

Bemoeizorg in de zorg voor mensen met een lichte verstandelijke beperking: een juridisch-empirisch onderzoek

B.J.M. Frederiks, V.E.T. Dörenberg en M. van Nieuwenhuijzen

1 Inleiding

Mensen met een lichte verstandelijke beperking zijn een kwetsbare doelgroep die de afgelopen jaren in omvang is toegenomen (Trimbos-instituut, 2014; Woittiez et al., 2014). Hoewel zij niet direct een gevaar voor zichzelf of anderen zijn, hebben zij veelal baat bij zorg en ondersteuning door middel van (woon) begeleiding. Door soms een minimale vorm van ondersteuning, al dan niet in de vorm van bemoeizorg, kunnen mensen met een lichte verstandelijke beperking zich staande houden in de maatschappij. Het is echter voor begeleiders een terugkerend aandachtspunt hoe

zij (de minimale) zorg en ondersteuning op de juiste wijze kunnen aanbieden aan deze doelgroep. Cliënten met een lichte verstandelijke beperking vinden het vaak lastig om hun zorgvraag zelf te formuleren en hebben regelmatig problemen om voor zichzelf te zorgen (Woittiez et al., 2014). Bemoeizorg wordt dan ook steeds meer gemeengoed in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking, en dan in het bijzonder bij cliënten met een lichte verstandelijke beperking. Bemoeizorg is een begrip dat raakt aan diverse juridische begrippen waaronder zelfbeschikking, privacy, drang en dwang, goed hulpverlenerschap, wilsbekwaamheid, vertegenwoordiging en vrijheidsbeperking. Het zijn begrippen waar een begeleider in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking niet dagelijks bij stil staat. De afgelopen jaren zijn diverse handreikingen verschenen over bemoeizorg bij mensen met een lichte verstandelijke beperking (Niemeijer, 2014; 2015). Hierin wordt echter niet ingegaan op de juridische en ethische vragen die zich voordoen in de praktijk als het gaat om bemoeizorg; de nadruk ligt voornamelijk op het starten en inrichten van een bemoeizorgteam, ook wel aangeduid met

Beleid & Management

Dit praktijkonderzoek betreft een juridisch-empirisch onderzoek naar bemoeizorg bij cliënten met een lichte verstandelijke beperking. Doel was om de juridische (on)mogelijkheden van bemoeizorg te verkennen bij cliënten met een lichte verstandelijke beperking die extra ondersteuning nodig hebben om richting te kunnen geven aan hun eigen leven.

Het onderzoek is relevant voor begeleiders en andere professionals die werken met deze doelgroep. WB

de naam ‘FACT-team’. Het doel van het onderhavige onderzoek was tweeledig. Allereerst beoogde het onderzoek te expliciteren wat de juridische mogelijkheden en onmogelijkheden zijn van bemoeizorg bij cliënten met een lichte verstandelijke beperking die weliswaar zorg afnemen bij een zorgaanbieder maar lang niet altijd ontvankelijk zijn voor ondersteuning. Het tweede deel van het onderzoek beoogde de gevonden juridische uitgangspunten te vertalen naar de praktijk in de vorm van een handreiking voor bemoeizorg.

2 Achtergrond

Doelgroep

In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is bemoeizorg steeds meer in opkomst (Niemeijer, 2015). De aandacht lijkt zich in eerste instantie te beperken tot mensen met een verstandelijke beperking die ernstige, veelal psychiatrische stoornissen en niet zelden ook risicovol gedrag/delictgedrag vertonen en die niet in een instelling verblijven maar zelfstandig wonen. Dit hangt samen met de oorspronkelijke gedachte van bemoeizorg dat cliënten pas herstellen of (opnieuw) een begin kunnen maken als zij in hun eigen omgeving verblijven. In recente handreikingen over bemoeizorg in de verstandelijk gehandicaptenzorg wordt de doelgroep echter breder omschreven, inclusief cliënten in woonvoorzieningen (Niemeijer, 2014).

Definitie bemoeizorg

In de literatuur over bemoeizorg wordt benadrukt dat bemoeizorg een lastig te definiëren begrip is, waar ook in internationale en Europese literatuur geen duidelijke omschrijving voor te vinden is. Het dichtst in de buurt

komt het begrip “assertive outreach”, dat een overkoepelend begrip lijkt te zijn en praktijken omvat als “assertive community treatment” (ACT) en “assertive case management” (ACM); de oorsprong van deze praktijken ligt in de psychiatrie. In de handreikingen die zijn verschenen over bemoeizorg bij mensen met een lichte verstandelijke beperking ontbreekt echter ook een definitie van bemoeizorg. Uit de inhoud kan wel worden afgeleid dat waar andere vormen van zorg ophouden en/of onvoldoende resultaat bereiken, bemoeizorg in beeld komt. Het uitgangspunt in de bestaande handreikingen is dat de behoeftes en wensen van de cliënt centraal staan, maar dat is tegelijkertijd ook een erkend knelpunt. Een eigenschap van de doelgroep waar we in dit artikel over spreken, is dat zij zelf niet om zorg kunnen of willen vragen. In het onderhavige onderzoek keren deze aspecten terug. Cliënten willen of kunnen niet altijd een (goede) zorgvraag formuleren. Zij ervaren vaak ook niet echt een probleem. Op het moment dat een begeleider toch een en ander bespreekbaar gaat maken, vertonen cliënten vaak verzet dat ze op allerlei manieren kenbaar maken (weggaan, voordeur niet willen openen, ontkennen, het gesprek niet willen aangaan, etc.). In het onderzoek waarvan hier verslag wordt gedaan, zijn we uitgegaan van de volgende definitie: *‘Bemoeizorg is het ongevraagd hulp geven aan een cliënt, terwijl de cliënt verbaal dan wel non-verbaal laat zien dat hij of zij het er niet mee eens is.’* Deze definitie komt overeen met de definitie die in de GGZ wordt gebruikt voor bemoeizorg (GGD GHOR Nederland, GGZ Nederland en KNMG, 2014). Net als in de GGZ gaat het om cliënten die niet zelf om ondersteuning vragen, althans niet om de ondersteuning die

de begeleider nodig vindt, omdat ze dat niet kunnen of omdat ze van mening zijn dat er geen probleem is.

Juridisch kader bemoeizorg

De term bemoeizorg wordt niet genoemd in een wet, waardoor er in beginsel geen wettelijke eisen zijn waar bemoeizorg aan zou moeten voldoen. In de juridische literatuur wordt gesproken over ‘zachte dwang’ (Frederiks et al., 2013), om aan te geven dat bij bemoeizorg iets aan de cliënt wordt opgelegd. Het gaat om zorg waar de cliënt niet om heeft gevraagd of waar deze niet om kan vragen. Daarnaast wordt bemoeizorg in één adem genoemd met drang, waarbij een cliënt nog een (beperkte) keuze heeft. Dwang is een stap verder; dan heeft de cliënt geen keuze meer. Toepassing van dwang mag alleen als voldaan is aan strikte eisen die zijn vastgelegd in de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Wet Bopz). De cliënten die in het onderhavige onderzoek zijn meegenomen, vallen niet onder deze wet. Ze verblijven vrijwillig in een woning of een appartement van de zorgaanbieder. Vanuit het oogpunt van goed hulpverlenerschap (artikel 7:453 BW) is elke begeleider gebonden aan een juridisch kader zodra hij overweegt om bemoeizorg toe te passen. Het is de taak van een begeleider om, in overleg met de cliënt en het team, te bepalen wat in de gegeven situatie goed is om te doen. Begeleiders zijn op dat moment gebonden aan de rechten van cliënten zoals vastgelegd in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo; artikel 7:446 e.v. BW). Deze wet hanteert het uitgangspunt dat cliënten die wilsbekwaam ter zake zijn niet gedwongen kunnen worden tot het maken van keuzes. Dwang is

