

BELEVINGSONDERZOEK DWANG IN DE ZORG

INLEIDING

Het wetsvoorstel Zorg en Dwang (WZD) is gericht op het ondersteunen van zorgverleners bij de besluitvorming rond (on)vrijwillige zorg en het afbouwen van eenmaal toegepaste onvrijwillige zorg. De afweging voor het al dan niet toepassen van onvrijwillige zorg wordt, binnen het ontwikkelde stappenplan, voornamelijk gemaakt door zorgverleners, met minimale aandacht voor andere perspectieven. Dit onderzoek richt zich daarom op het betrekken van het cliëntenperspectief in de besluitvorming.

ONDERZOEKSDOEL

Het Belevingsonderzoek Dwang in de Zorg richt zich op het betrekken van het cliëntenperspectief in de besluitvorming rond onvrijwillige zorg. Hiervoor wordt een wegingskader ontwikkeld dat kan worden ingezet als hulpmiddel voor de besluitvorming over de inzet van onvrijwillige zorg. De doelgroep bestaat uit zowel mensen met ernstige dementie als mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking.

De onderzoeksvragen die in dit onderzoek worden beantwoord, zijn:

1. Wat is er bekend over het belevingsperspectief van mensen met dementie of een matige tot ernstige verstandelijke beperking in relatie tot onvrijwillige zorg?
2. Op welke wijze kunnen zorgverleners gedrag van cliënten lezen om meer inzicht te krijgen in de mate waarin cliënten de geboden zorg als (on)vrijwillig ervaren?

ONDERZOEKSMETHODEN

Bij zowel mensen met dementie als bij mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking zijn drie deelstudies uitgevoerd:

1. Literatuuronderzoek:

Om inzicht te krijgen in de wetenschappelijke literatuur over de beleving van cliënten van onvrijwillige zorg.

2. Concept mapping:

Om inzicht te krijgen in gedragingen van cliënten die kunnen wijzen op het ervaren van onvrijwillige zorg.

3. Vignetstudie:

Om de beleving van onvrijwillige zorg vanuit het perspectief van zorgverleners, naasten en cliënten in kaart te brengen.

RESULTATEN

Bij zowel mensen met ernstige dementie als mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking komt toepassing van onvrijwillige zorg voor.

1. Literatuuronderzoek

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat het perspectief van anderen (proxies) kan afwijken van het perspectief van de cliënt.

2. Concept mapping

Een diversiteit aan gedragingen van mensen met dementie en mensen met een verstandelijke beperking kan een reactie zijn op het ervaren van onvrijwillige zorg. Het kan dan gaan om agressief gedrag, maar ook veel introverte gedragingen kunnen een uiting zijn van ervaren onvrijwillige zorg, zoals teruggetrokken gedrag.

Welk gedrag een cliënt laat zien is zowel situatie- als context gebonden. Hoewel de fysieke en agressieve reacties van cliënten veel indruk maken, verdienen de meer introverte 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 zorg als onvrijwillig.

3. Vignetstudie

Zorgverleners en naasten zijn in staat onderscheid te maken tussen hun eigen perspectief en het ingeschatte perspectief van de cliënt. Zij ervaren bepaalde zorg vaker als onvrijwillig als het de zorg voor henzelf zou betreffen, dan als de cliënt deze zorg zou moeten ondergaan.

Vormen van onvrijwillige zorg die lichamelijk ingrijpen (zoals dichtknijpen van de neus zodat de cliënt de mond open doet) worden vaak als onvrijwillig ervaren. Vormen van onvrijwillige zorg die meer op afstand of indirect worden toegepast (zoals een bewegingssensor naast het bed) worden minder vaak als onvrijwillig ervaren. Ook blijkt dat cliënten zich soms niet bewust zijn van de zorg of geen besef hebben van de gevolgen ervan.

CONCLUSIE – 1

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 context gebonden. Niet alleen agressieve reacties van cliënten, maar ook meer introverte gedragingen die kunnen duiden op het ervaren van onvrijwillige zorg, verdienen aandacht.

CONCLUSIE – 2

Proxies zijn in staat onderscheid te maken tussen hun eigen beleving en dat van de cliënt. Zij vinden zorg voor zichzelf vaker onvrijwillig dan voor de cliënt. Cliënten zijn zich soms niet bewust van de zorg of hebben geen besef van de gevolgen ervan. Hierdoor *kunnen* zij de zorg niet als onvrijwillig ervaren.

Daarnaast zien we dat cliënten wennen aan bepaalde maatregelen en daarmee zorg die in potentie onvrijwillig is, zonder weerstand of verzet ondergaan.

De resultaten van dit onderzoek vormen, samen met de professionele afwegingen rondom het toepassen van onvrijwillige zorg, de bouwstenen voor een wegingskader dat samen met de praktijk zal worden uitgewerkt.

Verdere resultaten, aanbevelingen en een opzet van het wegingskader worden uitgebreid beschreven in het rapport van dit onderzoek. Bij interesse kunt u een mail sturen aan secretariaat-tranzo@uvt.nl.

OPDRACHTGEVER

Dit onderzoek is tot stand gekomen met financiering van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

SAMENWERKINGSPARTNERS

Dit onderzoek is uitgevoerd door de afdeling huisartsgeneeskunde en ouderengeneeskunde van het VUmc (VU University Medical Center, Amsterdam) in samenwerking met de Academische werkplaats Leven met een Verstandelijke Beperking (Tranzo, Tilburg University)

AUTEURS FACTSHEET

Dr. M.E. de Boer, Dr. J. Habraken, Prof. dr. C.M.P.M. Hertogh, & Prof. dr. P.J.C.M. Embregts