervaren; bij de naasten ligt dit percentage op 65,2%. Eenzelfde verschil is te zien bij het verdekt geven van medicatie, waarbij 30,4% van de verpleegkundigen/ verzorgenden inschat dat de cliënt dit als onvrijwillig zal ervaren; terwijl van de naasten 8,7% dit vermoedt. Bij vergelijking van het perspectief van de cliënt met dat van de respondenten zelf (de verpleegkundigen/ verzorgenden en de naasten) valt nog op dat de respondenten in veel gevallen de zorg voor zichzelf vaker als onvrijwillig bestempelen dan dat zij denken dat de persoon met dementie dezelfde zorg als onvrijwillig zou ervaren. Het meest opvallende voorbeeld hiervan vormt het cameratoezicht. Toepassing hiervan wordt door beide respondentgroepen in hoge mate als onvrijwillig en ernstig gezien. Zij schatten echter in dat mensen met dementie dit cameratoezicht niet als onvrijwillig en ook niet als ernstig⁴ zullen ervaren. Een duiding aan deze verschillen kan worden afgeleid uit de redenen die respondenten hebben aangegeven waarom zij denken dat cliënten de beschreven zorg *niet* als onvrijwillig zouden ervaren.

Redenen waarom de cliënt de zorg niet als onvrijwillig zou ervaren

Indien respondenten aangaven dat de persoon met dementie (de cliënt) de zorg niet als onvrijwillig zou ervaren is hen ook gevraagd naar de reden hiervoor; Tabel 5 geeft hiervan een overzicht. Wat hieruit duidelijk naar voren komt is dat in veel gevallen de persoon met dementie de geboden zorg, die in potentie onvrijwillig is (en door respondenten zelf ook vaak als onvrijwillig zou worden ervaren), niet als onvrijwillig ervaart omdat hij/zij zich niet bewust is van of geen besef heeft van de maatregel. Zo heeft een persoon met dementie in veel gevallen niet in de gaten dat er pillen door de

⁴ Voor de resultaten over het door cliënten als ernstig ervaren van de zorg wordt verwezen naar bijlage 3.a.

yoghurt zitten en zijn zij zich niet bewust van de aanwezigheid of de werking van camera's en sensoren. Ook lijken veel mensen met ernstige dementie zich niet meer bewust van het feit dat zij verblijven op een afdeling waarvan de deuren zijn gesloten. Een andere in het oog springende reden voor het niet als onvrijwillig ervaren van de beschreven zorg is het accepteren van die zorg, soms omdat het hen niet beperkt (bv. het kussen dat een signaal afgeeft wanneer zij opstaan) of soms omdat zij gewend zijn (geraakt) om iedere vorm van zorg toe te laten. Tot slot verdient de 'n.v.t.' als reden voor het niet als onvrijwillig ervaren van de onrustband (vignet 5) een toelichting: hier gaat het om personen met dementie die niet in staat zijn tot zelfstandig opstaan dan wel lopen en hier ook geen pogingen toe ondernemen; een onrustband beperkt hen in die zin dus niet.

Tabel 5. Redenen waarom de cliënt de zorg niet als onvrijwillig zou ervaren (sector PG)

Vignet**	Reden beleving van zorg <u>niet</u> als onvrijwillig	
	Verzorgenden/verpleegkundigen	Naasten
1. Vocht/voeding/medicatie	--	- te gemakkelijk/ laat het toe (N=1)
2. Vocht/voeding/medicatie	- geen besef/ niet bewust (N=16)	- geen besef/niet bewust van(N=16) - acceptatie (N=3)
3. Gedragsmedicatie	--	- acceptatie (N=8)
4. Gedragsmedicatie	- acceptatie (N=12) - geen besef/niet bewust (N=9)	- acceptatie (N=10) - geen besef/niet in de gaten(N=11)
5. Bewegingsvrijheid	- n.v.t. (N=3)	- niet meer/n.v.t. (N=1) - gewenning (N=1)
6. Bewegingsvrijheid	- geen besef/niet bewust (N=14) - acceptatie (N=2) - acceptatie/geen beperking (N=2)	- niet beperkt (N=7) - geen besef (N=10)
7. Toezicht	- geen besef/niet bewust (N=18)	- acceptatie (N=2) - geen besef/niet bewust (N=18)
8. Toezicht	- geen besef/niet bewust (N=14) - geen besef/niet bewust/prettig (N=5) - acceptatie (N=2)	- acceptatie/prettig of niet beperkt (N=6) - geen besef/niet bewust(N=16)
9. Inrichting in eigen leven	- geen besef/niet mee bezig (N=17)	- geen issue/niet mee bezig (N=18)
10. Inrichting in eigen leven	- acceptatie (N=4) - niet bewust van gemis (N=3) - niet nodig (N=1)	- geen besef (N=4) - geen betekenis (N=7) - acceptatie (N=1)

**1. Om ervoor te zorgen dat Mevrouw Jansen haar medicatie daadwerkelijk slikt, wordt de pil in een lepel vla gelegd en knijpt de verzorgende de neus bij mevrouw dicht zodat ze haar mond open doet.

2. Meneer Tuin heeft regelmatig medicatie nodig. De verzorging roert de pillen door de yoghurt en geeft meneer, zonder verdere toelichting, de yoghurt.

3. Hoewel mevrouw Bakker dit niet wil krijgt zij van de verpleegkundige een injectie met rustgevende medicijnen.

4. Omdat meneer Holstege onrustig gedrag vertoont schrijft de arts een antidepressivum voor.

5. Mevrouw Hartogh heeft een onrustband om gekregen waardoor zij niet kan lopen.

6. Meneer Kuier zit op een kussen dat een signaal afgeeft zodra hij opstaat, zodat voorkomen wordt dat hij alleen gaat lopen.

7. Bij meneer Driessen is er in zijn kamer een camera geplaatst.

8. Mevrouw Smit heeft een bewegingssensor naast haar bed waarmee de verzorgenden in de gaten kunnen houden of zij 's nachts uit bed komt.

9. Meneer Lagendijk is opgenomen op een afdeling waar alle deuren zijn afgesloten; hij kan hierdoor niet alleen naar buiten.

10. Mevrouw de Bruin mag geen aanstekers meer in eigen beheer hebben.

Reacties van de cliënt op het toepassen van onvrijwillige zorg

Wanneer een persoon met dementie de zorg zoals beschreven in de vignetten als onvrijwillig ervaart is de respondenten gevraagd, aan de hand van een aantal categorieën van gedrag (dit zijn de overkoepelende clusters van gedragingen zoals voortgekomen uit de concept maps (zie tabel 2)), aan te geven hoe de cliënt hier dan op zou reageren. In sommige gevallen gaat het hier om kleine aantallen omdat de beschreven zorg maar door weinig cliënten als onvrijwillig wordt ervaren. Zo wordt camera toezicht maar door één cliënt als onvrijwillig ervaren. Wat opvalt is dat alle gedragingen – agressie tonen, verzet/weerstand tonen, onbehagen vertonen, hulpvragend gedrag vertonen, zorg vermijden en in discussie gaan – bij elk vignet worden genoemd.

Het tonen van agressie of hulpvragend gedrag lijken relatief minder vaak voor te komen als reactie op het ervaren van onvrijwillige zorg; Dit gedrag wordt nergens als meest voorkomend genoemd (dit geldt voor beide respondentgroepen). Door zowel verpleegkundigen/ verzorgenden als naasten worden verzet/weerstand tonen en onbehagen tonen vaak genoemd als reactie op de onvrijwillige zorg. Zorg vermijden als reactie komt, zo geven beide respondentgroepen aan, het meeste voor als reactie op het voorschrijven van een antidepressivum i.v.m. onrustig gedrag (vignet 4). In discussie gaan als reactie op de geleverde zorg komt, naar het oordeel van beide respondentgroepen, vooral voor bij het plaatsen van camera's (vignet 7) en sensoren (vignet 8) en in mindere mate (vooral benoemd door verpleegkundigen/verzorgenden) bij het niet in beheer mogen hebben van een aansteker (vignet 10).

4. RESULTATEN SECTOR VG

4.1 Resultaten sector VG literatuurstudie

De systematische literatuurstudie naar de beleving van vrijheidsbeperkende maatregelen bij personen met een verstandelijke beperking, gezien vanuit verschillende perspectieven, resulteerde in twaalf studies. Zeven studies rapporteerden kwalitatieve informatie die systematisch werd geanalyseerd. Input voor kwalitatieve analyse betrof veelal informatie die verkregen was op basis van interviews met begeleiders, verwanten en/of cliënten met een verstandelijke beperking. Studies rapporteerden hoe participanten zelf aankeken tegen vrijheidsbeperkende maatregelen en welke elementen hierbij van bijzonder belang waren. Ook kwam het voor dat een groep participanten (bijv. begeleiders) zich verplaatste in het perspectief van een andere groep (bijv. cliënten). Hieronder volgt een selectieve beschrijving van de meest relevante resultaten. Voor een uitgebreide beschrijving van de resultaten wordt verwezen naar bijlage 1.b.

Reacties op vrijheidsbeperkende maatregelen

In de verschillende studies worden tal van reacties genoemd die participanten (d.w.z. begeleiders, cliënten, verwanten en ouders) ervaren direct voorafgaand, tijdens en direct volgend op vrijheidsbeperking. Reacties kunnen logischerwijs worden onderverdeeld in emotionele reacties, fysieke reacties en cognitieve reacties. Emotionele reacties zijn zeer uiteenlopend en variëren van basaal (bijv. boos, angst) tot complex (bijv. machteloos, schuld). Zowel negatieve emoties (bijv. woede, verdriet en stress), gemengde emoties als meer positieve emoties (bijv. tevreden, opgelucht) worden benoemd. Wanneer studies emotionele reacties rapporteren, hebben deze voornamelijk betrekking op de beleving van de cliënt of de begeleider. Uit Tabel 6 blijkt dat zowel cliënten als begeleiders een breed scala aan emoties ervaren. Emotionele reacties van begeleiders en cliënten komen vaak met elkaar overeen. Zo ervaren beide groepen angst, verdriet en stress. Bovendien ervaren beide groepen gevoelens van schuld, machteloosheid, opluchting en teleurstelling en beide groepen voelen zich emotioneel uitgeput door een incident. Wanneer begeleiders zich inleven in de cliënt, benoemen zij minder emotionele reacties dan cliënten zelf benoemen. Naast boosheid, verdriet en afkeur schatten begeleiders in dat de cliënt zich tevens veilig/ontspannen kan voelen (bijv. “She enjoyed being held, made her feel 'safe'”) en zich uitgeput en teleurgesteld zal voelen als gevolg van vrijheidsbeperking. Over emotionele reacties van ouders is relatief weinig gerapporteerd.

Fysieke reacties worden het meest gevarieerd beschreven door cliënten. Zij ervaren uiteenlopende vormen van fysiek ongemak zoals pijn, uitputting en specifieke ongemakken (bijv. “It is cold in there”). Daarbij wordt ook met regelmaat melding gemaakt van spanning en agressie die ten gevolge van de vrijheidsbeperking juist verder oploopt (bijv. “Gets you kicking off more”). Daarentegen zijn er ook cliënten die juist ontspanning ervaren als gevolg van vrijheidsbeperking (bijv. “Physical intervention helps them to calm down”). Hoewel op minder gevarieerde wijze, maken ook begeleiders melding van fysieke reacties die duiden op pijn, uitputting en spanning. Opvallend is daarbij dat de reacties die begeleiders zelf ervaren (d.w.z. pijn, uitputting en spanning) niet worden benoemd wanneer begeleiders zich inleven in cliënten. Begeleiders benoemen dus niet dat cliënten eveneens pijn, uitputting en spanning kunnen ervaren als gevolg van vrijheidsbeperking. De fysieke

reacties die begeleiders voor zichzelf níet noemen (bijv. toename van agressie, ongemak en ontspanning) noemen begeleiders echter wél voor hun cliënten. Op basis van dit literatuuronderzoek is geen informatie bekend over fysieke reacties van ouders.