pas aan de orde als een cliënt wilsbekwaam ter zake is en er bovendien sprake is van een ernstig nadeel voor de cliënt zelf. Op het moment dat een cliënt wilsbekwaam ter zake is of wilsbekwaam ter zake maar er *nog niet* sprake is van ernstig nadeel kan bemoeizorg worden ingezet om een cliënt in beweging te krijgen. Een cliënt is niet verplicht om er iets mee te doen en de zorgverlener kan op zijn beurt de cliënt niet dwingen iets te doen of niet te doen. Het staat een zorgverlener uiteraard vrij om, ook gezien zijn goed hulpverlenerschap, een beroep te doen op zijn specifieke vaardigheden. Daarbij kan hij terugvallen op communicatietechnieken en een cliënt informeren over de gevolgen van zijn keuzes die hij wel of niet maakt. Bemoeizorg lijkt zich moeilijk te rijmen met de uitgangspunten van de Wgbo (Frederiks et al., 2013). Cliënten met een lichte verstandelijke beperking stemmen immers zelden in met bemoeizorg. Vanuit het oogpunt van goed hulpverlenerschap en de rechten van cliënten is het noodzakelijk dat als er beperkingen worden opgelegd bij een cliënt, deze goed gemotiveerd moeten zijn. De criteria subsidiariteit, proportionaliteit en doelmatigheid komen dan in beeld. In paragraaf 5 worden deze drie begrippen, die terug te vinden zijn in de Wet Bopz, uitgelegd. Een tussenconclusie is dat bemoeizorg vanuit juridisch perspectief toegestaan lijkt te zijn, maar alleen als aan zeer strikte criteria is voldaan. Bemoeizorg leidt er immers toe dat de rechten van een cliënt worden beperkt. Het gaat concreet om het recht op vrijheid maar ook het recht op privacy. De jurisprudentie laat overigens zien dat zorgverleners in de praktijk relatief veel ruimte krijgen om bemoeizorg toe te mogen passen. Zorgverleners doen in dat

geval een beroep op hun goed hulpverlener-schap. Een centraal thema is of zorgverleners zonder toestemming van de cliënt of in veel gevallen zonder een gesprek met cliënt te hebben contact mogen opnemen met andere zorgverleners en/of gegevens mogen uitwisselen. Een thema dat overigens niet wordt uitgewerkt in de huidige handreikingen over bemoeizorg (Niemeijer, 2014).

Bemoeizorg kan niet los worden gezien van het recht op zelfbeschikking. In de Wet langdurige zorg (Wlz) en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo 2015) is zelfbeschikking een belangrijk uitgangspunt. Van cliënten wordt verwacht dat zij zich, al dan niet met steun van de omgeving, in eerste instantie zelf staande (moeten kunnen) houden in de maatschappij. In de literatuur worden al langere tijd vraagtekens geplaatst bij het mensbeeld van de vrije en zelfbeschikkende mens (Hendriks, 2005). Het recht op zelfbeschikking wordt uitgelegd als: *‘Het recht om het leven naar eigen voorkeur in te richten. Er bestaat in deze visie geen verplichting om je aan te passen aan de in de samenleving dominante opvattingen. Zelfbeschikking impliceert zelf kiezen.’* Hendriks spreekt van een doorgeschoten individualisme. De kwetsbaarheid van cliënten, in het bijzonder van mensen met een verstandelijke beperking, lijkt hierdoor over het hoofd te worden gezien. In het recht worden daarom ook andere uitgangspunten genoemd, waaronder het recht op bescherming (het beschermingsbeginsel). Een belangrijke doelstelling van het recht is om mensen die minder goed voor zichzelf kunnen opkomen te beschermen. Vanuit het recht impliceert bescherming dat mensen kwetsbaar kunnen zijn en daarom

(extra) bescherming nodig hebben om vorm te kunnen geven aan de eigen regie. Dit geldt in het bijzonder voor mensen met een verstandelijke beperking. De wetgever heeft het beschermingsbeginsel beperkt ingevuld. De Wet Bopz is daar een goed voorbeeld van. Alleen bij gevaar voor de cliënt zelf of anderen mag tegen de wil van de cliënt ingegrepen worden. De wetgever suggereert hiermee ook dat inbreuken op rechten van cliënten, waaronder het recht op zelfbeschikking, altijd een duidelijk doel moeten hebben. Ook bemoeizorg moet in dit licht worden gezien. In het recht wordt in dat kader gesproken over het vergroten, verbeteren of herstellen van de eigen regie (Gevers, 1987). Frederiks spreekt over ont-plooiing (Frederiks, 2004). In beginsel heeft iedere cliënt met een lichte verstandelijke beperking het recht om zelf keuzes te maken. Het is echter de taak van een begeleider om de waarden en normen die aan de basis liggen van deze keuzes inzichtelijk en bespreekbaar te maken en waar nodig de ontwikkeling ervan te stimuleren (zie ook Dörenberg et al., 2013). Het is immers geen vanzelfsprekendheid dat cliënten inzicht hebben in hun eigen waarden en normen (Hendriks et al., 2013). Dit betekent in de praktijk dat een begeleider alles in het werk moet stellen om de eigen regie van cliënten zoveel mogelijk tot ontwikkeling te brengen (Leenen et al., 2014). Bemoeizorg kan daarvoor een geschikt instrument zijn.

Het thema zelfbeschikking, in de praktijk ook wel geoperationaliseerd met eigen regie, heeft door de komst van de Wlz en de Wmo 2015 veel aandacht gekregen. Het gevaar bestaat dat in de zorg te veel aandacht uitgaat naar de zelfbeschikking van cliënten en dat aspecten als be-

scherming, goede zorg en recht op ontplooiing naar de achtergrond (dreigen te) verdwijnen (Frederiks et al., 2009). Deze zorgen gelden in het bijzonder voor cliënten met een lichte verstandelijke beperking, omdat zij meer ondersteuning nodig hebben dan in eerste instantie door henzelf en soms ook door begeleiders gedacht wordt. Bij deze groep cliënten moet niet vergeten worden dat zij naast een recht op zelfbeschikking, ook een blijvend recht op zorg en ondersteuning hebben. De kern van deze zorg en ondersteuning, in het bijzonder bij mensen met een lichte verstandelijke beperking, is om een cliënt in de door hem of haar gewenste omgeving te laten participeren, door ervaringen op te doen en daar waar nodig is hulp te verlenen in de vorm van zorg en/of ondersteuning (Frederiks et al., 2009). Dit impliceert dat zorgverleners een cliënt de ruimte geven om ervaringen op te doen, waaronder ook met risico's. In de literatuur wordt in dat kader gesproken over 'dignity of risk' (Peisah et al., 2013). Uit de literatuur valt echter ook af te leiden dat er op zorgprofessionals een bijzondere zorgplicht berust ten aanzien van mensen met een (lichte) verstandelijke beperking, die inhoudt dat bij het signaleren van situaties die de veiligheid of gezondheid van een cliënt (kunnen) bedreigen, moet worden ingegrepen.

3 Methoden

Het onderzoek bestond uit juridisch-empirisch onderzoek en kende zowel juridische als empirische onderzoeksmethoden (Van Schaaijk, 2011). De combinatie van juridisch en empirisch onderzoek maakt het mogelijk om de legitimatie van het handelen van een zorgverlener expliciet en concreet voor de

praktijk te maken. Daarnaast bieden de inzichten uit de praktijk handvatten voor de wetgever; wetgeving staat immers niet los van de praktijk en kan gevoed worden door bevindingen uit de praktijk.

3.1 Onderzoeksvragen

In dit onderzoek stonden twee vragen centraal: 'Wanneer is bemoeizorg bij mensen met een lichte verstandelijke beperking gelegitimeerd? En hoe kun je bemoeizorg op een zorgvuldige manier in de praktijk toepassen?' Deze vraag is vertaald in een zestal onderzoeksvragen die met behulp van verschillende onderzoeksmethoden zijn onderzocht. Hieronder is inzichtelijk gemaakt met welke onderzoeksmethoden de zes onderzoeksvragen onderzocht zijn.

1. *Wat is de juridische ruimte voor het toepassen van bemoeizorg bij mensen met een lichte verstandelijke beperking?*

Deze vraag is beantwoord middels juridisch literatuuronderzoek, dat bestond uit een inventariserend literatuuronderzoek gericht op het verzamelen en nader analyseren van de juridische literatuur inzake bemoeizorg. In overleg met de projectgroep is een selectie van de juridische literatuur gemaakt. In deze fase van het onderzoek is juridische literatuur bestudeerd (huidige en toekomstige wet- en regelgeving, jurisprudentie, de thematische wetsevaluatie zelfbeschikking en richtlijnen over bemoeizorg). De hoofdlijnen van het juridisch literatuuronderzoek zijn besproken met de projectgroep en verwerkt in paragraaf 2 van dit artikel.

