



DOELGERICHT REGISTREREN IN DE ZORG VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

December 2017, Amsterdam

Moniek Huijs
Baukje Schippers
Sofie Steen
Brenda Frederiks



Inhoudsopgave

Voorwoord

1. Inleiding
 - 1.1 Aanleiding van het onderzoek
 - 1.2 Vooronderzoeken
 - 1.3 Probleemstelling en vraagstellingen van het onderzoek
 - 1.4 Huidige wetgeving: Wet Bopz
 - 1.5 Toekomstige wetgeving: Wet zorg en dwang
2. Methoden van onderzoek
3. Resultaten literatuuronderzoek
4. Resultaten praktijkonderzoek
5. Conclusie en discussie
6. Aanbevelingen
7. Aanzet invulling extern registratiesysteem
8. Referenties

- Bijlage 1: Overzicht van de leden van de stuurgroep
- Bijlage 2: Overzicht van de deelnemende instellingen
- Bijlage 3: Overzicht deelnemers expertgroep
- Bijlage 4: Overzicht achtergrondgegevens steekproef Delphi-methode
- Bijlage 5: Artikel 17 en 18 Wet zorg en dwang

Voorwoord

Registratie draagt bij aan bewust gebruik van onvrijwillige zorg

Sinds de intentieverklaring *Zorg voor vrijheid* in 2008 gaat er in de gehandicaptenzorg veel aandacht uit naar het bewust gebruik, het terugdringen en afbouw van vrijheidsbeperking. Vrijheidsbeperking wordt uitsluitend toegepast als er voor de cliënt geen minder ingrijpende alternatieven voorhanden zijn. Veel organisaties zijn met succes aan de slag gegaan met het terugdringen van vrijheidsbeperking. Het bewustzijn over verschillende vormen van vrijheidsbeperking in de sector is toegenomen.

De Eerste Kamer heeft eind januari 2018 de Wet zorg en dwang aangenomen en deze zal 1 januari 2020 in werking treden en daarmee de huidige Wet Bopz vervangen. De Wet zorg en dwang bepaalt dat onvrijwillige zorg geregistreerd moet worden. Het registreren van onvrijwillige zorg draagt bij aan een bewuster gebruik en transparantie van het gebruik van onvrijwillige zorg. De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) is dan ook verheugd met dit onderzoek, waarin een aanzet wordt gedaan voor een doelgerichte registratie van onvrijwillige zorg. Het laat zien hoe complex dit thema is en de context mede bepalend is voor het toepassen van onvrijwillige zorg. De VGN pleit voor een sobere, doelgerichte registratie die aansluit op bestaande systemen zoals het elektronisch cliëntendossier en het kwaliteitskader gehandicaptenzorg. Op basis van dit onderzoek gaat de VGN in samenspraak met betrokkenen aan de slag om een voorstel voor een doelgerichte registratie te realiseren voor de inwerkingtreding van de wet in 2020.

Eric Zwennis, februari 2018, voorzitter stuurgroep doelgericht registreren

1. Inleiding

1.1 Aanleiding van het onderzoek

In het rapport 'Zorg voor vrijheid' uit 2008 beschreef de IGJ een aantal maatregelen die door zorgaanbieders in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking moesten worden doorgevoerd om het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen in kaart te brengen en op een verantwoorde wijze terug te kunnen dringen. Het registreren van vrijheidsbeperkende maatregelen was hier onderdeel van. Deze gegevens zouden vervolgens door de IGJ als nulmeting worden gebruikt. Daarnaast is registratie van belang voor zorgaanbieders en professionals, zij kunnen data gebruiken als middel om tot kwaliteitsverbetering te komen.