Tot slot worden een aantal cognitieve reacties genoemd die begeleiders en cliënten uitvoeren tijdens of direct na vrijheidsbeperking. Cliënten geven aan dat zij afleiding zoeken. Door zichzelf af te leiden, proberen zij het incident te vergeten (bijv. "Letting his mind go blank, 'block out' the experience"). Begeleiders melden vooral cognitieve reacties in de vorm van rust nemen en het overdenken en evalueren van de gebeurtenis met collega's of in zichzelf.

Tabel 6. Reacties op vrijheidsbeperkende maatregelen, literatuurstudie sector VG

Categorie	Code	C	B	F	C → B	B → C*	Voorbeeld
Emotionele reactie	Angstig	X	X				"Anxiety", "Afraid"
	Boos/woede	X	X		X	X	"Anger", "Feel frustrated"
	Verdrietig	X	X		X	X	"Sadness", "I feel a bit sad"
	Vrolijk/tevreden	X	X		X	X	"We're very happy with it", "Alright", "Users may feel good", "They were happy, I don't know why"
	Bezorgd		X	X			"Worry"
	Gestrest/gespannen	X	X		X		"Stressed out", "Mental distress"
	Gemengde gevoelens		X				"Mixture of things", "Emotional rollercoaster"
	Licht boos/afkeur	X	X	X	X	X	"It's not very nice", "Didn't like that", "They don't really want to"
	Machteloos	X	X				"Feeling helpless", "Can't do anything about it"
	Medeleven		X				"Feel sorry for client", "Compassion"
	Ontspannen/veilig	X	X			X	"Calm", "Comforted",
	Onzeker		X	X			"Not sure I can face this", "Self-doubt"
	Opgelucht	X	X		X		"Sense of relief", "Reassured because of the reduced risk"
	Schuld	X	X				"Feel guilty towards staff afterwards", "Guilt"
	Teleurgesteld	X	X			X	"Disappointment"
Uitgeput	X	X			X	"Emotionally drained", "Emotional aftermath"	
Vermaak				X		"I think they enjoyed it"	
Weet niet	X					"Client doesn't know how he feels"	
Fysieke reactie	Agressie	X				X	"Increase in aggressive behavior", "Make you kick off more"
	Gespannen	X	X				"Rise in adrenaline", "Level of stress rises"
	Ongemak	X				X	"Discomfort", "I can't move"
	Ontspannen	X				X	"Comfortable", "Calm down"
	Pijn	X	X				"It hurts", "Physical pain"
Uitgeput	X	X				"Physical exhaustion", "Body feel worn out"	
Cognitieve reactie	Afleiding zoeken	X					"Need to distract himself, not think about what had just happened"
	Gebeurtenis overdenken		X			X	"Think back over the incident in their minds after it is all over"
	Goedkeuring/praten met collega's		X				"I try to check with my colleagues was what I did okay", "Speak with their head or with colleagues after"
	Rust nemen		X				"Take a break", "Take a day off"

*C=cliënten; B=begeleiders; F=familie; C → B= cliënt zegt iets over de begeleider; B → C=begeleider zegt iets over de cliënt

4.2. Resultaten sector VG concept mapping

Procedure

Concept Mapping bestaat uit vijf stappen: brainstormen, prioriteren, clusteren, presenteren en interpreteren.

Stap 1: brainstormen

In totaal zijn er voor de sector VG drie bijeenkomsten voor concept mapping georganiseerd met ieder een specifieke respondentgroep bestaande uit acht participanten, namelijk behandelaren, begeleiders en naasten. Zij hebben verschillende uitspraken gedaan over het gedrag dat personen met een verstandelijke beperking kunnen laten zien wanneer geboden zorg als onvrijwillig wordt ervaren. Er zijn 72 verschillende uitspraken gedaan in de respondentgroep behandelaren, 74 in de respondentgroep begeleiders en 58 in de respondentgroep naasten. In bijlage 2.b is een overzicht gegeven van alle uitspraken (gerangschikt naar clusters; zie stap 3).

Stap 2: prioriteren

Tabel 7 laat per respondentgroep de 10 gedragingen zien waaraan de hoogste prioriteit werd toegekend. In deze tabel zijn de uitspraken te zien zoals de respondenten ze hebben gedaan tijdens de bijeenkomsten. Dit heeft tot gevolg dat het in sommige gevallen om vergelijkbare gedragingen gaat die net iets anders worden omschreven, zoals aanvallen van begeleiding en plotseling iemand aanvallen. Er zijn daarnaast ook gedragingen die slechts door één respondentgroep worden genoemd zoals angstig (alleen genoemd door naasten). In de tabel zijn de gedragingen die op elkaar lijken bij elkaar geplaatst.

Deelnemers gaven aan het prioriteren van de uitspraken als moeilijk te ervaren, omdat zij elk van de genoemde uitspraken als belangrijk kenmerkten. Ook gaven veel deelnemers aan dat het ervaren van onvrijwillige zorg situatieafhankelijk is. Daardoor vonden zij het lastig om in algemene zin uitspraken te doen over mate van belangrijkheid van de gedragingen. Desondanks hebben alle deelnemers de prioritering wel aangebracht. Wanneer de meest belangrijke uitspraken per respondentgroep met elkaar worden vergeleken, zijn er overeenkomsten maar ook verschillen, waarvan de belangrijkste hieronder beschreven worden.

Voor alle respondentgroepen in de VG sector geldt dat zij de hoogste prioriteit toekennen aan gedragingen die te maken hebben met fysieke en agressieve gedragingen zoals slaan (alle respondentgroepen), schoppen (behandelaren en naasten), agressie naar anderen (begeleiders) en het aanvallen van de begeleiding (begeleiders en naasten). Ook agressief gedrag gericht op de persoon zelf wordt hoog geprioriteerd, zoals zelfverwonding (behandelaren en begeleiders) of bonken (begeleiders). Ook verbale gedragingen zoals schreeuwen (behandelaren en naasten) en schelden (behandelaren) krijgen hoge prioriteit. Daarnaast valt op dat ook aan meer introverte gedragingen zoals weglopen (begeleiders), weigeren van eten/drinken/medicatie (behandelaren en begeleiders) en het uiten van angst (naasten) hoge prioriteit wordt toegekend.

Tabel 7. De 10 belangrijkste uitspraken per groep (gem. prioriteit; standaarddeviatie) (sector VG)

	Behandelaren N=8	Begeleiders N=8	Naasten N=8
'Als een persoon met een verstandelijke beperking de geboden zorg als onvrijwillig ervaart dan kan ik dat zien aan...'	<i>M* (SD)**</i>	<i>M* (SD)**</i>	<i>M* (SD)**</i>
Slaan	4,63 (0,74)	4,63 (0,52)	4,38 (0,52)
Schoppen	4,50 (0,76)		3,63 (1,41)
Bijten	4,38 (0,74)		
Spugen/tuffen	4,38 (1,06)		
Schreeuwen/krijzen	4,63 (0,74)		3,63 (1,69)
Schelden/vloeken	4,38 (0,52)		
Agressie naar anderen		4,75 (0,46)	
Aanvallen van begeleiding		4,50 (1,07)	4,13 (1,36)
Plotseling iemand aanvallen			4,13 (1,36)
Dreigingen naar anderen		3,88 (1,13)	
Andere cliënten omver duwen			3,63 (1,06)
Uittesten			3,75 (1,28)
Vastpakken		3,75 (1,16)	
Zelfverwonding	4,38 (1,19)	4,50 (1,07)	
Bonken		4,25 (0,89)	
Handdoek/kleding om de nek binden		4,13 (1,46)	
Suïcidaal gedrag/zeggen zichzelf wat aan te doen		3,88 (1,13)	
Weglopen/wegfietsen		3,88 (1,55)	
Angstig			3,75 (1,04)
Uitspugen/weigeren van eten/drinken/medicatie	4,50 (0,76)	3,75 (1,16)	
Gooien met spullen	4,25 (1,04)		3,63 (1,06)
Vernielen van spullen			4,00 (1,20)
Eigen kamer verbouwen (spullen vernielen)			3,88 (0,99)
De persoon geeft in woorden aan dat ie iets niet wil - 'ik wil niet'	4,57 (0,79)		

* gemiddelde op een schaal van 1 tot 5, waarbij 1 de hoogste prioriteit weergeeft

** een lege cel geeft aan dat deze uitspraak niet voorkwam in de top 10 van de betreffende respondentgroep

Stap 3: clusteren en stap 4: representeren

Conform de methode concept mapping is, voor elk van de groepen, een set clusters gemaakt van onderling samenhangende uitspraken. Voor deze clustering werd gebruik gemaakt van het computerprogramma Ariadne. De clusters zijn vervolgens door het projectteam voorzien van namen. De hieruit voortkomende concept maps zijn een visuele weergave van deze clusters. De conceptmaps zijn opgenomen in bijlage 2.b, samen met de clusters en de gedragingen die daarbij horen. In Tabel 8 wordt weergegeven welke clusters er per respondentgroep zijn gevormd. De bijbehorende gemiddelde rating geeft aan hoe belangrijk de respondenten dit cluster vinden als het gaat om het ervaren van onvrijwillige zorg door personen met een verstandelijke beperking. Clusters die in meer dan één respondentgroep voorkwamen, zijn opgenomen als overkoepelend cluster.

Tabel 8. Overzicht clusternamen met gemiddelde rating per respondentgroep (sector VG)

Behandelaren	Begeleiders	Naasten	Overkoepelend
agressief gedrag gericht op voorwerpen; 3,23	destructief gedrag richting anderen/spullen; 3,70		destructief gedrag richting spullen
agressief gedrag tegen zichzelf/anderen; 3,88	agressie tegen zichzelf/anderen; 3,30	agressief gedrag tegen zichzelf of de ander; 3,45	agressief gedrag tegen zichzelf/anderen
	stress gerelateerd, internaliserend gedrag; 2,63	dwangmatig/stereotype gedrag; 2,84	dwangmatig/stereotype gedrag
vermijden/passief, fysiek weerstand bieden; 2,53	non-verbaal weerstand tonen/situaties vermijden; 3,02		Vermijdend gedrag, passief
Verbale weerstand; 3,23	verbaal weerstand tonen/confrontatie aangaan; 2,47	agressieve weerstand weerstand/verzet; 2,13	Weerstand en verzet verbaal
Passieve weerstand; 2,56		Weerstand/verzet; 2,42	Weerstand en verzet non-verbaal

Stap 5: interpreteren

Wanneer alle clusters per respondentgroep worden bekeken en geïnterpreteerd, kan een overzicht worden gegeven van de clusters van gedrag zoals aangegeven door de verschillende respondentgroepen. Uit de resultaten (Tabel 8) blijkt dat wanneer een persoon met een verstandelijke beperking de geboden zorg als onvrijwillig ervaart, dit volgens behandelaren gezien kan worden aan destructief gedrag, agressief gedrag, vermijden, fysiek weerstand bieden, verbale weerstand en passieve weerstand. Volgens begeleiders kan dit gezien worden aan destructief gedrag, agressief gedrag, stress gerelateerd gedrag, non-verbale weerstand tonen en verbale weerstand tonen. Volgens naasten ten slotte kan dit gezien worden aan agressief gedrag, dwangmatig gedrag, en aan (agressieve) weerstand. Bij respondentgroepen wordt aan de clusters van agressief en destructief gedrag het meeste gewicht toegekend. Door deze gedragsclusters met elkaar te combineren wordt uiteindelijk het volgende overzicht van gedragsclusters bepaald: destructief gedrag richting anderen/spullen; agressief gedrag tegen zichzelf/anderen; dwangmatig/stereotype gedrag; vermijdend gedrag; en weerstand en verzet (non)verbaal. Deze gedragsclusters laten zien dat de gedragingen die cliënten kunnen laten zien als reactie op onvrijwillige zorg zeer uiteen lopen. Het gedrag dat een persoon laat zien, is persoons- en situatie gebonden.