2. *Welke inzichten bieden de reeds ontwikkelde methoden voor bemoeizorg bij mensen met een (lichte) verstandelijke beperking voor het juridisch kader?*

Deze fase van het onderzoek bestond uit een quickscan van de literatuur over nationale en internationale methoden voor bemoeizorg. Het doel was niet om een volledig beeld te krijgen van alle mogelijke methoden voor bemoeizorg in de zorg voor mensen met een lichte verstandelijke beperking, maar om inzicht te krijgen in de werkwijze van bemoeizorg, goede voorbeelden, ervaringen van zorgverleners en cliënten en in het bijzonder de zorgvuldigheidseisen die met bemoeizorg gepaard gaan. De uitkomsten van deze quickscan vormden een aanvulling dan wel aanscherping van het juridisch kader. Er is in overleg met de projectgroep en de VU-bibliotheek een internationale literatuur search uitgevoerd van de meest toonaangevende wetenschappelijke tijdschriften voor de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Het betreft: *Research in Developmental Disabilities*, *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, *Journal of Intellectual Disability Research* en *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. Relevante zoektermen hiervoor waren onder meer outreach, outreach care, (assertive) community care en case management. Daarnaast zijn de laatste vijf jaargangen van een aantal Nederlandstalige (wetenschappelijke) tijdschriften, waaronder het *Nederlands Tijdschrift voor de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, en enkele vaktijdschriften, waaronder *Tijdschrift onderzoek en praktijk*, *Markant* en *Klik*, doorgenomen. De resultaten van deze fase van het

onderzoek zijn verwerkt in paragraaf 2 van dit artikel.

De volgende drie onderzoeksvragen zijn door een drietal kwalitatieve methoden, te weten observaties, interviews en focusgroepen, onderzocht:

3. *De Nederlandse praktijk: in welke situaties besluiten zorgverleners om bemoeizorg toe te passen en welke vragen en knelpunten doen zich daarbij voor?*
4. *Welke overwegingen spelen een rol bij het toepassen van bemoeizorg?*
5. *Hoe geef je bij de doelgroep mensen met een lichte verstandelijke beperking zo zorgvuldig mogelijk vorm aan bemoeizorg (zorgvuldigheidseisen)?*

Onderzoeksvraag 6 heeft betrekking op de betekenis van de uitkomsten van het onderzoek voor het veld (de praktijk en de wetgever). Deze onderzoeksvraag kon worden beantwoord nadat de analyse van de onderzoeksresultaten was afgerond.

6. *Wat betekenen de uitkomsten van het antwoord op de voorgaande vragen enerzijds voor de praktijk en anderzijds voor de huidige en toekomstige wetgeving met betrekking tot bemoeizorg bij mensen met een lichte verstandelijke beperking?*

3.2 *Keuze instelling, woningen en cliënten*

Het empirisch onderzoek is uitgevoerd bij Odion, een instelling voor verstandelijk gehandicaptenzorg in Noord-Holland. Deze in-

stelling heeft steeds meer te maken met een groep cliënten die soms naar een crisisplek (buiten de instelling) is doorverwezen door toenemend probleemgedrag zoals agressie, verslavingsproblematiek, seksueel grensoverschrijdend gedrag, ernstige verwaarlozing en crimineel gedrag. Het begeleiden van deze cliënten is allerminst eenvoudig omdat zij de zorg, die begeleiders noodzakelijk vinden, veelal niet willen accepteren. Begeleiders stellen de eigen regie van cliënten voorop, maar ervaren ook dat cliënten baat kunnen hebben bij doelen die gericht zijn op ontwikkeling en ontplooiing. Een streven van goede en verantwoorde zorg is het (verder) ontwikkelen van cliënten. Cliënten en zorgverleners van deze instelling zijn nauw betrokken geweest bij het project. In overleg met de projectgroep, waarin ook twee medewerkers van de betrokken instelling zitting hadden, en de gedragsdeskundigen van de instelling zijn zes locaties geselecteerd voor het onderzoek met daarbij in acht nemend de volgende criteria:

- Volwassen cliënten met een lichte verstandelijke beperking, die kenbaar hebben gemaakt dat ze graag de regie willen voeren over hun eigen leven.
- Cliënten krijgen ondersteuning bij wonen. Dagbesteding en/of werken vindt elders plaats; dit kan binnen of buiten de instelling zijn.
- Cliënten wonen in een woonlocatie. Ze hebben allemaal hun eigen huis en kunnen daarnaast gebruik maken van een algemene ruimte. De ondersteuning kan wisselen van enkele uren per week tot 24 uren ondersteuning.

- Er wordt door de zorgverleners gedacht dat binnen de woonlocatie sprake is van bemoeizorg. Bij 1 van de zes locaties wordt door het team verondersteld dat zij bij cliënten geen bemoeizorg toepassen.

De zes locaties zijn van tevoren door een van de onderzoekers van het VUmc bezocht. Tijdens een teamvergadering is aandacht besteed aan het project en heeft de onderzoeker uitleg gegeven over het project. Alle cliënten van de zes locaties hebben een informatiebrief ontvangen. De cliënten die mee wilden doen aan de interviews en/of focusgroepen hebben een toestemmingsformulier ondertekend. In tabel 1 worden de kwalitatieve onderzoeksmethoden gepresenteerd. De onderzoeksmethoden volgen elkaar op. De onderzoekers zijn begonnen met een vijftal interviews bij sleutelfiguren en hebben het onderzoek afgerond met een invitational conference.

3.3 Meetinstrumenten

In deze paragraaf worden de verschillende methoden, oftewel meetinstrumenten, nader toegelicht. In de vorige paragraaf (3.1) is beschreven dat de zes onderzoeksvragen ieder met verschillende methoden onderzocht zijn.

Interviews

Deze fase van het onderzoek bestond uit 12 interviews met cliënten en 12 interviews met begeleiders. De interviewgide voor de in totaal 24 interviews was gelijk, zij het dat rekening is gehouden met de doelgroep in taalgebruik en duur van het interview. De respondenten waren werkzaam binnen de instelling die participeerde in het onderzoek of nemen zorg af binnen deze instelling. Het aantal interviews

Tabel 1: Kwalitatieve onderzoeksmethoden

Onderzoeksmethode	Aantal	Omschrijving participanten
Interviews sleutelfiguren	5	Begeleider Gedragsdeskundige Teamleider Manager FACT-team (2)
Observaties	3	Op 3 van de zes locaties is een oriënterende observatie uitgevoerd (begin van de avond tot na het gezamenlijk eten)
Interviews	12	Clënten
	12	Begeleiders
Focusgroepen	1 focusgroep (n= 3) en 2 vrijwillige bijeenkomsten in twee deelnemende locaties (n=6 en n= 11)	Clënten
	3 focusgroepen (n=10)	Begeleiders afkomstig van de zes verschillende locaties
Invitational conference	70 personen	Naast zorgverleners van de betrokken instelling, zorgverleners van andere instellingen, waren afgevaardigden van de Inspectie voor de Gezondheidszorg, de gemeente, bemoeizorgteams GGZ, wetenschappers en andere belangstellenden aanwezig.

was meer dan voldoende om tot saturatie van data te komen. Het doel van de interviews was om een indruk te krijgen van bemoeizorg in de praktijk (Guest, Bunce, & Johnson, 2006). De basis voor de interviews vormden de onderzoeksvragen 3, 4 en 5. Voorafgaand aan de interviews is met een beperkt aantal sleutelfiguren gesproken die de onderzoekers meer achtergrondinformatie konden geven over bemoeizorg in de praktijk. Tevens is gesproken met twee managers van een FACT-team van een instelling voor zorg aan mensen met een verstandelijke beperking in het Zuiden van het land, om na te gaan hoe zij binnen het hui-

dige juridische kader bemoeizorg bieden aan cliënten met een lichte verstandelijke beperking en tegen welke knelpunten zij aanlopen. Gezien eerdere onderzoekservaring met cliënten met een lichte verstandelijke beperking (Dörenberg et al., 2013) was de verwachting dat interviews met cliënten mogelijk nog niet voldoende diepgang op zou leveren voor het onderzoek. Met behulp van observaties zou het mogelijk zijn om rijkere data te verzamelen. Voorafgaand aan de interviews heeft een van de onderzoekers van het VUmc op drie locaties observaties uitgevoerd. Deze observaties hebben de onderzoekers meer inzicht gegeven in

het perspectief van de cliënt, de wijze waarop cliënten worden benaderd, de opvattingen van cliënten en zorgverleners over bemoeizorg en de wijze waarop in de praktijk invulling wordt gegeven aan bemoeizorg. De observaties vonden plaats in en om de woning van cliënten en richtten zich op gesprekken tussen de zorgverlener en de cliënt. Het kader voor de observaties werd gevormd door de onderzoeksvragen 3, 4 en 5. Het ging nadrukkelijk niet om het aantal observaties maar om een indruk te krijgen van de wijze waarop aan bemoeizorg in de praktijk vorm gegeven wordt. De bevindingen van de observaties dienden als input voor het verder uitwerken van de interviews en de focusgroepen.