In 2010 heeft de IGJ opnieuw aan zorgaanbieders gevraagd om onder leiding van de brancheorganisatie van de verstandelijk gehandicaptenzorg (VGN) het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen in beeld te brengen en te bekijken of het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen afneemt. Hoewel de IGJ vervolgens in 2015 op grond van individuele toetsingen van het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen constateerde dat zorgaanbieders druk bezig waren om het gebruik terug te dringen, constateerde de IGJ ook dat 'harde' landelijke vergelijkbare cijfers nog altijd ontbraken. De IGJ vroeg het veld nogmaals, mede met het oog op de voorgenomen invoering van de voorgenomen Wet zorg en dwang (die de Wet Bopz zal vervangen wat betreft zorg aan mensen met een verstandelijke beperking en psychogeriatrische patiënten), snel tot consensus te komen over een eenduidig systeem om vrijheidsbeperkende maatregelen te registreren. Met een systeem kan immers beter worden voldaan aan de uitgangspunten van de intentieverklaring van 2008 en kan landelijk inzichtelijk worden gemaakt of het terugdringen van het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen en/of het gebruik van minder ingrijpende alternatieven inmiddels een feit is. Ondanks de nadruk die sinds 2008 werd gelegd op het eenduidig registreren van vrijheidsbeperkende maatregelen, beschikt de sector voor mensen met een verstandelijke beperking in 2017 nog niet over een landelijk overzicht of registratiesysteem.

Recent onderzoek laat zien dat een mogelijke oorzaak hiervan is dat er in de praktijk veel onduidelijkheid bestaat over het begrip 'vrijheidsbeperkende maatregelen' en dat dit zijn weerslag heeft op het registreren ervan (Romijn en Frederiks 2012; Steen et al 2016, Schippers et al 2017 en Frederiks et al 2017). Tussen zorgaanbieders bestaat momenteel veel verschil in het aantal waarmee en de wijze waarop vrijheidsbeperkende maatregelen geregistreerd worden. Dit beeld wordt bevestigd door rapporten van de IGJ van de afgelopen jaren (IGZ 2008, 2010 en 2015). Zorgaanbieders hanteren een grote variatie

aan definities van vrijheidsbeperkende maatregelen en hebben veelal eigen manieren van registreren, waarbij informatie bovendien vaak verkeerd en/of onvolledig wordt ingevuld (IGZ 2010 en Schippers et al 2017). Ook dit gebrek aan uniformiteit belemmert het ontwikkelen van een eenduidig en afgestemd (landelijk) registratiesysteem en beleid op het gebied van het gebruik (en terugdringen) van vrijheidsbeperkende maatregelen. Nederland is daarin niet uniek. Zo concludeerden Romijn en Frederiks (2012) dat ook in Engeland, de Verenigde Staten en Australië (landen waar het beleid al enige jaren is dat het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen zoveel mogelijk teruggedrongen moet worden) een uniform registratiesysteem ontbreekt.

Inmiddels wordt de roep om een landelijk registratiesysteem voor vrijheidsbeperkende maatregelen ondersteund door de wetgever: na inwerkingtreding van de Wet zorg en dwang, zijn zorgaanbieders verplicht om het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen te registreren. Om de onduidelijkheid rondom het begrip vrijheidsbeperkende maatregelen en het registeren ervan weg te nemen, heeft de wetgever in de Wet zorg en dwang het begrip 'onvrijwillige zorg' opgenomen. Dit begrip omvat alle zorg waar een cliënt of zijn vertegenwoordiger zich tegen verzet. Zorgaanbieders worden verplicht om de redenen voor, de frequentie en de duur van alle toepassingen van onvrijwillige zorg in het zorgplan van de cliënt en in een register bij te houden.

De VGN heeft namens zorgaanbieders in een brief (op 15 oktober 2015) aan het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) haar zorgen uitgesproken over deze voorgenomen registratieverplichting, omdat VGN vreest voor een onnodig zware administratieve belasting voor de zorgverleners in deze sector. Een meer dan bovenmatige registratiedruk zal, aldus VGN, bijdragen aan het 'onder' of 'over' registreren van onvrijwillige zorg, hetgeen niet zal bijdragen aan de gewenste transparantie en bewustwording over vrijheidsbeperking onder zorgverleners. Deze zorgen van VGN hebben ertoe bijgedragen dat VGN in 2015 zelf - vooruitlopend op de Wet zorg en dwang en de registratieverplichting - een voorstudie (Schippers en Janssen 2016) heeft laten verrichten om tot een actueel overzicht te komen van alle vormen van onvrijwillige zorg die in de sector verstandelijk gehandicaptenzorg worden toegepast. De uitkomsten van dit onderzoek, maar ook de uitkomsten van een aantal wetenschappelijke onderzoeken (waarover meer in paragraaf 1.2 van dit rapport), vormen de basis voor het onderhavige project: 'doelmatig registreren van onvrijwillige zorg'.