De overkoepelende gedragsclusters die mogelijk duiden op het ervaren van onvrijwillige zorg, werden gebruikt bij het samenstellen van de vignetten (zie volgende paragraaf).

4.3. Resultaten sector VG vignetstudie

In de opzet van de vignetstudie is nauw aangesloten bij de praktijk en gebruik gemaakt van de resultaten van de concept maps. De voorbeelden van onvrijwillige zorg zoals verwoord in de vignetten zijn voortgekomen uit een inventarisatie en prioritering van maatregelen onder begeleiders en naasten van cliënten met een verstandelijke beperking (zie Paragraaf 2.2). De categorieën gedragingen die een reactie kunnen zijn op de onvrijwillige zorg uit de vignetten komen overeen met de benamingen van de overkoepelende clusters van gedragingen zoals voortgekomen uit de concept mappings bijeenkomsten (zie Tabel 8). De uitvoering van de vignetstudie vond plaats onder de hierna beschreven respondentengroep.

Respondenten

In totaal zijn er van 25 cliënten met een matige tot ernstige verstandelijke beperking unieke paren gevormd van één begeleider en één naaste. Na dossieronderzoek bleken er 5 cliënten af te vallen vanwege een te hoog cognitief niveau of vanwege het ontbreken van noodzakelijke toestemmingsformulieren. Hieruit volgt dat de beschrijving van de resultaten is gebaseerd op 20 unieke paren (40 respondenten in totaal). Bijlage 3.b bevat een overzicht van kenmerken van de respondenten (begeleiders en naasten) en cliënten.

Vormen van onvrijwillige zorg

Tabel 9 en Tabel 10 geven de belangrijkste uitkomsten weer per vignet. Uit de resultaten blijkt dat alle vormen van onvrijwillige zorg, zoals opgenomen in de vignetten, werden herkend door de respondenten. De begeleiders gaven bij twee vormen van onvrijwillige zorg aan dat de cliënt hier nooit mee te maken heeft gehad. Het gaat om het dichtknippen van de neus zodat de cliënt de mond open doet (vignet 1) en het besluit dat de ouders van de cliënt niet meer zelf mogen bellen (vignet 9). De naasten geven echter aan dat de cliënt ook deze vormen van onvrijwillige zorg ooit heeft meegemaakt. De vormen van onvrijwillige zorg waarmee de cliënt heeft meest mee te maken heeft gehad, zijn volgens begeleiders het mengen van hete koffie met koude melk (55%), het voorschrijven van een antidepressivum (55%), het afsluiten van de keukenkastjes (55%), het op een kier zetten van de kamerdeur (50%) en het krijgen van plastic bestek (50%). De naasten geven als meest voorkomende vormen van onvrijwillige zorg aan: het mengen van hete koffie met koude melk (75%), het vastmaken aan de bedbox (45%) en het afsluiten van de keukenkastjes (65%).

Belevingsperspectief respondent (begeleiders en naasten)

Over het algemeen geven de begeleiders aan dat ze de vormen van zorg uit de vignetten als onvrijwillig ervaren, indien zij zelf deze vorm van zorg op deze manier zouden ondergaan. Alle begeleiders geven bij 7 van de 10 vignetten aan deze vorm van zorg als onvrijwillig te ervaren. Ook op de overige 3 vignetten geven de begeleiders in meerderheid aan dit als onvrijwillig te ervaren. Uitzonderingen hierop zijn het mengen van hete koffie met koude melk (10%), het voorschrijven van een antidepressivum (35%) en het krijgen van plastic bestek (30%). Ook de naasten geven over het algemeen aan dat ze de vormen van onvrijwillige zorg zelf als onvrijwillig zouden ervaren. Alle naasten geven bij 5 van de 10 vignetten aan deze vorm van zorg als onvrijwillig te ervaren. Bij 3 vignetten geven bijna alle naasten (95%) aan deze vorm van zorg als onvrijwillig te ervaren. Het voorschrijven van een antidepressivum (15%) en de deur op een kier zetten (20%) zijn vignetten waarop iets meer naasten aangeven dit niet als onvrijwillig te ervaren.

Op de vraag of de respondenten deze vormen van onvrijwillige zorg zelf als ernstig zouden ervaren, beamen alle begeleiders dit bij 6 van de 10 vignetten. Begeleiders gaven bij de overige 4 vignetten aan de vorm soms niet als ernstig te ervaren. Dit deden zij bij de vormen: het mengen van hete koffie met koude melk (45%); het voorschrijven van een antidepressivum (50%); de deur op een kier zetten (15%); en het krijgen van plastic bestek (45%). Bij de naasten zien we ook grotendeels dezelfde vignetten terugkomen bij de beoordeling van de vormen van zorg als niet-ernstig, als die zij hadden beoordeeld als niet-onvrijwillig. Het mengen van hete koffie met koude melk (35%); het voorschrijven van een antidepressivum (15%); het afsluiten van de keukenkastjes (15%); de deur op een kier zetten (20%) en het krijgen van plastic bestek (35%) zijn de vignetten waarop sommige naasten aangeven deze zorg zelf niet als ernstig te ervaren.

Belevingsperspectief cliënt (persoon met verstandelijke beperking)

Voor het inschatten van de beleving van de cliënt werd aan de respondenten gevraagd of zij zichzelf wilden verplaatsen in de cliënt. Op de vraag of de cliënt, naar hun mening, deze vorm van onvrijwillige zorg als onvrijwillig zou ervaren, gaven zowel de begeleiders als de naasten andere antwoorden dan wanneer zij rapporteerden over hun eigen beleving (zie paragraaf hierboven).

De begeleiders gaven bij de vormen van onvrijwillige zorg die het meest ingrijpen op het lichaam van de cliënt aan dat de cliënt dit als onvrijwillig zou ervaren, zoals het dichtknijpen van de neus zodat de cliënt de mond open doet (100%), het sederen (75%) en het vastmaken aan de bedbox (90%). Maar ook van vormen van onvrijwillige zorg die meer op afstand of indirect worden toegepast wordt aangegeven dat de cliënt deze als onvrijwillig zou ervaren, zoals het besluit dat de ouders van de cliënt niet meer zelf mogen bellen (90%). De begeleiders geven aan dat de cliënt, naar hun mening, een aantal vormen van onvrijwillige zorg *niet* als onvrijwillig zou ervaren. Het gaat om het mengen van hete koffie met koude melk (65%), het voorschrijven van een antidepressivum (85%), het plaatsen van een camera (70%) en het krijgen van plastic bestek (80%).

De naasten geven hetzelfde beeld wanneer zij zich verplaatsen in de cliënt; ook zij geven aan dat de vormen van onvrijwillige zorg die zeer ingrijpen op het lichaam van de cliënt door de cliënt als onvrijwillig zouden worden ervaren. Daarnaast wordt ook het besluit dat de ouders niet meer zelf mogen bellen aangemerkt als onvrijwillig vanuit het oogpunt van de cliënt (70%). De naasten noemen ook dezelfde vormen van onvrijwillige zorg als de begeleiders die, volgens hen, de cliënt *niet* als onvrijwillig zou ervaren⁵.

⁵ In de vragenlijst werd ook gevraagd naar de redenen waarom de cliënt de maatregel als wel of niet ernstig zou ervaren. Deze vraag is alleen beantwoord voor de maatregelen die volgens de respondent als onvrijwillig worden ervaren door de cliënt. Daarom is het aantal uitspraken over wel of niet ernstig bij sommige vignetten erg klein. Om deze reden is ervoor gekozen om de redenen voor wel of niet ernstig niet op te nemen in de rapportage. In bijlage 3.b zijn deze resultaten wel weergegeven per vignet.

Tabel 9. Resultaten per vignet begeleiders (N=20; *1 missing) (sector VG)

VIGNET**	1.Vocht/ voeding/ medicatie N (%)	2.Vocht/ voeding/ medicatie N (%)	3.Gedrags- Medicatie N (%)	4.Gedrags- Medicatie N (%)	5.Bewegings- vrijheid N (%)	6.Bewegings- vrijheid N (%)	7.Toezicht N (%)	8.Toezicht N (%)	9.Inrichting eigen leven N (%)	10.Inrichting eigen leven N (%)
Zou u dit als onvrijwillige zorg ervaren? Ja Nee	20 (100%) -	18 (90%) 2 (10 %)	20 (100%) -	13 (65%) 7 (35%)	20 (100%) -	20 (100%) -	20 (100%) -	20 (100%) -	20 (100%) -	14 (70%) 6 (30%)
Zou u deze handelswijze als ernstig ervaren? Ja, als ernstig Nee, niet als ernstig	20 (100%)	11 (55%) 9 (45%)	20 (100%) -	10 (50%) 10 (50%)	20 (100%) -	20 (100%) -	20 (100%) -	17 (85%) 3 (15%)	20 (100%) -	11 (55%) 9 (45%)
Heeft de cliënt hier wel eens mee te maken gehad? Ja Nee	- 20 (100%)	15 (75%) 5 (25%)	2 (10%) 18 (90%)	11 (55%) 9 (45%)	4 (20%) 16 (80%)	11 (55%) 9 (45%)	5 (25%) 15 (75%)	10 (50%) 10 (50%)	- 20 (100%)	10 (50%) 10 (50%)
Zou de cliënt dit als onvrijwillige zorg ervaren? Ja Nee	20 (100%) -	7 (35%) 13 (65%)	15 (75%) 5 (25%)	3 (15%) 17 (85%)	18 (90%) 2 (10%)	9 (45%)* 10 (50%)	6 (30%) 14 (70%)	9 (45%) 11 (55%)	18 (90%) 2 (10%)	4 (20%) 16 (80%)
Indien de cliënt dit als onvrijwillige zorg ervaart, dan is hieronder aangegeven hoe de cliënt zou reageren										
Hoe zou de cliënt reageren?	(N=20) M (SD)	(N=7) M (SD)	(N=15) M (SD)	(N=3) M (SD)	(N=18) M (SD)	(N=9) M (SD)	(N=6) M (SD)	(N=9) M (SD)	(N=18) M (SD)	(N=4) M (SD)
Agressie tegen anderen en/of tegen zichzelf	2,85 (1,41)	1,00 (0,00)	2,40 (1,68)	2,33 (2,31)	3,47 (1,55)*	1,72 (1,35)	1,00 (0,00)	1,94 (1,51)	2,08 (1,52)	1,00 (0,00)
Destructief tegen spullen	3,25 (1,48)	1,00 (0,00)	2,73 (1,79)	2,33 (2,31)	3,65 (1,58)*	3,00 (1,94)	1,67 (1,63)	2,22 (1,86)	2,28 (1,71)	2,75 (2,06)
Weigeren/weerstand	4,75 (0,55)	3,86 (1,35)	4,53 (1,06)	3,67 (2,31)	4,72 (0,58)	3,11 (1,83)	2,67 (1,51)	4,00 (1,73)	3,17 (1,79)	2,75 (2,06)
Stress/stereotype gedrag	4,60 (0,50)	3,33 (1,86)*	4,27 (1,39)	3,67 (2,31)	4,67 (0,97)	3,78 (1,48)	3,33 (1,37)	3,56 (1,94)	4,39 (0,70)	3,00 (1,83)
Vermijden	4,26 (1,15)*	2,57 (1,62)	4,07 (1,62)	2,33 (2,31)	3,72 (1,67)	1,44 (1,33)	3,17 (1,84)	1,78 (1,56)	2,67 (1,88)	1,75 (1,50)

**1. Om ervoor te zorgen dat Mevrouw Jansen haar medicatie daadwerkelijk slikt, wordt de pil in een lepel vla gelegd en knijpt de verzorgende de neus bij mevrouw dicht zodat ze haar mond open doet.