Met behulp van de oriënterende interviews met de sleutelfiguren en de observaties is de interviewgide nader uitgewerkt. Door gebruik te maken van een guide is gewaarborgd dat in alle interviews dezelfde onderwerpen aan bod kwamen, terwijl er toch ruimte overbleef voor eigen inbreng. De interviewgide was gebaseerd op de onderzoeksvragen 3, 4 en 5. Zowel de interviews met de begeleiders als met de cliënten bestonden uit zeven thema's: introductie (1), doelgroep cliënten (omschrijving doelgroep, vraagstukken, op welke gebieden hulp) (2), maken van afspraken (3), ongevraagde zorg (4), overwegingen (5), wanneer gaat het goed (6) en toekomst (7). De interviews zijn afgenomen en opgenomen, er is een verslag gemaakt van de interviews en vervolgens zijn de interviews geanalyseerd door de twee onderzoekers van het VUmc, met elkaar besproken, en vervolgens nader besproken in de projectgroep voorafgaand aan de start van de focusgroepen.

Focusgroepen

Door middel van twee aparte homogene focusgroepen is het tot dan toe verzamelde materiaal met zorgverleners en cliënten nader uitgediept. Elke focusgroep (de groep met cliënten en de groep met zorgverleners) is drie keer bij elkaar gekomen. De inhoud van de focusgroepbijeenkomsten was in eerste instantie voor beide groepen gelijk en werd gestuurd door de onderzoeksvragen 3, 4 en 5. Om de inhoud van de focusgroepbijeenkomsten aan te scherpen is gebruik gemaakt van de bevindingen uit de observaties en interviews (in de vorm van uitspraken en casuïstiek). Onderzoeksvraag 3 stond centraal tijdens de eerste focusgroepbijeenkomst, onderzoeksvraag 4 tijdens de tweede focusgroepbijeenkomst en onderzoeksvraag 5 tijdens de derde focusgroepbijeenkomst. Tijdens deze derde en laatste bijeenkomst is ingegaan op het formuleren van zorgvuldigheidseisen voor bemoeizorg (onderzoeksvraag 5) bij mensen met een lichte verstandelijke beperking. Aan de focusgroep met zorgverleners hebben 12 begeleiders deelgenomen afkomstig van de zes deelnemende locaties. De uitkomsten van de focusgroepen met zorgverleners zijn in de vorm van een verslag – transcriptie van de verschillende opdrachten tijdens de focusgroep – opgestuurd naar de deelnemers, om te toetsen of zij de uitkomsten herkennen. De focusgroep met cliënten is ondersteund door de directeur van Raad op Maat, die ook projectlid was van de projectgroep. Er is uiteindelijk vanwege een tekort aan deelnemers maar één focusgroep met cliënten geweest, waarvoor cliënten van de zes locaties zich vooraf hadden aangemeld, en een tweetal vrijwillige bijeenkomsten op twee van de zes deelnemende

locaties. Deze twee bijeenkomsten waren feitelijk ook focusgroepen met dezelfde opzet maar zijn verplaatst naar de eigen omgeving van de cliënten, waren vrijblijvend en hadden een informeel karakter. Van deze bijeenkomsten heeft de onderzoeker van het VUmc een verslag gemaakt en heeft vervolgens de directeur van Raad op Maat het verslag gelezen en daar waar relevant aangevuld.

3.4 *Analyse van de resultaten*

De focus voor de analyse van het kwalitatieve materiaal vormden de onderzoeksvragen 3-5. De onderzoekers zijn in de uitgewerkte interviews allereerst op zoek gegaan naar omschrijvingen van situaties waarin bemoeizorg in de praktijk wordt toegepast en de knelpunten die zich daarbij voordoen. Vervolgens wilden de onderzoekers inzicht krijgen in de overwegingen van zorgverleners om bemoeizorg toe te passen. De analyse is afgerond met het nader duiden van de zorgvuldigheidseisen voor bemoeizorg. Bij de beantwoording van de drie onderzoeksvragen stond zowel het perspectief van de zorgverlener als het perspectief van de cliënt centraal.

De resultaten van het onderzoek (het juridisch onderzoek en het empirisch onderzoek) zijn in deze fase van het onderzoek met elkaar vergeleken. Het juridisch onderzoek heeft inzicht gegeven in de juridische kaders die worden gesteld aan bemoeizorg, terwijl het empirisch onderzoek inzicht heeft gegeven in de praktijk. Door het materiaal naast elkaar te leggen en systematisch de onderzoeksvragen na te lopen, is inzichtelijk gemaakt op welke manier in de praktijk met het juridisch kader wordt omgegaan. Oftewel: hoe wordt in de praktijk

met bemoeizorg omgegaan en hoe verhoudt deze praktijk zich tot het juridisch kader? Welke knelpunten worden daarbij ervaren? Door de onderzoekers is nagegaan of er discrepanties bestaan tussen het juridische kader en de praktijk. In die situaties waarin de praktijk op gespannen voet staat met het juridische kader is in het empirische materiaal nagegaan wat de achtergronden en motieven zijn voor deze afwijking van het juridische kader. De resultaten van deze analyses dragen bij aan het uitwerken van voorstellen voor de praktijk.

3.5 *Procedure*

Het onderzoek is begin januari 2014 goedgekeurd door de wetenschapscommissie van het EMGO-instituut. De medisch ethische toetsingscommissie (METC) van het VUmc heeft vervolgens in het voorjaar van 2014 een verklaring afgegeven voor niet Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) (ook wel genoemd een niet-WMO verklaring).

4 **Een weergave van de resultaten: bemoeizorg in de praktijk**

4.1 *Situaties waarin bemoeizorg wordt toegepast met bijbehorende vragen en knelpunten*

In het praktijkonderzoek zijn de onderzoekers allereerst op zoek gegaan naar situaties waarin begeleiders besluiten om bemoeizorg toe te passen en welke vragen en knelpunten zich daarbij voordoen. De start van het praktijkonderzoek maakte inzichtelijk dat bemoeizorg niet een eenduidig begrip is. Dan gaat het over de reikwijdte van het begrip, verschillende visies op bemoeizorg en verschillende betekenissen die aan bemoeizorg worden gegeven (zowel positief als negatief).

Ik blijf de definitie van bemoeizorg een lastige vinden. We hebben namelijk te maken met een doelgroep die het sowieso lastig vindt hun hulpvraag te stellen. Zij kunnen niet goed inschatten waar zij ondersteuning in nodig hebben en kunnen nauwelijks de consequenties van hun gedrag overzien. Maar over het algemeen staan ze wel open voor enige vorm van ondersteuning, en in ieder geval willen ze het contact aangaan. Door met cliënten in gesprek te gaan zijn we over het algemeen in staat tot consensus over afspraken omtrent hun zorg en ondersteuning. (interview sleutelfiguur)

Bemoeizorg is positief, maar ik zou er toch wel vanaf willen! (interview cliënt)

Weet je, als ik bijvoorbeeld net gewerkt heb en ik ben moe. Dan wil ik even rust. Of ik wil naar de markt. Dan verzet ik de afspraak met de begeleider naar een andere dag. (interview cliënt)

De meeste cliënten die hier wonen hebben al langere tijd, ook negatieve, ervaringen met de hulpverlening gehad. Hier gaat het veelal om een zeer kwetsbare groep cliënten die praktisch, vaak ook mondig, zijn, maar soms ook zeer vermijdend gedrag vertonen. De meeste cliënten hebben een zeer belast verleden en functioneren emotioneel gezien vaak heel laag in vergelijking met hun sociale redzaamheid, taalgebruik, cognitie. Ook binnen deze gebieden zullen we veel disharmonie zien, waardoor het extra lastig is af te stemmen en aan te sluiten. De kans op sociale en emotionele overvraging ligt enorm op de loer. Om te kunnen ondersteunen in welke zin dan ook werkt de begeleiding hard om de cliënten een soort van basisveiligheid te bieden, door er te zijn en de cliënt het gevoel te geven dat hij/zij er mag zijn. Dit gaat in sommige gevallen met vallen en opstaan.