De opdrachtgever van dit project, het ministerie van VWS (afdeling langdurige zorg), heeft in 2016 het VUmc/de Vrije Universiteit opdracht gegeven om een consensusdocument voor het registreren van onvrijwillige zorg bij mensen met een verstandelijke beperking op te stellen, gebaseerd op de hiervoor genoemde wettelijke registratieplicht in de Wet zorg en dwang. Doel van het onderzoek is tevens om een bijdrage te leveren aan het verduidelijken van het (nieuwe) begrip onvrijwillige zorg en de bijhorende context (oftewel: de omgevingsfactoren bij toepassingen van onvrijwillige zorg).

1.2 Vooronderzoeken

Voorafgaand aan dit onderzoek zijn verschillende andere onderzoeken uitgevoerd, die te maken hebben met het in kaart brengen van het gebruik (en terugdringen) van vrijheidsbeperkende maatregelen in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking.

In juni 2016 is de voorstudie *'overzicht en beschrijving onvrijwillige zorg interventies in de zorg voor verstandelijk gehandicapten'* (Schippers en Janssen, 2016) in opdracht van VGN afgerond. De aanleiding voor deze voorstudie was dat om een doelmatige registratiemethode voor het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen te ontwikkelen, ten eerste overeenstemming nodig is over de (in de praktijk) gebruikte definities, omschrijvingen, concepten en condities voor toepassingen van onvrijwillige zorg. Op basis van een veldonderzoek bij vijf zorgaanbieders (Amarant, ASVZ, Ipse de Bruggen, Trajectum en De Trans/VanBoeijen) is tijdens de voorstudie een overzicht gecreëerd van gebruikte vormen van onvrijwillige zorg. Het onderzoek was een verkennend onderzoek, waarbij met de inzet van studenten zoveel mogelijk in de praktijk vormen van onvrijwillige zorg in kaart zijn gebracht.¹

De voorstudie werd gebaseerd op een eerder uitgevoerd wetenschappelijk onderzoek naar de betrouwbaarheid en de haalbaarheid van volledige registratie van toepassingen van onvrijwillige zorg in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking (Schippers et al 2017). Tijdens het onderzoek van Schippers et al. (2017) bleek dat de registratie van 25 van de 57 gestandaardiseerde dagelijkse toepassingen van onvrijwillige zorg betrouwbaar kan worden geregistreerd, oftewel de registratie van veel vormen van onvrijwillige zorg gaat goed maar sommige vormen van onvrijwillige zorg worden niet of onvoldoende geregistreerd. Als verklaring voor vormen van onvrijwillige

¹ Bij het uitvoeren van de voorstudie is uitgegaan van de toenmalige versie van de Wet zorg en dwang en de daarin opgenomen definitie en categorieën van onvrijwillige zorg. Inmiddels zijn, mede door de harmonisatie van de Wet zorg en dwang met de Wet verplichte ggz, de verschillende categorieën van onvrijwillige zorg aangepast en uitgebreid, zie ook paragraaf 1.4.

zorg die minder betrouwbaar worden geregistreerd wijzen Schippers et al (2017) op mogelijk onvoldoende bewustzijn en kennis van onvrijwillige zorg bij medewerkers. Daarnaast kunnen andere factoren van invloed zijn in de beoordeling of er sprake is van onvrijwillige zorg. Een voorbeeld waarbij andere factoren invloed hebben op het beoordelen van onvrijwillige zorg is wandelen onder begeleiding. Voor een jongere cliënt die graag zelfstandig en daarom alleen naar het winkelcentrum wil, is het wandelen onder begeleiding onvrijwillig. Voor een oudere, rolstoelafhankelijke cliënt kan het wandelen onder begeleiding juist plezierig zijn en de bewegingsruimte van de cliënt vergroten. Om te bepalen of er sprake is van onvrijwillige zorg wordt niet alleen gekeken naar de vorm van zorg (het wandelen onder begeleiding), maar ook de intentie van de toepassing en de beleving van de cliënt. Naast de beleving van de cliënt kunnen mogelijk andere factoren de beoordeling van onvrijwillige zorg beïnvloeden.