2. De beker van mevrouw Verdouwen wordt eerst half gevuld met koude melk. Daarna wordt de hete koffie bij de koude melk geschonken.

3. Martijn huilt en gilt. De begeleiders zijn niet in staat Martijn te kalmeren en kiezen ervoor hem te sederen.

4. Omdat meneer Holstege onrustig gedrag vertoont schrijft de arts een antidepressivum voor.

5. Rianne wordt door de begeleiders met een riem aan de bedbox vastgemaakt.

6. Om te voorkomen dat Veerle tussendoor eten uit de kast haalt, worden de keukenkastjes afgesloten.

7. Bij meneer Driessen is er in zijn kamer een camera geplaatst.

8. Er is afgesproken dat de kamerdeur van Edwin op een kier blijft zodat begeleiders horen en zien wat hij doet.

9. Het team heeft besloten dat de ouders van Robin niet meer zelf met Robin bellen.

10. Meneer Karsten krijgt plastic bestek, borden kopjes om van te eten en te drinken.

Tabel 10. Resultaten per vignet naasten (N=20; *1 missing) (sector VG)

VIGNET**	1.Vocht/ voeding/ medicatie N (%)	2.Vocht/ voeding/ medicatie N (%)	3.Gedrags- medicatie N (%)	4.Gedrags- medicatie N (%)	5.Bewegings- vrijheid N (%)	6.Bewegings- vrijheid N (%)	7.Toezicht N (%)	8.Toezicht N (%)	9.Inrichting eigen leven N (%)	10.Inrichting eigen leven N (%)
Zou u dit als onvrijwillige zorg ervaren?										
Ja	20 (100%)	20 (100%)	19 (95%)	17 (85%)	20 (100%)	19 (95%)	19 (95%)	16 (80%)	20 (100%)	20 (100%)
Nee	-	-	1 (5%)	3 (15%)	-	1 (5%)	1 (5%)	4 (20%)	-	-
Zou u deze handelswijze als ernstig ervaren?										
Ja, als ernstig	20 (100%)	13 (65%)	19 (95%)	17 (85%)	20 (100%)	17 (85%)	20 (100%)	16 (80%)	20 (100%)	13 (65%)
Nee, niet als ernstig	-	7 (35%)	1 (5%)	3 (15%)	-	3 (15%)	-	4 (20%)	-	7 (35%)
Heeft de cliënt hier wel eens mee te maken gehad?										
Ja	3 (15%)	15 (75%)	7 (35%)	7 (35%)	9 (45%)	13 (65%)	7 (35%)	6 (30%)	1 (5%)	7 (35%)
Nee	17 (85%)	5 (25%)	13 (65%)	13 (65%)	11 (55%)	7 (35%)	13 (65%)	14 (70%)	19 (95%)	13 (65%)
Zou de cliënt dit als onvrijwillige zorg ervaren?										
Ja	20 (100%)	6 (30%)	10 (50%)	2 (10%)	18 (90%)	12 (60%)*	4 (20%)	11 (55%)	14 (70%)	2 (10%)
Nee	--	14 (70%)	10 (50%)	18 (90%)	2 (10%)	7 (35%)	16 (80%)	9 (45%)	6 (30%)	18 (90%)
Indien de cliënt dit als onvrijwillige zorg ervaart, dan is hieronder aangegeven hoe de cliënt zou reageren										
Hoe zou de cliënt reageren?	(N=20) M (SD)	(N=6) M (SD)	(N=10) M (SD)	(N=2) M (SD)	(N=18) M (SD)	(N=12) M (SD)	(N=4) M (SD)	(N=11) M (SD)	(N=14) M (SD)	(N=2) M (SD)
Agressie tegen anderen en/of tegen zichzelf	2,35 (1,41)	1,67 (1,64)	3,00 (1,67)	1,00 (0,00)	3,19 (1,67)	1,37 (0,71)	1,00 (0,00)	1,86 (1,31)	2,00 (1,52)	1,00 (0,00)
Destructief tegen spullen	2,30 (1,69)	1,67 (1,63)	2,80 (1,99)	1,00 (0,00)	3,28 (1,84)	1,75 (1,36)	2,75 (2,06)	2,09 (1,87)	2,29 (1,86)	1,00 (0,00)
Weigeren/weerstand	4,30 (1,17)	4,33 (1,63)	4,50 (1,27)	3,00 (2,83)	4,61 (1,04)	3,17 (1,95)	3,75 (1,89)	4,91 (0,30)	2,93 (1,94)	1,00 (0,00)
Stress/stereotype gedrag	3,90 (1,62)	3,00 (2,19)	5,00 (0,00)*	1,00 (0,00)	4,83 (0,51)	2,92 (1,78)	4,50 (1,00)	4,36 (1,29)	3,79 (1,85)	2,50 (2,12)
Vermijden	3,65 (1,69)	4,17 (1,60)	3,00 (2,11)	2,50 (2,12)	3,50 (1,89)	1,50 (1,17)	3,25 (2,06)	1,36 (1,21)	1,85 (1,63)*	2,00 (1,41)

**1. Om ervoor te zorgen dat Mevrouw Jansen haar medicatie daadwerkelijk slikt, wordt de pil in een lepel vla gelegd en knijpt de verzorgende de neus bij mevrouw dicht zodat ze haar mond open doet.

2. De beker van mevrouw Verdouwen wordt eerst half gevuld met koude melk. Daarna wordt de hete koffie bij de koude melk geschonken.

3. Martijn huilt en gilt. De begeleiders zijn niet in staat Martijn te kalmeren en kiezen ervoor hem te sederen.

4. Omdat meneer Holstege onrustig gedrag vertoont schrijft de arts een antidepressivum voor.

5. Rianne wordt door de begeleiders met een riem aan de bedbox vastgemaakt.

6. Om te voorkomen dat Veerle tussendoor eten uit de kast haalt, worden de keukenkastjes afgesloten.

7. Bij meneer Driessen is er in zijn kamer een camera geplaatst.

8. Er is afgesproken dat de kamerdeur van Edwin op een kier blijft zodat begeleiders horen en zien wat hij doet.

9. Het team heeft besloten dat de ouders van Robin niet meer zelf met Robin bellen.

10. Meneer Karsten krijgt plastic bestek, borden kopjes om van te eten en te drinken.

Vergelijking van perspectieven

Wanneer we de perspectieven van zorgverleners, naasten en cliënten (zoals ingeschat door proxies) met elkaar vergelijken dan valt op dat zowel begeleiders als naasten de beschreven vormen van zorg voor zichzelf vaker als onvrijwillig inschatten dan voor de cliënt. Over het algemeen komen de perspectieven van begeleiders en naasten zeer goed met elkaar overeen. Dit geldt zowel voor de vraag of de respondenten de geboden zorg zelf als onvrijwillig zouden ervaren, als voor de vraag of zij dit als ernstig ervaren, als ook voor de vraag of zij inschatten dat de cliënt deze zorg als onvrijwillig zou ervaren. Enige uitzonderingen hierop worden hieronder weergegeven. Dit zijn voorbeelden van resultaten waarbij de antwoorden van begeleiders en naasten niet geheel overeenkwamen.

Het vignet over de kamerdeur op een kier zetten wordt door alle begeleiders (100%) als onvrijwillig ervaren, tegenover 16 (80%) van de naasten. Bij het vignet over het voorschrijven van een antidepressivum geven 13 begeleiders (65%) aan dat zij dit zelf als onvrijwillig zouden ervaren, tegenover 17 naasten (85%). Bij hetzelfde vignet verschilden begeleiders en naasten ook in mening over of zij de geboden zorg als ernstig zouden ervaren: de helft van de begeleiders zou dit als ernstig ervaren (50%) tegenover 17 (85%) van de naasten. Bij het inschatten of de cliënt de geboden zorg als onvrijwillig zou ervaren, geven 15 begeleiders (75%) aan dat de cliënt het sederen als onvrijwillig zou ervaren, tegenover 10 naasten (50%). Tot slot schatten 18 begeleiders (90%) in dat de cliënt het niet meer bellen als onvrijwillig zou ervaren, tegenover 14 naasten (70%). Dit zijn enkele voorbeelden waarbij de antwoorden van begeleiders en naasten niet geheel overeenkwamen. Er is geen patroon zichtbaar in deze voorbeelden. Het zijn slechts enkele uitzonderingen op de regel dat de perspectieven van begeleiders en naasten goed met elkaar overeenkwamen.

Redenen waarom de cliënt de zorg niet als onvrijwillig zou ervaren

Wanneer werd aangegeven dat de cliënt – naar inschatting van de respondent – de zorg niet als onvrijwillig zou ervaren, is er om een toelichting gevraagd. In Tabel 11 is deze toelichting per vignet weergegeven. Hieruit komt naar voren dat de voornaamste reden die zowel begeleiders als naasten noemen een ‘gebrek aan besef van de maatregel’ is. Zo wordt aangegeven dat de cliënt zich in veel gevallen bijvoorbeeld niet zal realiseren welke medicatie er wordt toegediend, of dat er een camera in de woning wordt geplaatst. De respondenten geven aan dat deze maatregelen zich buiten de belevingswereld van de cliënt afspelen. Ze zijn zich van veel dingen niet bewust. Een andere reden die door beide respondentengroepen wordt aangegeven, is dat cliënten erg gevoelig zijn voor structuur en routine. Ze geven aan dat cliënten op den duur zullen wennen aan maatregelen, zolang deze eenduidig worden uitgevoerd. Een voorbeeld hiervan is het vignet over het afsluiten van de keukenkastjes (vignet 6). Een aantal respondenten geeft overigens aan dat dit specifieke voorbeeld buiten de belevingswereld van de cliënt valt, omdat deze cliënt nooit in de keuken komt bijvoorbeeld, of niet gewend is om zelf eten uit de kastjes te pakken. Het afsluiten van de kastjes zal daarom niet als onvrijwillig worden ervaren. Daarnaast geven de respondenten aan dat wanneer het de regel zou zijn dat alle keukenkastjes altijd op slot zouden zitten, de cliënt hier dan aan zou wennen en het op den duur ook niet meer als onvrijwillig zou ervaren.

Reacties van de cliënt op het toepassen van onvrijwillige zorg

Wanneer de cliënt de maatregel volgens de respondent als onvrijwillig zou ervaren, werd gevraagd om aan te geven hoe de cliënt hierop zou reageren. In sommige gevallen gaat het hier om kleine aantallen omdat de beschreven zorg maar door weinig cliënten als onvrijwillig wordt ervaren. Wat opvalt is dat alle gedragingen (agressie tegen anderen en/of tegen zichzelf; destructief tegen spullen;

weigeren/weerstand; stress/stereotype gedrag) bij de cliënt werden herkend als reactie op onvrijwillige zorg. Hieruit valt op te maken dat individuele cliënten een heel scala aan gedragsuitingen kunnen vertonen als reactie op onvrijwillige zorg. De begeleiders geven aan dat de cliënt het meest frequent stress/stereotype gedrag laat zien, of gedrag dat duidt op weigeren/weerstand. Ook de naasten geven aan dat de cliënt het vaakst deze twee vormen van gedrag zal laten zien in reactie op onvrijwillige zorg. De agressieve gedragingen tegen anderen of tegen zichzelf worden veel minder vaak genoemd als waarschijnlijke reactie op het toepassen van onvrijwillige zorg.