Een enkele cliënt wordt soms enkele weken niet gezien, waarna de ondersteuning weer wordt opgepakt. Het is laagdrempelig contact. Het contact uitbouwen om vervolgens verder te onderzoeken waar er hulpvragen zijn en ondersteuning nodig is. We zouden in sommige gevallen meer ondersteuning willen bieden, maar kunnen dat niet. Ook hier zijn er wel individuele afspraken met cliënten die zij zelf wellicht niet als hulpvraag zien. (interview sleutelfiguur)

Bemoeizorg wordt door cliënten zowel positief als negatief ervaren. De meningen onder cliënten liepen uiteen van 'het helpt om de spanning weg te halen' tot 'ik ontplof zodra ik merk dat hij zich met mij bemoeit'. Begeleiders konden, ondanks uiteenlopende meningen over de betekenis en invulling van bemoeizorg, veel voorbeelden van bemoeizorg noemen: op zondagavond even langsgaan om te kijken hoe het met de cliënt gaat, lege flessen opruimen bij een cliënt die veel flessen verzamelt en de flessen niet wil wegdoen, een cliënt erop wijzen dat ze steeds later naar bed gaat waardoor ze in de ochtend niet uit bed komt en te laat op haar werk verschijnt.

In de focusgroepen met cliënten is een aantal situaties waarin bemoeizorg aan de orde kan zijn nagespeeld. De reacties op deze situaties waren zeer uiteenlopend. Een enkele keer vinden cliënten het heel gewoon dat de begeleider bepaalt wat er gebeurt, soms zonder enige uitleg over waarom iets moet gebeuren. Cliënten geven aan dat bemoeizorg beperkt moet blijven tot ingrijpende situaties waarin het mis dreigt te gaan. Het is echter lang niet altijd eenvoudig voor cliënten om tegen een begeleider te vertellen dat hij zich niet met alles moet bemoeien. Het gaat dan bijvoorbeeld over de

wijze waarop cliënten hun woning schoonmaken en wat ze gedurende een week eten.

Het gaat goed met een cliënt als je weinig oplegt (interview begeleider)

4.2 Overwegingen voor bemoeizorg

Cliënten geven heel duidelijk aan dat als het om leven en dood kwesties gaat, een begeleider mag ingrijpen.

Bemoeizorg mag als ik teveel drink of als ik drugs ga gebruiken. Begeleiding mag zich ermee bemoeien als er 'te' bij staat. (interview cliënt)

In de praktijk wordt bemoeizorg echter ook om andere redenen ingezet, of om redenen die voor een cliënt niet (meer) duidelijk zijn.

Er moet wel een reden zijn. Ik moet gezond eten en mag daarom niet alleen boodschappen doen, maar ik ben heel veel kilo's kwijtgeraakt. (interview cliënt)

Cliënten vinden het ook belangrijk dat een begeleider, als hij bemoeizorg overweegt in te zetten, eerst een cliënt de mogelijkheid geeft om het zelf op te lossen. Cliënten willen daarnaast ook de tijd krijgen om erover na te denken. Als begeleiders met een voorstel komen, kan dat door cliënten in eerste instantie als heel negatief worden gezien.

Soms denk ik dat we wel ver uit elkaar zitten. Maar later als ik er goed over nagedacht heb, toch niet. Soms heb ik ook wel eens met die persoon dat we op dezelfde golflengte zitten. (interview cliënt)

Bemoeizorg kan worden ingezet om meer zelfstandigheid bij een cliënt te bereiken, aldus begeleiders in een focusgroep. Er moet

echter wel een reden zijn om in te grijpen. Begeleiders spreken al snel in termen van risico's als het gaat om overwegingen. Hoe ver mag een begeleider gaan? Wat is nog verantwoord en wat niet? Begeleiders realiseren zich ook dat ze door bemoeizorg veel op het spel zetten.

Een belangrijke overweging is dat je de cliënt niet kwijt wil. Je zet anders wel heel veel op het spel. (focusgroepen begeleiders)

Begeleiders laten het soms ook gebeuren, oftewel 'figuurlijk op de bek laten gaan' en dingen laten ervaren door cliënten. Deze werkwijze werkt goed bij cliënten die liever iets niet willen laten bepalen door een begeleider. In die gevallen wacht een begeleider met ingrijpen.

Mijn idee over huisdieren bij een cliënt lijkt me bijvoorbeeld beter niet. Hij beslist toch ik neem twee poezen en ze zijn er opeens. Dan kan ik zeggen die poezen gaan eruit of jij. Maar dan kom ik gewoon niet meer binnen en dan zijn die poezen er nog steeds. Ik ga gewoon in gesprek met hem van joh je hebt dit besloten voordat we hebben besproken van wat komt erbij kijken en wat houdt het in. En wil je dat eigenlijk wel. En dan beslist hij uiteindelijk toch ondanks mijn advies. Nou, dan laat ik hem gewoon ervaren hoe het is met die poezen. En dan ga ik iedere keer als ik iets signaleer of als hij ergens mee komt van ik ben vannacht wakker geworden van mijn poezen, dan ga ik weer in overleg van is het nog steeds zo leuk met die poezen en wat zijn dan de positieve dingen en wat zijn de minder positieve dingen. Slaat de balans door naar dat je het nog steeds leuk vindt of is het tijd dat je geholpen wordt om er afstand van te nemen. (interview begeleider)

4.3 *Zorgvuldigheidseisen voor bemoeizorg*

Begeleiders en ook cliënten hebben veel ideeën over welke zorgvuldigheidseisen voor bemoeizorg goed kunnen werken. De interviews met cliënten maakten inzichtelijk dat de wijze waarop bemoeizorg wordt toegepast heel belangrijk is. Cliënten hebben doorgaans veel meegeemaakt in hun leven en ze vinden het niet prettig als achter hun rug om dingen gebeuren, of als begeleiders iets teveel doorvragen of een aantal keren achter elkaar hetzelfde vragen. Soms heeft een cliënt ruimte nodig en wil hij in zijn eigen tempo een beslissing kunnen nemen.

In overleg gaan, zelf laten ervaren, soms ook figuurlijk op de bek laten gaan om dingen te ervaren. Omdat dat vaak het beste werkt bij mensen die liever iets niet door een ander laten bepalen. (interview begeleider)

Ik wil eerst zelf van alles proberen en dan pas vraag ik om hulp (interview cliënt)

Geheimhouding is ook een lastig thema. Soms doe je dingen achter de rug om. Je probeert wel transparant te zijn maar lukt niet altijd. Als een cliënt je iets in vertrouwen vertelt moet je dat op die manier ook rapporteren. Aangeven dat cliënt niet wil dat anderen het weten. Respectvol mee omgaan. Soms moeten anderen het echter wel weten. (interview begeleider)

Je doel van bemoeizorg is dat je een cliënt inzicht wilt bijbrengen. (interview begeleider)

Begeleiders erkennen dat zij meer in overleg met of samen met de cliënt moeten handelen. Samen bemoeizorg uitvoeren lijkt het streven te zijn van de begeleiders.

Ook bemoeizorg moet je samen blijven doen. (interview begeleider)

Ook als bemoeizorg aan de orde is, moet je de cliënt blijven meenemen, aldus begeleiders.

Maar soms moet je een cliënt wel confronteren. Dat betekent je mening opleggen, soms moet dit wel. Soms moet je duidelijk stellend zijn. De keuze blijft dan wel bij de cliënt. Bijvoorbeeld wel of niet blowen. Stellend zijn helpt echter niet bij iedereen. Het doel is dat je probeert dat cliënten grip op hun leven houden. Het is heel vaak dezelfde issues bespreken en benoemen. (interview begeleider)

De band die je met een cliënt hebt gaat altijd voor, aldus begeleiders in het onderzoek. Tenzij er echt een levensbedreigende situatie is. Daarnaast is het heel belangrijk dat je per individu kijkt. Elke cliënt heeft weer andere vragen en moet anders benaderd worden.

Hoe langer je in de zorg werkt, hoe meer je grenzen vervagen. Denk dan aan hygiëne. Dat wordt steeds minder relevant. Nabijheid bieden is veel belangrijker en luisteren naar een cliënt. Dat moet je per individu bekijken. (interview begeleider)

5 **Het stappenplan**

5.1 *Inleiding*

Met de uitkomsten van het onderzoek als basis is een stappenplan voor begeleiders ontwikkeld. In zowel de interviews met begeleiders en cliënten, als focusgroepen met begeleiders en de bijeenkomsten met cliënten is gesproken over zorgvuldigheidseisen voor bemoeizorg. Deze bevindingen vormen samen met het juridische kader de basis voor de handreiking.