Naast de voorstudie en het wetenschappelijk onderzoek van Schippers et al (2017) naar de betrouwbaarheid van de registratie van toepassingen van onvrijwillige zorg is tussen 2014 en 2016 een juridisch-empirisch onderzoek uitgevoerd naar de voorgenomen overgang van de Wet Bopz naar de Wet zorg en dwang (Steen et al, 2016). Doel van dit onderzoek was om door een verkenning van de Wet zorg en dwang de uitgangspunten van deze wet (vooruitlopend op de inwerkingtreding) voor de praktijk inzichtelijk te maken en nader in te vullen. Een belangrijk onderdeel van het onderzoek vormde de vertaling van het begrip onvrijwillige zorg. De uitkomsten van het onderzoek laten enerzijds zien dat de introductie van het begrip onvrijwillige zorg verduidelijking brengt voor de praktijk over wanneer wel en wanneer geen sprake is van onvrijwillige zorg. Tegelijkertijd laten de onderzoeksresultaten zien dat nadere afstemming en overeenstemming over de invulling van het begrip en in het bijzonder de invulling van de negen categorieën van onvrijwillige zorg van groot belang is voor een eenduidige toepassing van het begrip in de praktijk.

1.3 Probleemstelling en vraagstellingen van het onderzoek

De voorstudie (Schippers en Janssen 2016), maar ook onderzoeken van het VU/VUmc (Schippers et al 2017, Steen et al 2016) hebben ertoe geleid dat een overzicht van de (in de praktijk) gebruikte vormen van onvrijwillige zorg is ontstaan. Met onderhavig project wordt een vervolgstap richting het (sector breed) registeren van vormen van onvrijwillige zorg genomen, door te onderzoeken op welke wijze en waar de verschillende gebruikte vormen van onvrijwillige zorg geregistreerd moeten gaan worden.

Hierbij moet rekening worden gehouden met de verschillen in de context waarbinnen onvrijwillige zorg kan worden toegepast. Dat wil zeggen factoren, ook wel elementen genoemd, die de beoordeling of er sprake is van onvrijwillige zorg beïnvloeden. Al deze

factoren samen vormen de context waarbinnen onvrijwillige zorg wordt toegepast. Dit kunnen zowel factoren zijn die gerelateerd zijn aan de cliënt als zijn omgeving. Het verband tussen een sobere registratie en de brede interpretatie van onvrijwillige zorg lijkt dan ook vooral te zitten in een doelgerichte registratie waarbij zoveel mogelijk rekening wordt gehouden met de context. De wetgever en de sector verstandelijk gehandicaptenzorg hebben wat het uitvoeren en registreren van onvrijwillige zorg hetzelfde doel voor ogen: onvrijwillige zorg moet zo min mogelijk worden ingezet en daar waar het toch noodzakelijk is moet het zo zorgvuldig en transparant mogelijk gebeuren.

De wetgever verwacht daarnaast dat het (sector breed) laten registreren van toepassingen van onvrijwillige zorg een bijdrage zal leveren aan de bewustwording van zorgverleners rondom onvrijwillige zorg en het afbouwen van het gebruik ervan. Onvrijwillige zorg is immers, zoals in de inleiding al aan de orde is gekomen, een breed begrip, dat niet door alle zorgverleners op dezelfde manier wordt geïdentificeerd. Anders gezegd: niet iedere toepassing van onvrijwillige zorg wordt door zorgverleners als zodanig (h)erkend. Hierdoor ontstaan mogelijk grote verschillen tussen hetgeen verschillende zorgaanbieders (al dan niet) registreren.

De doelstelling van dit onderzoek is dan ook het ontwikkelen van een registratiemethode voor onvrijwillige zorg in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, waarbij de van belang zijnde factoren (context) in acht worden genomen. De onderzoeksvraag is: *op welke wijze kunnen de van belang zijnde elementen ten aanzien van het registreren van onvrijwillige zorg vertaald worden naar een registratiemethodiek die leidt tot een uniforme registratie voor de gehele sector verstandelijk gehandicaptenzorg?*

In dit onderzoek gaat het nadrukkelijk om het registreren van onvrijwillige zorg resulterend in een overzicht van onvrijwillige zorg dat bedoeld is voor (het toezicht van) de IGJ. Daarnaast kunnen nog andere vormen van registraties van onvrijwillige zorg worden onderscheiden, te weten de registratie van onvrijwillige zorg in het zorgplan van een cliënt en het registreren op aggregaert niveau van onvrijwillige zorg voor een afdeling en/of zorgaanbieder (ook wel de interne registratie).