Tabel 11. Redenen waarom de cliënt de zorg niet als onvrijwillig zou ervaren (sector VG)

Vignet**	Reden beleving van zorg <u>niet</u> als onvrijwillig	
	Begeleiders	Naasten
1. Vocht/voeding/medicatie	<i>N.v.t.</i>	<i>N.v.t.</i>
2. Vocht/voeding/medicatie	<ul style="list-style-type: none"> - Inhoud is belangrijker (N=4) - Praktisch (N=2) - Acceptatie (N=1) - Geen besef (N=2) - Prettiger (N=2) - Gewenning (N=1) - Veiliger (N=1) 	<ul style="list-style-type: none"> - Geen interesse (N=5) - Makkelijker drinken (N=4) - Gewenning (N=4) - Geen besef (N=1)
3. Gedragsmedicatie	<ul style="list-style-type: none"> - Geen besef (N=3) - Blij met effect (N=1) - Gewenning (N=1) 	<ul style="list-style-type: none"> - Niet bewust (N=2) - Niet in de gaten (N=2) - Niet bevatten (N=1) - Geen besef (N=4)
4. Gedragsmedicatie	<ul style="list-style-type: none"> - Geen besef (N=11) - Acceptatie (N=2) - Prettig (N=1) - Gevoel geholpen te worden (N=1) - Vertrouwen (N=1) - Interessant (N=1) 	<ul style="list-style-type: none"> - Acceptatie (N=1) - Geen begrip (N=2) - Geen besef (N=12) - Gewenning (N=2) - Interessant (N=1)
5. Bewegingsvrijheid	<ul style="list-style-type: none"> - Gevoel van veiligheid (N=1) - Rust (N=1) 	<ul style="list-style-type: none"> - Biedt veiligheid (N=2)
6. Bewegingsvrijheid	<ul style="list-style-type: none"> - Geen besef (N=2) - Geeft rust (N=1) - Buiten belevingswereld (N=4) - Vertrouwen in begeleiding (N=1) - Geen interesse (N=1) - Duidelijkheid (N=1) 	<ul style="list-style-type: none"> - Gewenning (N=2) - Buiten belevingswereld (N=4) - Geen besef (N=1)
7. Toezicht	<ul style="list-style-type: none"> - Geen besef (N=12) - Geen begrip (N=1) - Acceptatie (N=1) 	<ul style="list-style-type: none"> - Geen besef (N=12) - Geen interesse (N=3) - Kan niet plaatsnemen (N=1)
8. Toezicht	<ul style="list-style-type: none"> - Gevoel van veiligheid (N=4) - Geen besef (N=1) - Prettig (N=4) - Last van geluiden (N=1) - Geen last van (N=1) 	<ul style="list-style-type: none"> - Prettig (N=5) - Geen interesse (N=2) - Geen besef (N=2)
9. Inrichting in eigen leven	<ul style="list-style-type: none"> - Geen besef (N=2) 	<ul style="list-style-type: none"> - Geen besef (N=4) - Acceptatie (N=1) - Geen begrip (N=1)
10. Inrichting in eigen leven	<ul style="list-style-type: none"> - Eten belangrijker (N=7) - Gevoel van veiligheid (N=1) - Geen besef (N=2) - Gewenning (N=2) - Geen interesse (N=3) - Prettiger (N=1) 	<ul style="list-style-type: none"> - Acceptatie (N=2) - Uiterlijk belangrijker (N=1) - Eten belangrijker (N=1) - Gewenning (N=1) - Geen besef (N=5) - Geen last van (N=1) - Geen interesse (N=7)

- **1. Om ervoor te zorgen dat Mevrouw Jansen haar medicatie daadwerkelijk slikt, wordt de pil in een lepel vla gelegd en knijpt de verzorgende de neus bij mevrouw dicht zodat ze haar mond open doet.*
- 2. De beker van mevrouw Verdouwen wordt eerst half gevuld met koude melk. Daarna wordt de hete koffie bij de koude melk geschonken.*
- 3. Martijn huilt en gilt. De begeleiders zijn niet in staat Martijn te kalmeren en kiezen ervoor hem te sederen.*
- 4. Omdat meneer Holstege onrustig gedrag vertoont schrijft de arts een antidepressivum voor.*
- 5. Rianne wordt door de begeleiders met een riem aan de bedbox vastgemaakt.*
- 6. Om te voorkomen dat Veerle tussendoor eten uit de kast haalt, worden de keukenkastjes afgesloten.*
- 7. Bij meneer Driessen is er in zijn kamer een camera geplaatst.*
- 8. Er is afgesproken dat de kamerdeur van Edwin op een kier blijft zodat begeleiders horen en zien wat hij doet.*
- 9. Het team heeft besloten dat de ouders van Robin niet meer zelf met Robin bellen.*
- 10. Meneer Karsten krijgt plastic bestek, borden kopjes om van te eten en te drinken.*

5. BESCHOUWING

Aan de hand van literatuur- en empirisch onderzoek (concept mapping en vignetstudie) is inzicht verkregen in de belevingswereld van personen met ernstige dementie en personen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking in relatie tot onvrijwillige zorg. In deze beschouwing worden de belangrijkste resultaten en de gebruikte onderzoeksmethoden tegen het licht gehouden, om vervolgens in de conclusie antwoord te geven op de beide onderzoeksvragen:

1. Wat kan worden gezegd over het belevingsperspectief van personen met dementie respectievelijk personen met een verstandelijke beperking in relatie tot onvrijwillige zorg?;
2. Op welke wijze kunnen zorgverleners gedrag van cliënten lezen met het oog op het krijgen van inzicht in hun belevingswereld in relatie tot de geboden zorg en de mate waarin zij die als (on)vrijwillig ervaren? Dit hoofdstuk wordt afgesloten met een aantal aanbevelingen.

Vormen van onvrijwillige zorg

Voor zowel de PG- (mensen met dementie) als de VG sector (mensen met een verstandelijke beperking) kunnen we stellen dat de deelnemers aan de vignetstudie de beschreven vormen van onvrijwillige zorg vrijwel allemaal herkenden en met de meesten hiervan ook direct of indirect ervaring hadden (gehad). Dit geldt voor alle categorieën van onvrijwillige zorg zoals beschreven in het wetsvoorstel Zorg en Dwang, namelijk het toedienen van voeding/vocht/medicatie voor een somatische aandoening; het toedienen van gedragsregulerende medicatie; beperking in de bewegingsvrijheid; toezichhoudende maatregelen; en beperking in de vrijheid het leven naar eigen inzicht in te richten. Voor de deelnemers aan de studie in de PG sector geldt dit evenwel niet voor alle onderzochte vormen van onvrijwillige zorg. Het onder (extreme) dwang toedienen van medicatie, cameratoezicht en het zitten op een kussen dat een signaal afgeeft zodra men opstaat, komt bij de in deze studie betrokken personen met dementie niet tot nauwelijks voor. In de studie in de VG sector komen alle onderzochte vormen van onvrijwillige zorg voor in de onderzochte praktijk.

Dat de gehanteerde voorbeelden (vignetten) van onvrijwillige zorg worden herkend in de praktijk, ondersteunt de betrouwbaarheid van de gevonden resultaten. De vignetten zijn tot stand gekomen in drie opeenvolgende fasen: het inventariseren van maatregelen door professionals en naasten; het prioriteren van deze maatregelen naar mate van ernst; en als laatste het toevoegen van de resultaten uit de concept maps bij reacties van de cliënt op onvrijwillige zorg (zie methoden, pagina 7). Binnen deze werkwijze is er bewust voor gekozen om de voorbeelden van onvrijwillige zorg, zoals verwerkt in de vignetten, bottom-up op te bouwen. Experts uit het veld (professionals) en ervaringsdeskundige naasten hebben aldus een centrale rol gespeeld bij het zoeken naar en prioriteren van vormen van onvrijwillige zorg, en het inventariseren van mogelijke reacties van cliënten op deze vormen van onvrijwillige zorg. Door deze centrale inbreng van professionals en naasten zijn de resultaten herkenbaar in de praktijk en zullen ze garant staan voor een breed draagvlak wanneer het gaat om het vertalen van deze resultaten naar de dagelijkse praktijk.

Belevingsperspectief

Uit beide deelstudies is gebleken dat proxy-onderzoek naar het belevingsperspectief van cliënten in relatie tot onvrijwillige zorg zeer wel mogelijk is. Respondenten (verpleegkundigen/verzorgenden, begeleiders, naasten) bleken goed in staat onderscheid te maken tussen hun eigen perspectief en dat van de persoon met dementie of verstandelijke beperking. Dit kan worden opgemaakt uit het feit dat de beleving van respondenten zelf afwijkt van de ingeschatte beleving van de cliënten. In vrijwel alle

gevallen wordt de zorg door respondenten vaker als onvrijwillig ervaren dan dat zij inschatten dat de cliënt dezelfde zorg ook als onvrijwillig zal ervaren. Geredeneerd vanuit het perspectief van de cliënt zien we dat, volgens de respondenten, in beide sectoren de vormen van onvrijwillige zorg die het dichtst op het lichaam van de cliënt worden toegepast (bv. het dichtknijpen van de neus zodat de cliënt de mond open doet) het vaakst als onvrijwillig worden ervaren. De vormen van onvrijwillige zorg die meer op afstand of indirect worden toegepast (bv. bewegingssensor (sector PG), het krijgen van plastic bestek (sector VG), en het voorschrijven van antidepressivum (beide sectoren)) worden door cliënten, naar de inschatting van proxies, minder vaak als onvrijwillig ervaren.

In de literatuur wordt evenwel beschreven dat primaire verzorgers en begeleiders/naasten soms moeite hebben met maken van onderscheid tussen hun eigen perspectief en dat van degene die aan hun zorg is toevertrouwd (Zwijzen et al, 2011; Donner et al, 2010; Mittal et al, 2007; Pickard & Knight, 2005, Perry & Felce, 2002). Dit wordt ook wel 'perception gap' genoemd (Mittal et al, 2007). Studies verricht in zowel de sector VG als de sector PG laten zien dat het proxy-perspectief zowel in negatieve als in positieve zin kan afwijken van het perspectief van de cliënt. Zo beschrijft Hawkins et al. (2005) dat begeleiders de reacties van cliënten met een verstandelijke beperking op onvrijwillige zorg minder negatief inschatten dan de cliënten dat zelf doen. Ook Mélineau-Côté en Morin (2013) laten zien dat cliënten met een verstandelijke beperking zelf meer negatieve emoties rapporteren als gevolg van onvrijwillige zorg, dan wanneer begeleiders dit moeten inschatten. Een kanttekening hierbij is dat beide laatstgenoemde studies rapporteren over cliënten met een hoger cognitief niveau dan de cliënten waarover in dit Belevingsonderzoek is gerapporteerd. Desalniettemin geven deze studies aan dat de manier waarop de begeleider de beleving van de cliënt met een verstandelijke beperking inschat, wellicht een onderschatting is van de negatieve gevoelens die door de cliënt zelf kunnen worden beleefd. In hoeverre de beleving van naasten aansluit bij de beleving van cliënten met een verstandelijke beperking werd in de literatuurstudie niet gevonden.