Tabel 2: Stappenplan bemoeizorg4.

1. Signaal onderzoeken

De aanleiding om bemoeizorg te overwegen is meestal dat een begeleider met een situatie geconfronteerd wordt die volgens hem om actie vraagt. Hij ziet bijvoorbeeld dat de woning van de cliënt vies is en hij vindt het nodig om de woning schoon te maken. De vraag is dan of ingrijpen werkelijk nodig is. Van een begeleider wordt verwacht dat hij risico's in het leven van de cliënt signaleert en daarna handelt, maar niet iedere situatie zal ingrijpen rechtvaardigen. De eerste stap is daarom dat hij bij zichzelf na gaat welke risico's hij voor de cliënt signaleert, voordat hij in gesprek gaat met de cliënt. Dit helpt ook in het gesprek met de cliënt.

Vragen voor de begeleider

- Welk risico signaleer ik?
- Waardoor denk ik dat dit risico is ontstaan?
- Wat gebeurt er als ik niets doe?
- Hoe maak ik de situatie bespreekbaar met de cliënt?
- Vind ik het nodig om anderen erbij te betrekken (team, naasten en/of omgeving van de cliënt)?

2. Situatie bespreken met cliënt

Stap 2 richt zich op het bespreekbaar maken van de situatie met de cliënt. Een begeleider legt op een duidelijke manier uit waarom hij zich zorgen maakt en waarom hij het nodig vindt om iets aan de situatie te doen. Hij respecteert de rechten van cliënt. Hij informeert de cliënt over eventuele vervolgstappen en probeert, met toestemming van de cliënt, de familie en/of anderen te betrekken bij deze keuze. Het recht op informatie van de cliënt is in deze fase een belangrijk uitgangspunt. Een cliënt moet allereerst, aangepast aan zijn niveau en belevingswereld, in begrijpelijke taal geïnformeerd worden over de situatie en de risico's die zich daarbij voordoen of kunnen voordoen.

Vragen voor de begeleider om met de cliënt te bespreken

- Wat vindt de cliënt van de situatie?
- Wat vindt de cliënt van jouw voorstel om iets aan de situatie te doen?
- Wat vindt de cliënt ervan om anderen (zie stap 3 en 4) erbij te betrekken?

3. Situatie voorleggen aan team

Teamoverleg helpt de begeleider om de situatie te objectiveren. Er is geen toestemming nodig om de situatie van de cliënt met collega's binnen het team te bespreken, maar de begeleider is verplicht om de cliënt hierover te informeren. Dit geldt ook voor stagiaires en invalkrachten. Misschien heeft de cliënt er bezwaar tegen dat een begeleider alles tegen collega's vertelt. Een begeleider behoort daar rekening mee te houden en met de cliënt te overleggen welke informatie hij mag delen met zijn collega's en waarom. Dit ligt anders als anderen van buiten het team om informatie gaan vragen. Deze stap moet altijd in overleg met de cliënt. Daarnaast kan stap 3 ook inzicht geven in de aanvaardbaarheid van de risico's die met de situatie samenhangen.

Vragen om met het team te bespreken

- Is er volgens het team sprake van een risico?
- Welk risico signaleert het team?
- Wijkt de inschatting van het risico door het team af van de inschatting die de begeleider heeft gemaakt van het risico?
- Wat stelt het team voor om in deze situatie te doen?
- Is er volgens het team een gegronde reden om de eigen regie van de cliënt in deze situatie te beperken?

4. Situatie bespreken met naasten en/of omgeving van cliënt

Het hoofddoel van het bespreken van de situatie met naasten of de omgeving van de cliënt is om het beeld dat een begeleider heeft van de cliënt te verduidelijken en de informatie aan te vullen. Andere doelen van deze stap kunnen zijn, ook afhankelijk van de situatie: afspraken maken met werk en met familie (denk aan verlof naar huis). Om deze stap te kunnen zetten, heeft de begeleider toestemming nodig van de cliënt. Ook verdient het de voorkeur dat hij deze informatie zoveel mogelijk samen met de cliënt verzamelt en de cliënt informeert over de stappen die hij in deze fase zet. Daarnaast kan deze stap ook helpen verhelderen hoe over de aanvaardbaarheid van de risico's die met de situatie samenhangen wordt gedacht. Als een cliënt geen toestemming geeft voor het bespreken van de situatie met naasten en/of de omgeving moet een aantal extra zorgvuldigheidseisen worden doorlopen:

- De begeleider heeft alles in het werk gesteld om toestemming te krijgen
- Niet doorbreken van de geheimhoudingsplicht levert ernstige schade op voor de cliënt of voor een ander
- Handhaven van de geheimhoudingsplicht leidt tot gewetensnood
- Er is geen alternatief
- Met doorbreking van de geheimhoudingsplicht wordt ernstige schade voor de cliënt of ander voorkomen
- Het geheim wordt zo min mogelijk geschonden

Of een begeleider nu wel of niet toestemming van de cliënt heeft, de begeleider moet zich realiseren dat hij altijd zorgvuldig met de privacy van een cliënt om moet gaan. De informatie die een begeleider, samen met zijn team, heeft verzameld kan door informatie van derden geobjectiveerd worden.

Vragen om met de naasten en/of de omgeving te bespreken:

- a. Herkent u de situatie?
 - b. Zie ik als begeleider of zien wij als team iets over het hoofd?
 - c. Ziet u een rol voor uzelf weggelegd?
-

5. Situatie met cliënt analyseren

De centrale boodschap van deze stap is dat een begeleider, en een team, pas een besluit kan nemen over een geconstateerde situatie als hij in gesprek gaat met de cliënt over de risico's die er zijn of kunnen zijn. Een begeleider die het nog steeds nodig vindt dat er iets aan de situatie wordt gedaan, moet aan de cliënt zijn mening uitleggen en aangeven wat hij nodig vindt dat er moet gebeuren. In deze fase koppelt de begeleider ook terug aan de cliënt wat hij bij stap 3 heeft ondernomen en welke informatie hij heeft verzameld in stap 4. Geef de cliënt de ruimte om zelf met oplossingen te komen. Toets ook bij de cliënt hoe hij nu tegen de situatie aankijkt. De relevante informatie die een begeleider heeft verzameld deelt hij met de cliënt en legt hij vast in het dossier van de cliënt. Als een cliënt een andere mening heeft en niet herkent wat anderen over hem vertellen, voegt hij dat toe aan het dossier.

Vragen om met de cliënt te bespreken

- a. Wat vindt de cliënt van de mening van het team/naasten/omgeving?
 - b. Wat vindt de cliënt nu van de situatie?
 - c. Vindt de cliënt het nodig om iets aan de situatie te veranderen?
 - d. Vind jij als begeleider het nog steeds nodig om iets aan de situatie te veranderen?
-

6. Afweging maken

Als een begeleider alle stappen heeft doorlopen is de volgende stap, uiteraard in nauw overleg met het team, om een afweging te maken tussen de verschillende belangen die spelen. Deze afweging toetst de begeleider bij de cliënt en ook bij het team. In deze fase moet de begeleider een helder beeld hebben gekregen van de eventuele risico's en gevaren in de situatie van de cliënt. Benoem deze risico's en gevaren en spreek ze ook vooral uit naar de cliënt. Houd daarbij bovendien rekening met de al genoemde criteria proportionaliteit, subsidiariteit en doelmatigheid en met de rechten van de cliënt. De begeleider documenteert zijn overwegingen in het ondersteuningsplan van de cliënt en welke keuze hij uiteindelijk ook maakt, informeer altijd de cliënt hierover. Bedenk ook welke bijdrage de begeleider levert aan het perspectief van de cliënt door wel of juist niet in te grijpen.

Vragen voor de begeleider

- a. Welk risico/gevaar is er als ik ingrijp?
- b. Welk risico/gevaar is er als ik niet ingrijp?
- c. Is er een gegronde reden om in te grijpen (subsidiariteit, proportionaliteit en doelmatigheid)?