Om tot een antwoord op de onderzoeksvraag te komen, zijn tijdens het onderzoek verschillende deelvragen beantwoord:

1. Is de lijst met vormen van onvrijwillige zorg, ontwikkeld tijdens de voorstudie, compleet, of zijn er aanvullingen noodzakelijk?

2. Hoe kunnen de verschillende vormen van onvrijwillige zorg (gebaseerd op de voorstudie) volgens de praktijk worden ingedeeld binnen de wettelijke categorieën van onvrijwillige zorg?
3. Welke elementen (in de zin van context) hangen samen met de registratie van onvrijwillige zorg?
4. Welke gevolgen hebben de bevindingen over registratie van onvrijwillige zorg voor de wijze van registreren?
5. Zijn er bepaalde vormen van zorg die, ook wanneer zij met instemming van cliënt en of vertegenwoordiger worden uitgevoerd, geregistreerd moeten worden?
6. Waar moeten de verschillende vormen van onvrijwillige zorg geregistreerd worden (zorgplan en/ of registratiesysteem)?
7. Met welke gedetailleerdheid moeten vormen van onvrijwillige zorg worden geregistreerd (frequentie en duur)?

Ten eerste is, samen met het veld, onderzocht of de voorstudie een complete lijst van onvrijwillige zorg heeft opgeleverd of dat er nog vormen van onvrijwillige zorg op deze lijst ontbreken. Vervolgens is, samen met het veld, verkend op welke wijze de op de lijst opgenomen vormen van onvrijwillige zorg binnen de categorieën van de Wet zorg en dwang kunnen worden ingedeeld.

Daarna is, opnieuw in overleg met het veld, vastgesteld welke elementen in de dagelijkse zorg aan cliënten van invloed (kunnen) zijn op de wijze van registreren en op welke wijze daar in de te ontwikkelen registratiemethodiek op kan worden geanticipeerd. Tot slot is tijdens het onderzoek gekeken naar de gewenste gedetailleerdheid van registreren en waar de vormen van onvrijwillige zorg geregistreerd zouden moeten worden.

1.4 Huidige situatie: Wet Bopz

Definitie en vormen van vrijheidsbeperking

De huidige Wet Bopz bevat geen definitie van vrijheidsbeperkende maatregelen, maar onderscheidt een aantal vormen van vrijheidsbeperking: dwangbehandeling, huisregels, beperkingen in de bewegingsvrijheid, post, telefoonverkeer, bezoek en vijf 'middelen en maatregelen' die kunnen worden toegepast in een noodsituatie. In tabel 1 zijn de verschillende vormen uit de Wet Bopz nader uitgewerkt. De Wet Bopz spreekt van 'dwangbehandeling', 'beperkingen' in de zin van artikel 40 Wet Bopz en 'noodsituaties'. Het begrip verzet speelt een cruciale rol bij deze vormen: *alleen* wanneer er verzet van de cliënt zelf is, of verzet van zijn vertegenwoordiger is sprake van vrijheidsbeperking in de zin van de Wet Bopz.

Tabel 1: vrijheidsbeperking volgens de Wet Bopz (bron: Steen, Frederiks en De Schipper, 2016)