Uit kwaliteit van leven onderzoek onder mensen met dementie (Zwijzen et al, 2011; Donner et al, 2010; Mittal et al, 2007; Pickard & Knight, 2005, Perry & Felce, 2002) komt naar voren dat zorgverleners tenderen naar een lagere inschatting van de kwaliteit van leven van cliënten met dementie dan de cliënten zelf. Een mogelijke verklaring hiervoor is gelegen in het feit dat het 'meegaan in de beleving' van personen met dementie geen gemakkelijke opgave blijkt te zijn. De focus van modellen en theorieën over de beleving van dementie heeft de laatste decennia sterk en eenzijdig gelegen op psychosociale factoren (Kitwood, 1993 & 1997; Feil, 1994; Miessen, 1993; Droës, 1991). Hierdoor werd aan de bij dementie optredende hersenschade en de gevolgen hiervan op de perceptie en interpretatie van de omgeving nauwelijks aandacht geschonken. Linda Clare (Clare, 2004; Clare et al, 2005 & 2008 & 2011) is één van de eersten die een relatie legt tussen neurologische schade en gedrag en hiermee zowel neurologische als psychosociale factoren betreft in een model over de belevingswereld van mensen met dementie. Alhoewel wetenschappelijk onderzoek naar de gevolgen van neurologische schade voor het belevingsperspectief van mensen met dementie zich tot dusver beperkt tot beginnende Alzheimer dementie (zie bijlage 1a), is duidelijk dat deze voortschrijdende schade aan het brein effect heeft op de beleving en perceptie van mensen met (voortschrijdende) dementie. Dit betekent dat we ons moeten afvragen of gedrag van mensen met dementie nog wel op eenzelfde wijze kan worden geïnterpreteerd als bij gezonde mensen. Anders gezegd: het is de vraag of het gedrag en de lichaamstaal van mensen met dementie de innerlijke beleving accuraat weerspiegelt. Dit maakt het duiden van gedrag door zorgverleners en

naasten van mensen met dementie een uitdagende opgave waarbij steeds voorzichtigheid geboden is.

Ondanks bovengenoemde beperkingen is het proxy-perspectief, bij gebrek aan een praktisch alternatief, evenwel de meest aangewezen mogelijkheid voor het in kaart brengen van de beleving van personen met een verstandelijke beperking of dementie in relatie tot onvrijwillige zorg, als zij daar zelf niet toe in staat zijn.

Het ervaren van onvrijwilligheid in de zorg

In beide sectoren werd door de respondenten aangegeven dat cliënten zich in sommige gevallen niet bewust zijn van de maatregel of geen besef hebben van de werking daarvan (bv. medicatie verdekt geven (sector PG), afsluiten keukenkastjes (sector VG), en cameratoezicht (beide sectoren)). Dit werd naar voren gebracht als de voornaamste reden waarom de cliënt – naar inschatting van de verzorgende/begeleider of naaste – de zorg niet als onvrijwillig zal ervaren. In dergelijke gevallen speelt de maatregel zich dus af buiten de belevingswereld van de cliënten, waarmee zij de zorg niet als onvrijwillig *kunnen* ervaren. In de PG sector zien we daarnaast dat personen met dementie in sommige gevallen de zorg die in potentie onvrijwillig is gewoonweg accepteren, d.w.z. dat zij deze zorg zonder weerstand of verzet ondergaan. Ook onder cliënten met een verstandelijke beperking zien we deze acceptatie terug: cliënten wennen aan bepaalde maatregelen en ervaren zorg vaak pas als onvrijwillig wanneer van deze vaste structuren wordt afgeweken.

Uit de resultaten komt nadrukkelijk naar voren dat zowel professionele als informele zorgverleners het niveau van bewustzijn en de daaraan gerelateerde belevingswereld van cliënten, meewegen in hun inschatting of de cliënt een maatregel als onvrijwillige zorg zal ervaren. Dit is consistent met onderzoek verricht onder mensen met dementie gericht op het algemeen vermogen tot diverse vormen van innerlijke ervaring, en de mate waarin zij in staat zijn tot het gebruik van dat vermogen om hun aandacht te richten op de omgeving en specifieke objecten daarin (Clare, 2011). Door de veranderde beleving van cliënten kunnen ook veranderingen optreden in de mate waarin de cliënt zich bewust is van maatregelen of deze bewust kan ervaren. In de sector VG is het in de praktijk gebruikelijk dat de mate van verstandelijke beperking van een individu wordt uitgedrukt in ontwikkelingsleeftijden. Het ontwikkelingsniveau van personen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking, waar dit onderzoek zich op heeft gericht, is vergelijkbaar met een ontwikkelingsleeftijd van 2 tot 7 jaar (Došen, 2010). Dit komt overeen met de cognitieve pre-operationele en prelogische fase, waarin de ontwikkeling van het taalgebruik en de motoriek centraal staan (Piaget, 1952). Ook de ontwikkeling van het egocentrisme vindt plaats. Het denken is nog beperkt tot het eigen individu en geconcentreerd: personen kunnen zich slechts op één ding tegelijk richten. Mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking zijn niet in staat te begrijpen dat er een relatie is tussen tijd, afstand en snelheid, kunnen geen verbanden leggen en hieruit conclusies trekken.

Reacties op onvrijwillige zorg

Uit de concept mapping bijeenkomsten, waarin clusters van gedragingen van cliënten werden gevormd, kunnen we opmaken dat er een breed scala aan gedragingen van personen met dementie, respectievelijk personen met een verstandelijke beperking mogelijk is in reactie op het ervaren van onvrijwillige zorg. Agressieve gedragingen worden als het belangrijkste gezien, maar uit de vignetstudie blijkt dat, in beide sectoren, dit niet de meest voorkomende uiting van het ervaren van

onvrijwillige zorg is. Meer introverte uitingen van verzet en weerstand (beide sectoren), uitingen van onbehagen (sector PG) en stress/ stereotype gedrag (sector VG) komen veel vaker voor als reactie op onvrijwillige zorg.

Bestaande literatuur richt zich evenwel vooral op ‘challenging behaviour’, in het Nederlands vertaald als ‘uitdagend gedrag’ (sector VG) of ‘probleemgedrag’ (sector PG), vanwege de grote impact die dit gedrag heeft op medewerkers. In verpleeghuizen komt ‘probleemgedrag’, zoals roepen, onrustig zijn of geagiteerd reageren veel voor bij personen met dementie (Zuidema, 2007). De laatste jaren is er steeds meer aandacht voor de achterliggende oorzaken van dergelijk gedrag, met name voor omgevingsfactoren (Zwijssen, 2014). De richtlijnen over probleemgedrag stellen allemaal dat grondige, multidisciplinaire analyse van het gedrag nodig is alvorens een behandelplan wordt gemaakt (Zwijssen et al, 2013). In deze analyse dient het mogelijk ervaren van zorg als onvrijwillig en beperkend te worden meegenomen. De impact van onvrijwillige zorg is daarbij afhankelijk van de persoon met dementie en het stadium van de dementie waarin hij of zij zich bevindt. In de sector VG wordt onder ‘uitdagend gedrag’ zeer moeilijk gedrag verstaan, zoals agressief, zelfverwondend of destructief gedrag. Ook seksueel overschrijdend gedrag wordt hierbij benoemd (Emerson, 2001). Omdat deze “uitdagende gedragingen” ingrijpend zijn, en een enorme impact hebben op niet alleen de cliënt zelf, maar ook op de begeleiders, gaat veel aandacht uit naar het omgaan met deze gedragingen. Het is bekend dat begeleiders negatieve emoties als angst en boosheid kunnen ervaren bij het omgaan met gedragsproblemen. Dit beïnvloedt het gedrag van begeleiders, zoals het aangaan van minder positieve interacties met hun cliënt (Rose et al, 1998) en een meer vijandige en beheersmatige begeleidingsstijl (Zijlmans et al, 2012). Zowel voor de begeleider zelf als voor de cliënt is het daarom belangrijk dat begeleiders leren omgaan met hun eigen emoties en stress. Hieruit volgt dat het toepassen van onvrijwillige zorg gevolgen heeft voor zowel de cliënt, alsook voor de cliëntondersteuner wanneer het gaat om zijn of haar emotionele welbevinden.

Dit Belevingsonderzoek laat duidelijk zien dat er – naast aandacht voor uitdagend en ander probleem- gedrag – ook aandacht moet zijn voor meer introverte reacties op onvrijwillige zorg. Deze gedragingen zijn weliswaar minder extreem, maar komen volgens deelnemers aan dit onderzoek eveneens vaak voor als reactie op onvrijwillige zorg. Als zorgverleners echter geen relatie leggen tussen deze gedragingen en onvrijwillige zorg, bestaat het risico dat de beleving van cliënten niet voldoende naar voren komt in de afwegingen rondom het toepassen van onvrijwillige zorg. Voor zorgverleners is het dan ook van essentieel belang dat zij de cliënt goed kennen teneinde het gedrag dat de cliënt laat zien goed op waarde te kunnen schatten.

5.1 Conclusie

Op basis van de resultaten van het literatuuronderzoek en de empirische bevindingen kan als volgt antwoord worden gegeven op de vraagstellingen van dit onderzoek:

1. Wat kan worden gezegd over het belevingsperspectief van personen met dementie respectievelijk personen met een verstandelijke beperking in relatie tot onvrijwillige zorg?

We concluderen dat proxies – in de persoon van verpleegkundigen/verzorgenden (sector PG); begeleiders (sector VG) en naasten (beide sectoren) – in staat zijn een inschatting te geven van de beleving van cliënten en daarbij onderscheid te maken met hun eigen beleving. Duidelijk is dat een gebrek aan besef (niet bewust zijn van) ten aanzien van bepaalde maatregelen maakt dat cliënten niet in staat zijn alle vormen van onvrijwillige zorg ook als zodanig te *kunnen* ervaren.

2. Op welke wijze kunnen zorgverleners gedrag van cliënten lezen met het oog op het krijgen van inzicht in hun belevingswereld in relatie tot geboden zorg en de mate waarin zij die als (on)vrijwillig ervaren?

Er bestaat een grote diversiteit aan gedragingen die een reactie kunnen zijn op onvrijwillige zorg. Welk gedrag een cliënt laat zien is zowel situatie- als contextgebonden. Hoewel de fysieke en agressieve reacties van cliënten veel indruk maken, verdienen de minder extern georiënteerde gedragingen die duiden op weerstand, onbehagen en stress bijzondere aandacht, aangezien deze reacties veel vaker voorkomen als indicatie voor het ervaren van de geboden zorg als onvrijwillig.

De antwoorden op de onderzoeksvragen leverden, tezamen met professionele afwegingen, de bouwstenen voor de ontwikkeling van het wegingskader. De opzet voor het concept wegingskader, zoals volgt uit de resultaten van dit Belevingsonderzoek, is weergegeven in Paragraaf 6, pagina 42 van dit rapport. Dit betreft een opzet waarin een deel van onderstaande aanbevelingen is meegenomen, maar die nog verder uitgewerkt moet worden. De laatste aanbeveling betreft dan ook een proefimplementatie om deze doorontwikkeling te bewerkstelligen.

5.2 Aanbevelingen

Op basis van de bevindingen en conclusies uit dit onderzoek kan een aantal aanbevelingen worden geformuleerd.

1. Het mee laten wegen van het perspectief van de cliënt in besluitvorming over onvrijwillige zorg

Allereerst wordt aanbevolen om het belevingsperspectief van mensen met ernstige dementie of een matige tot ernstige verstandelijke beperking zoveel als mogelijk mee te laten wegen in de besluitvorming over (on)vrijwillige zorg. Bij voorkeur wordt hierbij afgegaan op wat de cliënt zelf laat zien, bijvoorbeeld door (veranderingen in) het gedragspatroon van de cliënt langdurig en systematisch te observeren. Wanneer hiermee het cliëntenperspectief onvoldoende inzichtelijk gemaakt kan worden kan gebruik worden gemaakt van proxy perspectieven. In dat geval moet men zich er van bewust zijn dat de beleving van proxies (zorgverleners en naasten) kan afwijken van de beleving van de cliënt. Om deze perception gap zo veel mogelijk te beperken is het raadzaam om altijd meerdere perspectieven (behandelaren, begeleiders, verzorgenden, naasten, etc) in beeld te brengen. De besluitvorming rondom het al dan niet inzetten van onvrijwillige zorg dient dus multidisciplinair plaats te vinden, zodat vanuit een triangulatie van perspectieven een oordeel gevormd kan worden en, naast andere (ethische) overwegingen, zo goed mogelijk recht kan worden gedaan aan het perspectief van de client.