Zijn de beperkingen die worden voorgesteld doelmatig, oftewel dragen ze daadwerkelijk bij aan het verbeteren van het perspectief van de cliënt en daarmee aan het verminderen van de risico's? Zo niet, dan moet er op zoek worden gegaan naar een alternatief (doelmatigheid)

Staan de beperkingen die worden voorgesteld in verhouding tot de risico's die kunnen optreden (proportionaliteit) Is de beperking die wordt opgelegd het minst ingrijpend? (subsidiariteit)

- d. Mag ik volgens de wet ingrijpen?
- e. Welke stappen zet ik vervolgens?

5.2 Toelichting stappenplan

Het stappenplan (tabel 2) maakt voor een begeleider inzichtelijk hoe hij een zorgvuldige afweging kan maken, met inachtneming van de rechten van cliënten (recht op privacy, recht op informatie, recht op toestemming, recht op vrijheid, recht op zelfbeschikking) en met respect voor de wensen en voorkeuren van de cliënt wanneer bemoeizorg in beeld komt. De zes stappen moeten bij voorkeur in de volgorde van 1-6 doorlopen worden maar zijn nadrukkelijk richtinggevend. Iedere situatie en iedere cliënt is weer anders waardoor maatwerk een vereiste is. Het stappenplan kan worden ingezet als de begeleider of iemand uit de omgeving van de cliënt constateert dat een situatie anders verloopt dan verwacht of afgesproken is met een cliënt. Er kunnen zich risico's voordoen (de kans dat een ongewenste gebeurte-

nis zich voordoet) dan wel omstandigheden die een ongewenste gebeurtenis kunnen veroorzaken (Frederiks, 2011) waarbij het de taak van de begeleider is om deze eerst te onderzoeken en te bespreken met de cliënt (stap 1). Het recht op informatie van de cliënt is in de volgende fase (stap 2) een belangrijk uitgangspunt. Dat geldt ook voor het recht op privacy. Samen met de cliënt bespreekt de begeleider of het noodzakelijk is om anderen bij de situatie te betrekken (zie stap 3 en 4). De begeleider mag op grond van de Wgbo wel teamleden informeren over de situatie maar hij mag niet zonder toestemming van de cliënt informatie delen met anderen, tenzij er sprake is van een conflict van plichten.

Nadat een begeleider de situatie heeft besproken met de cliënt en mogelijk ook met het

team en mensen buiten het team, is uit het stappenplan af te leiden dat de begeleider opnieuw met de cliënt in gesprek gaat (stap 5). Dan gaat weer het recht op informatie een belangrijke rol spelen. Stap 6 betekent dat de begeleider een afweging moet maken. Daarbij kunnen diverse juridische criteria helpen. Het is onvoldoende als een begeleider enkel en alleen een reden benoemt om in te grijpen, bijvoorbeeld dat het 'het beste is voor de cliënt'. Belangrijk is, en daarbij kan het stappenplan helpen, dat een begeleider zich afvraagt of en zo ja, welke risico's zich voordoen en in hoeverre die risico's aanvaardbaar zijn. Bij elke stap die de begeleider zet, is het belangrijk dat de begeleider daarvan aantekeningen maakt in het dossier van de cliënt, wetende dat de cliënt deze ook kan nalezen.

6 Conclusie en discussie

Het onderzoek bevestigt dat bemoeizorg in de zorg voor mensen met een lichte verstandelijke beperking een lastig te duiden begrip is, zowel in het recht als in de praktijk. Een mogelijke verklaring is de diversiteit aan cliënten, het ontbreken van een wettelijk kader voor bemoeizorg en de onbekendheid of handelingsverlegenheid met de rechten van cliënten. De interviews en ook de focusgroepen met cliënten respectievelijk begeleiders hebben laten zien dat de cliënt nog meer betrokken kan worden als het gaat om bemoeizorg. De ingebrachte casuïstiek bevestigt dit beeld.

In het juridisch onderzoek hebben de onderzoekers nader verkend welke juridische ruimte zorgverleners hebben om bemoeizorg toe te passen. De Wgbo biedt houvast als het gaat om de rechten van cliënten – o.a. recht op infor-

matie, recht op toestemming, privacy en geheimhouding – maar is gebaseerd op het uitgangspunt van toestemming van de cliënt. Bij bemoeizorg is daarvan geen sprake; een cliënt zal in eerste instantie niet (willen) instemmen met bemoeizorg. De juridische analyse maakt inzichtelijk dat als er beperkingen worden opgelegd bij een cliënt deze goed gemotiveerd moeten zijn. Bemoeizorg is toegestaan, maar alleen als aan strikte criteria is voldaan. Een opvallend aspect is daarbij de jurisprudentie, waarin de strekking lijkt te zijn dat zorgverleners op grond van hun goed hulpverlenerschap en met inachtneming van strikte criteria zonder medeweten van de cliënt informatie mogen delen in het kader van bemoeizorg.

Het literatuuronderzoek (Quickscan) heeft weinig concrete informatie opgeleverd over de juridische en ethische aspecten van bemoeizorg bij mensen met een verstandelijke beperking. Uit de literatuur is af te leiden dat er op zorgverleners een bijzondere zorgplicht rust ten aanzien van cliënten met een lichte verstandelijke beperking, die inhoudt dat bij het signaleren van situaties die de veiligheid of gezondheid van een cliënt (kunnen) bedreigen, moet worden ingegrepen. De wijze waarop zorgverleners moeten ingrijpen is in de literatuur nog onvoldoende uitgewerkt.

De verwachting van de projectgroep en ook de begeleidingscommissie was dat de bevindingen uit de praktijk een bijdrage konden leveren aan het onderbouwen van de legitimatie voor bemoeizorg in de vorm van zorgvuldigheidseisen. De interviews, en ook de focusgroepen, met zowel cliënten als begeleiders onderstrepen het belang van zorgvuldigheid als het gaat

om bemoeizorg. Los van de effectiviteit van bemoeizorg, dat minder centraal stond in dit onderzoek en op dit moment door andere wetenschappers in Nederland wordt onderzocht, is zorgvuldig handelen een thema dat gedeeld wordt door zowel cliënten als zorgverleners. De projectgroep heeft in dit onderzoek ervaren dat de begeleiders, die actief deelnamen aan de focusgroepen en/of de interviews, veel hebben geleerd. In het bijzonder als het gaat om het begrip bemoeizorg en vervolgens de zorgvuldigheidseisen om bemoeizorg te overwegen dan wel toe te passen. Tijdens de laatste focusgroep kwam duidelijk naar voren dat stappen die in het kader van bemoeizorg worden gezet zoveel mogelijk *samen* met de cliënt moeten worden uitgevoerd. Als het nodig is om informatie te delen met anderen, heeft het niet de voorkeur om dit achter de rug om van de cliënt te doen. Het stappenplan en het boek voor cliënten bieden handvatten voor het zorgvuldig handelen als het gaat om bemoeizorg.

Een derde product van het onderzoek is een cursus waarin zowel het stappenplan als het boek worden gebruikt, met als doel om zorgverleners voldoende bagage mee te geven over het juridisch kader en vervolgens handvatten te geven om bemoeizorg in de praktijk zorgvuldig toe te passen.

De resultaten van dit onderzoek zijn op 30 november 2015 aan een breder publiek voorgelegd, om de resultaten ook landelijke bekendheid te geven. Naast zorgverleners van de betrokken instelling, zorgverleners van andere instellingen, waren afgevaardigden van de Inspectie voor de Gezondheidszorg, de gemeente, bemoeizorgteams GGZ, wetenschap-

pers en andere belangstellenden aanwezig. In de projectgroep en ook de begeleidingscommissie, die gedurende het project een aantal keren bij elkaar is gekomen en waarin ervaringsdeskundigen (2), een ethicus, een vertegenwoordiger van de VGN en een bestuurder plaats hadden, is gesproken over het verbinden van de onderzoeksresultaten met andere en/of vergelijkbare projecten in Nederland. Er worden in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking al goede initiatieven ontplooid, maar er is nog weinig afstemming.

De uitkomsten van het empirisch en juridisch onderzoek hebben laten zien dat het juridisch kader voldoende houvast kan bieden voor het toepassen van bemoeizorg. Als het gaat om het toepassen van ‘zachte dwang’ biedt de wetgever enige ruimte aan zorgverleners. De begrippen goed hulpverlenerschap, proportionaliteit, subsidiariteit en doelmatigheid komen daarbij van pas. Het is belangrijk dat zorgverleners zich realiseren dat elke cliënt op een eigen – individuele – manier moet worden benaderd. Welke benadering dat is en hoe deze eruit ziet, kan nader worden verantwoord met het stappenplan uit de handreiking. NTZ

Het onderzoek is mogelijk gemaakt door Nuts Ohra en Zilveren Kruis.