| Dwangbehandeling (artikel 38) | | Beperkingen Artikel 40 Wet Bopz lid 1 – 3 | Noodsituatie: middelen of maatregelen (artikel 39) | Huisregels (artikel 3 Besluit rechtspositieregelen Bopz) |
|--------------------------------------|--|--|--|--|
| Vormen | De wet Bopz werkt dit begrip niet uit, feitelijk dus alle zorg die in het zorgplan is opgenomen | Beperkingen post Beperkingen bezoek (tenzij advocaat en cvp) Beperkingen telefoon Beperkingen bewegingsvrijheid | - Fixatie - Afzondering - Gedwongen voeding/vocht - Gedwongen medicatie - Separatie | Wet Bopz noemt mogelijke vormen niet maar wel omschrijving: ordelijke gang van zaken |
| Voorwaarden | Onvrijwillige opname (RM, IBS of artikel 60) Vormen moeten in zorgplan zijn opgenomen (uitgangspunt is overeenstemming over) of er kan helemaal geen overeenstemming zijn | Onvrijwillige opname (RM, IBS of artikel 60) NB. Beperkingen post, telefoon alleen bij RM en IBS | Onvrijwillige opname (RM, IBS, of artikel 60) | Bij zowel vrijwillig als onvrijwillig opgenomen cliënten Indien cliënt zich niet houdt aan huisregels: in zorgplan regelen Uitzonderingen en aanvullingen op ook in zorgplan |
| | Gevaar voor zichzelf of voor een ander (door beperking) | Ernstig nadeel cliënt/orde binnen instelling | Gevaar voor zichzelf of voor een ander (door beperking) | Noodzakelijk voor orde binnen instelling |
| | Cliënt: geen toestemming of verzet zich | Cliënt: geen toestemming of verzet zich | Cliënt: geen toestemming of verzet zich | Gelden algemeen, niet gericht op individu |
| | Geen maximumtermijn | Geen maximumtermijn | Maximaal 7 dagen | |
| | Aanvang en beëindiging melden aan IGJ | | Aanvang en beëindiging melden aan IGJ | |
| | Volstrekt noodzakelijk, in de praktijk ingevuld door proportioneel, subsidair en effectief | Noodzakelijk, in de praktijk ingevuld door proportioneel, subsidair en effectief | Noodzakelijk ter overbrugging tijdelijke noodsituatie, in de praktijk ingevuld door proportioneel, subsidair en effectief | |
| | Cliënt (artikel 60, RM en IBS) informeren over gronden beslissing, mogelijkheid indienen klacht en bijstand cliëntvertrouwenspersoon *deze functie is nog niet verplicht in de VG | Cliënt (artikel 60, RM en IBS) informeren over gronden beslissing, mogelijkheid indienen klacht en bijstand cliëntvertrouwenspersoon *deze functie is nog niet verplicht in de VG | Cliënt (Artikel 60, RM en IBS) informeren over gronden beslissing, mogelijkheid indienen klacht en bijstand cliëntvertrouwenspersoon *deze functie is nog niet verplicht in de VG | |

De registratieverplichting onder de Wet Bopz

In de Wet Bopz is een aantal (beperkte) verplichtingen opgenomen als het gaat om de registratie van de verschillende vormen van vrijheidsbeperking. Tabel 1 maakt inzichtelijk dat alleen dwangbehandeling en een noodsituatie aan- en afgemeld moeten worden bij de IGJ. De Wet Bopz verplicht daarnaast zorgaanbieders om bij cliënten die met een RM of IBS zijn opgenomen een maandlijst bij te houden. Het gaat dan echter om verlof en ontslag en bijvoorbeeld niet om de toepassingen van vrijheidsbeperkende maatregelen. Het is onder de huidige wet- en regelgeving aan de zorgaanbieder zelf om een interne registratie bij te houden van alle toepassingen van vrijheidsbeperking.

1.5 Toekomstige wetgeving: Wet zorg en dwang (1 januari 2020)

Definitie en vormen van onvrijwillige zorg

Eén van de doelen van de Wet zorg en dwang is het terugdringen van het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking en het bieden van betere rechtsbescherming wanneer de vrijheidsbeperkende maatregelen toch noodzakelijk zijn. (*Kamerstukken II, 2008/09, 31996, nr. 3*). In de Wet zorg en dwang wordt het begrip 'onvrijwillige zorg' geïntroduceerd. Dit is een overkoepelende term voor alle toepassingen van zorg, waar door de cliënt of zijn vertegenwoordiger verzet wordt geuit, variërend van afzondering tot het beperken van keuzemogelijkheden.