2. Belang van nader onderzoek naar de gevolgen van dementie voor het belevingsperspectief

Uit het literatuuronderzoek in de sector PG kan worden afgeleid dat er meer onderzoek nodig is naar de gevolgen van het voortschrijden van dementie op het belevingsperspectief van mensen met dementie. Dit is van belang voor een adequate omgang met deze groep in termen van communicatie en bejegening. De huidige psychosociale benaderingswijzen zijn wel geschikt voor mensen met lichte tot matige dementie, maar zijn nooit op validiteit onderzocht bij de doelgroep van dit onderzoek en het valt zelfs niet uit te sluiten dat zij hier averechts kunnen werken, aldus meer onrust en probleemgedrag genererend.

3. Aandacht voor verschillende vormen van verzet

Een aanbeveling die volgt uit de concept mapping is dat er aandacht moet zijn voor een breed scala aan gedragingen dat de cliënt mogelijk laat zien als reactie op onvrijwillige zorg. Naast aandacht voor uitdagend en ander probleemgedrag moet er ook aandacht zijn voor meer introverte reacties op onvrijwillige zorg, aangezien deze reacties vaker voorkomen en mogelijk minder snel herkend worden als een vorm van verzet tegen de geboden zorg.

4. Regelmatig evalueren

Uit de resultaten van dit Belevingsonderzoek blijkt dat cliënten uit zowel de PG als de VG sector zich aanpassen en wennen aan vormen van zorg, ook als het gaat om onvrijwillige zorg. Wanneer cliënten gewend zijn geraakt aan de vormen van (on)vrijwillige zorg, zullen zij zich niet (meer) verzetten. Om deze reden is het belangrijk dat onvrijwillige zorg regelmatig wordt geëvalueerd. Ook speelt een deel van de zorg (maatregelen) zich af buiten de belevingswereld van de cliënt, als gevolg waarvan deze zorg niet als onvrijwillig kan worden ervaren. Dit maakt dat naast het belevingsperspectief ook andere (ethische) overwegingen moeten worden meegenomen, bijvoorbeeld de waarde en betekenis van privacy,.

5. Proefimplementatie wegingskader

Op basis van de onderzoeksresultaten zijn de contouren van het wegingskader (zie pagina 42) weergegeven, welke nader geoperationaliseerd dienen te worden tijdens een proefimplementatie. Het is van belang om deze proefimplementatie (gericht op toepasbaarheid en uitvoerbaarheid) te verrichten in de praktijk van de verstandelijk gehandicaptenzorg en de ouderenzorg, teneinde na bijstelling te kunnen komen tot een practice-proof wegingskader. Voor zorgverleners betekent dit dat zij praktische handvatten aangereikt krijgen om gezamenlijk tot een optimale afweging te komen rondom de inzet van onvrijwillige zorg bij mensen met ernstige verstandelijke of cognitieve beperkingen.

6. OPZET VAN EEN WEGINGSKADER CLIËNTPERSPECTIEF ONVRIJWILLIGE ZORG

Achtergrond

Dit wegingskader wordt ontwikkeld als hulpmiddel voor de besluitvorming over de inzet van onvrijwillige zorg, in het bijzonder waar het gaat om de afweging van alternatieven voor onvrijwillige zorg, alsmede om de weging van diverse vormen van onvrijwillige zorg. Het onderzoek en de diverse onderdelen daarvan (concept mapping, vignetstudie en literatuuronderzoek) waarover in het voorgaande gerapporteerd is, leverden de bouwstenen voor de opzet van dit wegingskader.

Het wegingskader is gericht op de groep cliënten met ernstige verstandelijke of cognitieve beperkingen, bij wie het aankomt op het 'lezen van gedrag', omdat directe communicatie niet of slechts beperkt mogelijk is. Het onderzoek dat hieraan ten grondslag ligt richtte zich op personen met een ernstige vorm van dementie (sector PG) en personen met een matig tot ernstige verstandelijke beperking (sector VG). In de sector PG betrof dit cliënten met een score van eind 6 of hoger op de Global Deterioration Scale (GDS) (Reisberg et al, 1982); in de VG sector betrof dit cliënten met een IQ tussen de 20 en 50, hetgeen overeenkomt met een ontwikkelingsleeftijd van 2 tot 7 jaar (Došen, 2010). Het wegingskader beoogt nadrukkelijk plaats te bieden aan het belevingsperspectief van deze beide groepen.

Om de beleving van personen met een verstandelijke beperking respectievelijk dementie in beeld te brengen is in het onderzoek gebruik gemaakt van het perspectief van proxies. Aangezien er bij deze groepen sprake is van ernstige communicatieve beperkingen, is men afhankelijk van indirecte communicatie in de vorm van het 'lezen' en interpreteren van gedrag door formele en informele zorgverleners.

Plaats van het wegingskader in het stappenplan van de WZD

Als onderdeel van het Wetsvoorstel Zorg en Dwang (WZD) is een stappenplan opgenomen, ter ondersteuning van zorgverleners in de besluitvorming rond onvrijwillige zorg en het afbouwen van eenmaal toegepaste onvrijwillige zorg. Dit stappenplan betreft een opschalend multidisciplinair besluitvormingsmodel dat grofweg vijf stappen omvat:

- 1) wat doet zich voor?
- 2) hoe kan de situatie worden begrepen/verklaard en
- 3) wat is daarbij de rol van de interactie met de omgeving?
- 4) zijn er alternatieven voor onvrijwillige zorg en zo nee:
- 5) wat is dan, voor deze cliënt in deze situatie, de minst ingrijpende vorm?

De laatste stap, stap 6, behelst het vaststellen van een evaluatie- en een afbouwtermijn met bijbehorend plan.

Het wegingskader heeft een plaats bij stap 4 en bij stap 5, waar onderscheid gemaakt kan worden tussen een afweging vanuit professioneel perspectief en een afweging vanuit cliëntperspectief. Nu is het professionele perspectief dominant en wordt op basis daarvan invulling gegeven aan de vraag wat de minst ingrijpende vorm van onvrijwillige zorg is via de criteria van subsidiariteit, proportionaliteit en doelmatigheid. Het cliëntperspectief blijft daarbij impliciet. Toepassing van het wegingskader maakt het mogelijk om het cliëntperspectief expliciet en meer transparant mee te

wegen in de besluitvorming. Hierbij is van belang om alert te zijn op een zogenaamde ‘perceptiongap’ (Mittal et al, 2007) wanneer het cliëntperspectief wordt ingevuld door anderen. Hiervan kan op tweeërlei wijze sprake zijn:

1. Uit onderzoek is bekend dat proxies niet altijd goed onderscheid kunnen maken tussen hun eigen perspectief en dat van degene die aan hun zorg is toevertrouwd (Zwijssen et al, 2011; Donner et al, 2010; Mittal et al, 2007; Pickard & Knight, 2005, Perry & Felce, 2002). Zo blijkt uit kwaliteit van leven onderzoek onder mensen met dementie, dat zorgverleners ertoe neigen om een lagere waardering van de kwaliteit van leven te geven dan cliënten zelf. Onderzoek naar reacties op onvrijwillige zorg onder personen met een verstandelijke beperking geeft juist aan dat zorgverleners de beleving van vrijheidsbeperkende maatregelen als minder negatief inschatten dan de cliënt zelf (Hawkins et al., 2005; Mérineau-Côté en Morin, 2013). Studies verricht in zowel de sector VG als de sector PG laten aldus zien dat het proxy-perspectief zowel in negatieve als in positieve zin kan afwijken van het perspectief van de cliënt. Alhoewel de bevindingen uit onze vignetstudie laten zien dat zowel informele als formele zorgverleners⁶ goed in staat zijn om onderscheid te maken tussen hun eigen perspectief op vrijheidsbeperking en de beleving daarvan en dat van de persoon met een ernstige dementie of een ernstige verstandelijke beperking, valt niet te toetsen of deze invulling ook daadwerkelijk overeenkomt met de beleving van de cliënt.

2. Bij ernstige neuro(psycho)logische beperkingen is sprake van een meer of minder grote dissociatie tussen gedrag/lichaamstaal en innerlijk gevoel/beleving: gedragingen of gelaatsuitdrukkingen die bij iemand zonder beperkingen wijzen op bijvoorbeeld pijn of afkeuring kunnen bij iemand met ernstige beperkingen een andere betekenis hebben. Dit blijkt onder meer uit onderzoek naar pijn bij dementie, waarbij zorgverleners die de cliënt goed kenden regelmatig tot andere duidingen kwamen dan de scores op gedragsobservatie instrumenten suggereerden (Jordan et al, 2012).

Het is daarom van belang om het gedrag van de cliënt zo systematisch mogelijk in kaart te brengen. Om het risico van projectie en vermenging van perspectieven hierbij zoveel mogelijk te beperken verdient het de aanbeveling om de interpretatie van gedrag multidisciplinair plaats te doen vinden door zowel formele als informele zorgverleners die de cliënt goed kennen.

Contouren van een wegingskader

Voor de weging van het cliëntperspectief op onvrijwillige zorg en de diverse vormen daarvan moeten zorgverleners antwoord kunnen geven op de volgende twee vragen:

1. Hoe kennen we / wat weten we van het belevingsperspectief van de cliënt?
2. Hoe kennen we / wat weten we van het gedragsrepertoire van de cliënt?

Om het wegingskader goed te laten aansluiten bij de praktijk van de verstandelijke gehandicaptenzorg en de ouderenzorg is een gedegen proefimplementatie, gericht op toepasbaarheid en uitvoerbaarheid, een belangrijke laatste stap in de ontwikkeling. Wij onderscheiden daarbij drie invalshoeken van waaruit de twee vragen kunnen worden

⁶ De term ‘zorgverlener’ moet hier ruim worden opgevat en omvat persoonlijk begeleiders, verzorgenden/ verpleegkundigen, gedragskundigen en artsen (AVG-artsen en specialisten ouderengeneeskunde. Kortom: alle leden van het aangewezen multidisciplinaire team. Het gaat hier dus niet om ‘zorgverleners’ in de zin van de WZD.

geoperationaliseerd, opdat formele en informele zorgverleners praktische handvatten aangereikt krijgen om gezamenlijk tot een optimale afweging te komen rondom de inzet van onvrijwillige zorg bij deze kwetsbare groepen. Hieronder worden deze invalshoeken kort belicht. De concrete uitwerking hiervan zal plaatsvinden in samenwerking met de praktijk tijdens de proefimplementatie. Op basis daarvan zal het wegingskader worden geconcretiseerd en zo nodig bijgesteld, teneinde het practice-proof te maken.

Invalshoek 1: Raamwerk voor 'awareness'

Door Linda Clare en co-onderzoekers (Clare et al, 2011) is op basis van empirisch onderzoek een 'level of awareness framework' ontwikkeld dat vier perceptieniveaus onderscheidt, al naar gelang de ernst van de cognitieve stoornissen. Dit raamwerk is niet alleen bedoeld voor onderzoeksdoeleinden, maar ook voor de zorgpraktijk: het beoogt niet zozeer aan te geven waar de perceptie (van zichzelf en van de omgeving en objecten daarin) gestoord is, maar tot welke perceptie personen in staat zijn en wat voor zorg daar bij kan passen. De term 'perceptie' is hier gebruikt als vertaling voor het Engelse 'awareness'. De Engelse taal kent twee termen voor bewustzijn: 'consciousness' als algemeen vermogen tot diverse vormen van innerlijke ervaring en 'awareness' als het gebruik van dat vermogen om aandacht te richten op een specifiek object. In dit wegingskader gebruiken we de term 'perceptie' als vertaling van 'awareness'.