De handreiking en het boek Bemoeipraat zijn te downloaden op de websites van het VUmc en Raad op Maat.

Auteurs

mr. dr. B.J.M. Frederiks, universitair docent gezondheidsrecht, Vrije Universiteit medisch centrum Amsterdam, afdeling Sociale Geneeskunde, en EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg, Van der Boechorststraat 7, 1081 BT Amsterdam,

Postbus 7057, 1007 MB Amsterdam,
e-mail: b.frederiks@vumc.nl;

mr. dr. V.E.T. Dörenberg, universitair docent
gezondheidsrecht, Vrije Universiteit me-
disch centrum Amsterdam, afdeling Sociale
Geneeskunde, en EMGO Instituut voor onder-
zoek naar gezondheid en zorg;

dr. M. van Nieuwenhuijzen, universitair docent,
Vrije Universiteit Amsterdam, Clinical Child
and Family Studies, en LEARN! Research
Institute for Learning and Education, en
EMGO Instituut voor onderzoek naar gezond-
heid en zorg;

Literatuur

- Bransen, E. (2015). *Waar bemoei ik me mee? Handreiking voor begeleiders van mensen met een lichte verstandelijke beperking die alcohol of drugs gebruiken*. Utrecht: Trimbo-instituut.
- Dörenberg, V.E.T., Embregts, P.J.C.M., Nieuwenhuijzen, M. van, & Frederiks, B.J.M. (2013). 'Oog voor vrijheid. Kwaliteitscriteria voor vrijheidsbeperking in de zorg voor jongeren en jongvolwassenen met een lichte verstandelijke beperking'. Leiden: Hogeschool Leiden.
- Dörenberg, V.E.T., Embregts, P.J.C.M., Nieuwenhuijzen, M. van, & Frederiks, B.J.M. (2013). *Web van regels: een juridische analyse van vrijheidsbeperking in de zorg voor jongeren en jongvolwassenen met een lichte verstandelijke beperking. Achtergrondstudie bij het rapport 'Oog voor vrijheid'*. Leiden: Hogeschool Leiden.
- Frederiks, B.J.M. & Dörenberg, V.E.T. (2015). *Bemoeizorg in de zorg voor mensen met een lichte verstandelijke beperking. Een handreiking voor begeleiders die dagelijks zorg en ondersteuning bieden aan cliënten*. Amsterdam: VUmc.

Samenvatting

Cliënten met een lichte verstandelijke beperking kunnen met een minimale vorm van ondersteuning veel bereiken in de maatschappij, maar zijn niet altijd in staat om de benodigde ondersteuning te vragen en te ontvangen. In

- Frederiks, B.J.M. (2004). *De rechtspositie van mensen met een verstandelijke handicap. Van beperking naar ontplooiing* (diss.). Den Haag: Sdu Uitgevers.
- Frederiks, B.J.M., Hooren, R.H. van, & Moonen, X. (2009). Nieuwe kansen voor het burgerschapsparadigma: een pedagogisch, ethisch en juridische beschouwing. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, (1), 3-30.
- Frederiks, B.J.M. (2011). *Omgaan met risico's in de zorg voor mensen met een beperking*. Utrecht: VGN.
- Frederiks, B.J.M., Landeweer, E., Legemaate, J., & Widdershoven, G. (2013). Hoofdstuk 4: grenzen aan zelfbeschikking. In: *Thematische Wetsevaluatie Zelfbeschikking in de zorg*. Den Haag: ZonMw.
- Gevers, J.M.K. (1987). *Juridische aspecten van erfelijkheidsadviesing en -advies*. Utrecht: Preadvies VGR.
- Handreiking gegevensuitwisseling in de bemoeizorg (2014). Utrecht/Amersfoort: GGD GHOR Nederland, GGZ Nederland en KNMG.
- Hendriks, A. (2005). *In beginsel. De gezondheidsrechtelijke beginselen uitgediept* (oratie). Leiden: Stichting NJCM-Boekerij.
- Hendriks et al (2013). *Thematische wetsevaluatie Zelfbeschikking in de zorg*. Den Haag: ZonMw.
- Leenen et al. (2014). *Handboek gezondheidsrecht*. Den Haag: Boom Juridische Uitgevers.
- Niemeijer, L. (2015). *Modelbeschrijving Flexible ACT LVB*. Herzene versie. Utrecht: Trimbo-instituut.
- Niemeijer, L. (2014). *Aan de slag met (F)ACT voor LVB?! Handreiking voor de implementatie van (F)ACT voor cliënten met een licht verstandelijke beperking en complexe problematiek*. Utrecht: Trimbo-instituut.
- Peisah et al. (2013). Decisional capacity: toward an inclusionary approach. *International Psychogeriatrics*, 25:10, 1571-1579.
- Schaaik, G. van (2011). *Praktijkgericht juridisch onderzoek*. Den Haag: Boom Juridische uitgevers.
- Wagner, C., & Wal, G. van der (2005). Voor een goed begrip. *Medisch Contact*, 60(47), 1888-1891.
- Woittiez, I., et al. (2014). *Zorg beter begrepen. Verklaringen voor de groeiende vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Summary

Persons with mild intellectual disability are able to functioning in the community with relatively few supports, but are not always able to request and receive the necessary support. In many cases these persons refuse supports. In 2014-

veel gevallen weigeren cliënten deze ondersteuning. In 2014-2015 is bij een zorgaanbieder in Noord-Holland, door het VU medisch centrum Amsterdam, de Vrije Universiteit Amsterdam en Raad op Maat een juridisch-empirisch onderzoek uitgevoerd naar bemoeizorg bij cliënten met een lichte verstandelijke beperking. Het doel van dit onderzoek was om de juridische (on)mogelijkheden van bemoeizorg bij cliënten met een lichte verstandelijke beperking die geen direct gevaar voor zichzelf of anderen vormen, maar die volgens zorgverleners wel extra ondersteuning nodig hebben om richting te kunnen geven aan hun eigen leven, inzichtelijk te maken. De uitkomsten van het onderzoek laten zien dat bemoeizorg een weerbarstig en ingewikkeld thema is, in zowel het recht als de praktijk. Een juridisch kader voor bemoeizorg ontbreekt, maar dat laat onverlet dat diverse rechten van cliënten in acht genomen moeten worden bij de toepassing van bemoeizorg. Begeleiders, die bij het onderzoek betrokken waren, erkennen dat zij meer in overleg met of samen met de cliënt moeten handelen. Cliënten, die bij het onderzoek betrokken waren, geven op hun beurt aan dat bemoeizorg beperkt moet blijven tot ingrijpende situaties waarin het mis dreigt te gaan. Van veel zaken mag een begeleider iets vinden, maar 'bemoeien met' gaat volgens cliënten net een stap verder en is lang niet altijd nodig. Het onderzoek heeft geresulteerd in een handreiking voor begeleiders, een boek voor cliënten en een cursus voor begeleiders. Het doel van de handreiking, waarin een stappenplan is opgenomen, is om een bijdrage te leveren aan het zorgvuldig overwegen en eventueel toepassen van bemoeizorg. Het doel van het boek is om samen met de begeleider in gesprek te gaan over bemoeizorg.

2015 the VU University Medical Center Amsterdam, VU University Amsterdam and 'Raad op Maat' conducted a legal-empirical research into intensive and compulsory community-based supports for clients with mild intellectual disabilities of a Dutch supports provider organization in the province of Noord Holland. The aim of this research was to better understand the legal (im)possibilities of compulsory community-based supports for clients with mild intellectual disabilities who are no danger to himself or others, but according to health care professionals need additional support to be able to give direction to their own lives. The results show that compulsory supports is a difficult and complicated theme, in both law and practice.

A legal framework for intensive community-based compulsory supports is missing, but that does not mean that various rights of clients would not be taken seriously into account. Care givers, who were involved in this study, recognize that they have to act more in close interaction and communication with the client. Clients, who were involved in this study, express that intensive community-based compulsory care should be limited to major situations in which the person's life is likely to go wrong. According to clients, care givers may say or think a lot, but to actually interfere with clients is just one step further and is not always necessary. The present research has resulted in guidelines for care givers, a book for clients and a training course for care givers. The purpose of the guide, in which a step-by-step plan is included, is to contribute to carefully consider and apply intensive community-based compulsory care. The purpose of the book is that clients and caregivers communicate about intensive community-based care.