'Awareness' wordt omschreven als: "een redelijke of realistische perceptie of taxatie van een bepaald aspect van iemands situatie, functioneren of prestaties of van de daaruit resulterende gevolgen. Deze perceptie kan impliciet of expliciet tot uitdrukking worden gebracht".

Het perceptieraamwerk (level of awareness framework) bestaat uit vier niveaus:

1. sensorisch registrerend
2. monitoren van eigen handelen
3. evaluatieve oordeelsvorming
4. meta-representatie

De eerste twee niveaus kunnen mogelijk bruikbaar zijn om de eerste hierboven genoemde vraag uit het wegingskader te beantwoorden. Tijdens de proefimplementatie zullen mogelijkheden worden onderzocht om deze twee niveaus te operationaliseren.

Invalshoek 2: Aansluiten bij de gedragscode verzet

Als ondersteuning bij het duiden van de reacties van de cliënt als meer of minder sterk negatief/afwerend kan het onderscheid behulpzaam zijn dat is geïntroduceerd in de gedragscode verzet in het kader van de WMO (er is een versie voor de VG (NVAZ, 1999) en een voor de PG (Boersma et al, 1999)) tussen 'verzet' en 'gedrag passend bij situaties die afwijken van de dagelijkse routine':

"(afwerend) gedrag zal als verzet worden geïnterpreteerd als het afwijkend is van, of in sterkere mate voorkomt dan de ...(persoon) laat zien in situaties die de dagelijkse routine betreffen."

Van een – vanuit belevingsperspectief – mildere maatregel is dan sprake als het gedrag zich niet duidelijk onderscheidt van het gedrag in niet-routinematige situaties.

De resultaten van de concept mapping kunnen worden gebruikt als oriëntatie op categorieën van gedragsuitingen die op onvrijwilligheid kunnen duiden. Van belang is dat de norm (licht of ernstig onvrijwillig) uiteindelijk persoonlijk is. Het gaat primair om de verandering in het gedrag en secundair om de aard ervan. Dit veronderstelt dat de gedragsinterpretatie steeds plaatsvindt door zowel formele als informele zorgverleners die de cliënt goed kennen. Tijdens de proefimplementatie zal bekeken worden in hoeverre het aansluiten bij de gedragscodes van verzet helpend kan zijn om de vragen van het wegingskader te beantwoorden.

Invalshoek 3: Het systematisch observeren van het gedrag van de cliënt

Waar het gaat om het interpreteren van gedrag kunnen we gebruik maken van inzichten uit de zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen. De communicatieve signalen van mensen met ernstige meervoudige beperkingen zijn vaak zo subtiel, dat ze alleen opvallen voor diegenen die de persoon goed kennen. En zelfs al worden signalen waargenomen, dan nog is de betekenis daarvan moeilijk te duiden omdat hetzelfde signaal afhankelijk van de situatie verschillende betekenissen kan hebben (Vlaskamp et al., 1999). Het is daarom vaak nodig om gedrag systematisch en vooral langdurig in kaart te brengen voor een accurate interpretatie ervan. Er zijn verschillende hulpmiddelen ontwikkeld om op een systematische manier het gedrag van cliënten in kaart te brengen gericht op het achterhalen van de betekenis van deze gedragingen (Vlaskamp en Oxener, 2002). Een voorbeeld van een dergelijk instrument is de Affective Communication Assessment (ACA) (Coupe et al., 1985). Dit is een observatielijst aan de hand waarvan vooral gekeken wordt naar vier betekenissen van communicatief gedrag: iets wel/niet prettig vinden en iets wel/niet willen. Ook variaties hierop (zoals afkeer hebben of tevreden zijn) worden meegenomen. Het instrument richt zich op het signaleren en interpreteren van gedrag en vraagt daarbij naar de onderlinge overeenstemming tussen verschillende zorgverleners. Tijdens de proefimplementatie wordt bekeken in hoeverre dit (of een verwant) instrument bruikbaar is om de twee vragen van het wegingskader te beantwoorden.

LITERATUUR

- Boersma, F., Hertogh, C. M. P. H., & Olde Rikkert, M. G. M. (1999). Gedragscode Verzet wilsonbekwame (psycho)geriatrische patiënten in het kader van de Wet Medisch-Wetenschappelijk Onderzoek met Mensen. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, *30*, 247- 248.
- Clare, L. (2004). The construction of awareness in early-stage Alzheimer's disease: A review of concepts and models. *British Journal of Clinical Psychology*, *43*, 155-175.
- Clare, L., Marková, I. S., Roth, I., & Morris, R. G. (2011). Awareness in Alzheimer's disease and associated dementias: Theoretical framework and clinical implications. *Aging & Mental Health*, *15*, 936-944.
- Clare, L., Roth, I., & Pratt, R. (2005). Perceptions of change over time in early-stage Alzheimer's disease: Implications for understanding awareness and coping style. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, *4*, 487-520.
- Clare, L., Rowlands, J., Bruce E., Surr C., & Downs, M. (2008). 'I don't do like I used to do': A grounded theory approach to conceptualising awareness in people with moderate to severe dementia living in long-term care. *Social Science & Medicine*, *66*, 2366-2377.
- Coupe, J., Barton, L., Barber, M., Collins, L., Levy, D., & Murphy, D. (1985). *Affective communication assessment*. Manchester: Education Committee.
- 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. V16-61101.
- Dodge, K. A., Lochman, J. E., Harnish, J. D., Bates, J. E., & Pettit, G. S. (1997). Reactive and proactive aggression in school children and psychiatrically impaired chronically assaultive youth. *Journal of Abnormal Psychology*, *106*, 37-51.
- Donner, B., Mutter, R., & Scior, K. (2010). Mainstream in-patient mental health care for people with intellectual disabilities: Service user, carer and provider experiences. *Journal of Applied research in Intellectual Disabilities*, *23*, 214-225.
- Došen, A. (2010). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap*. Assen: Koninklijke Van Gorcum BV.
- Dröes, R. M. (1991). *Psychosocial care for elderly with dementia* (doctoral dissertation). Amsterdam: Vrije Universiteit

- Eerste Kamer der Staten-Generaal (2013). *Regels ten aanzien van zorg en dwang voor personen met een psychogeriatrische aandoening of een verstandelijke handicap (Wet zorg en dwang psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapte cliënten)*. Verkregen via informatiepunt Dwang in de zorg, Rijksoverheid, via website <https://www.dwangindezorg.nl/de-toekomst/wetsvoorstellen/wetsvoorstel-zorg-en-dwang>.
- Embregts, P. J. C. M., & Nieuwenhuijzen, M. van. (2009). Social information processing in children With mild intellectual disabilities and PDD NOS. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 922-931.
- Emerson, E. (2001). *Challenging behaviour: Analysis and intervention in people with severe intellectual disabilities*. Cambridge: University Press.
- Feil, N. (1994). *The validation breakthrough: Simple techniques for communicating with people with Alzheimer's-type dementia*. Baltimore: Health Professions Press.
- Griffith, G. M., Hutchinson, L., & Hastings, R. P. (2013). "I'm not a patient, I'm a person": The experiences of individuals with intellectual disabilities and challenging behavior—A thematic synthesis of qualitative studies. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 20, 469-488.
- Hawkins, S., Allen, D., & Jenkins, R. (2005). The use of physical interventions with people with intellectual disabilities and challenging behaviour—the experiences of service users and staff members. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 19-34.
- Jordan, A., Regnard, C., O'Brien, J. T., & Hughes J. C. (2012). Pain and distress in advanced dementia: Choosing the right tools for the job. *Palliative Medicine*, 26, 873-878.
- Kitwood, T. (1993). Person and process in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, 541-545.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered. The person comes first*. Buckingham: Open University Press.
- Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P. C., Ioannidis, J. P., & Moher, D. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: Explanation and elaboration. *Annals of Internal Medicine*, 151, W-65.
- Matthys, W., Cuperus, J. M., & Engeland, H. van. (1999). Deficient social problem-solving in boys with ODD/CD, with ADHD, and with both disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38, 311-21.
- Mérineau-Côté, J., & Morin, D. (2014). Restraint and seclusion: The perspective of service users and staff members. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 447-457.

- Miesen, B. M. L. (1993). Alzheimer's disease, the phenomenon of parent fixation and Bowlby's attachment theory. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *8*, 147-153.
- Mittal, V., Rosen, J., Govind, R., Degenholtz, H., Shingala, S., Hulland, S., . . . Nace, D. (2007). Perception gap in quality-of-life ratings: An empirical investigation of nursing home residents and caregivers. *The Gerontologist*, *47*, 159-168.
- Nederlandse Vereniging van Artsen in de Zwakzinnigzorg (NVAZ). (1999). Gedragscode Verzet bij mensen met een verstandelijke handicap in het kader van de Wet Medisch-Wetenschappelijk Onderzoek met Mensen (WMO) *Tijdschrift van de Vereniging van Artsen in de Zwakzinnigzorg*, *17*.
- Orobio de Castro, B., Veerman, J. W., Koops, W., Bosch, J. D., & Monshouwer, H. J. (2002). Hostile attribution of intent and aggressive behavior: A meta analysis. *Child Development*, *73*, 916-934.
- Perry, J., & Felce, D. (2002). Subjective and objective quality of life assessment: Responsiveness, response bias, and resident: Proxy concordance. *Mental Retardation*, *40*, 445-456.
- Piaget, J. (1952). *The origins of intelligence in children* (Vol. 8, No. 5, p. 18). New York: International Universities Press.
- Pickard, A. S. & Knight S. J. (2005). Proxy evaluation of health-related quality of life: A conceptual framework. *Medical Care*, *43*, 493-499.
- Reisberg B., Ferris S. H., Leon M. J. de, Crook, T. (1982). The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, *139*, 1136-1139.
- Rose, J., Jones, F., & Fletcher, B. (1998). Investigating the relationship between stress and worker behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, *42*, 163-172.
- Vlaskamp, C., Meulen, B. E. van der, & Smrkovsky, M. (1999). *Gedragstaxatie-Instrument ten behoeve van personen met ernstige meervoudige beperkingen*. Groningen: Stichting Kinderstudies.
- Vlaskamp, C., & Oxener, G. (2002). Communicatie bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen: Een overzicht van assessment en interventie methoden. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Verstandelijk Gehandicapten*, *4*, 226-238.
- Zijlmans, L. J., Embregts, P. J., Bosman, A. M., & Willems, A. P. (2012). The relationship among attributions, emotions, and interpersonal styles of staff working with clients with intellectual disabilities and challenging behavior. *Research in Developmental Disabilities*, *33*, 1484-1494.
- Zuidema, S. U., Derksen, E., Verhey, F. R., & Koopmans, R. T. (2007). Prevalence of neuropsychiatric symptoms in a large sample of Dutch nursing home patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *22*, 632-638.

Zwijssen, S. A., Depla, M. F., Niemeijer, A. R., Francke, A. L., & Hertogh, C. M. (2011). The concept of restraint in nursing home practice: A mixed-method study in nursing homes for people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 6, 1-9.

Zwijssen, S., de Lange, J., Pot, A. M., Mahler, M., & Minkman, M. (2013). *Omgaan met onbegrepen gedrag bij dementie. Inventarisatie richtlijnen en inzichten rondom onbegrepen gedrag bij ouderen met dementie*. Utrecht: Vilans & Trimbos Instituut.