De definitie van het begrip onvrijwillige zorg is tijdens de parlementaire behandeling van de Wet zorg en dwang verschillende keren aangescherpt. In de oorspronkelijke versie van de wet, die is aangenomen door de Tweede Kamer (september 2013), was de definitie: "*alle zorg waarmee een cliënt of zijn vertegenwoordiger niet instemmen, of waartegen de cliënt zich verzet.*" De Wet zorg en dwang bevatte op dat moment vijf categorieën van onvrijwillige zorg:

- a. Het toedienen van voeding, vocht of medicatie voor een somatische aandoening;
- b. Het toedienen van medicatie die van invloed is op het gedrag of de bewegingsvrijheid van de cliënt, vanwege de psychogeriatrische aandoening of verstandelijke handicap, of vanwege een daarmee gepaard gaande psychische stoornis of een combinatie hiervan;
- c. Maatregelen die tot gevolg hebben dat de cliënt gedurende enige tijd in zijn bewegingsvrijheid wordt beperkt;
- d. Maatregelen waarmee toezicht op de cliënt wordt gehouden;
- e. Beperkingen in de vrijheid het eigen leven in te richten, die tot gevolg hebben dat de cliënt iets moet doen of nalaten.

De (toenmalige versie van de) Wet zorg en dwang stelde daarnaast medicatie die het gedrag of de bewegingsvrijheid beïnvloeden en maatregelen die de bewegingsvrijheid beperken (zoals fixatie en afzondering), *altijd* gelijk met onvrijwillige zorg. De gedachte hierachter was dat 'wie zwijgt, stemt toe' niet te eenvoudig mag worden aangenomen bij cliënten met een verstandelijke beperking. Met deze aanscherping beoogde de wetgever de rechtspositie van wilsonbekwame cliënten die hun verzet moeilijk kunnen uiten, te verbeteren (*Kamerstukken II*, 2008/09, 31996, nr. 3, paragraaf 3.1.1).

Tussen september 2013 en februari 2017 is de Wet zorg en dwang op veel punten gewijzigd, zo ook de definitie van onvrijwillige zorg en de daaronder horende categorieën. Hiermee wordt tegemoetgekomen aan de wens om de Wet zorg en dwang vanwege sector overstijgende problematiek meer te laten aansluiten op de (voorgenomen) Wet verplichte ggz, die de Wet Bopz zal vervangen wat betreft psychiatrische zorg (Legemaate et al 2014).

In de Wet zorg en dwang zoals deze op 23 januari 2018 is aangenomen wordt onder onvrijwillige zorg verstaan, 'zorg waartegen de cliënt of zijn vertegenwoordiger zich verzet', en worden negen categorieën van onvrijwillige zorg onderscheiden. Deze categorieën zijn limitatief van aard, met het doel om cliënten meer rechtswaARBorgen te bieden over de onvrijwillige zorg die toegepast kan worden (*Kamerstukken II*, 2016/2017, 32399, nr. 25, p. 156 en 206). Het betreft om de volgende negen vormen:

- a. toedienen van vocht, voeding en medicatie, alsmede doorvoeren van medische controles of andere medische handelingen en overige therapeutische maatregelen, ter behandeling van een psychogeriatrische aandoening, verstandelijke handicap, een daarmee gepaard gaande psychische stoornis of een combinatie hiervan, dan wel vanwege die aandoening, handicap of stoornis, ter behandeling van een somatische aandoening;
- b. beperken van de bewegingsvrijheid;
- c. insluiten;
- d. uitoefenen van toezicht op betrokkene;
- e. onderzoek aan kleding of lichaam;
- f. onderzoek van de woon- of verblijfsruimte op gedrag beïnvloedende middelen en gevaarlijke voorwerpen;
- g. controleren op de aanwezigheid van gedrag beïnvloedende middelen;
- h. aanbrengen van beperkingen in de vrijheid het eigen leven in te richten, die tot gevolg hebben dat betrokkene iets moet doen of nalaten, waaronder begrepen het gebruik van communicatiemiddelen;
- i. beperken van het recht op het ontvangen van bezoek.

De nieuw toegevoegde categorieën 'insluiten', 'onderzoeken aan kleding of lichaam' en 'onderzoek van de woon- of verblijfsruimte op gedrag beïnvloedende middelen en gevaarlijke voorwerpen' zijn overgenomen uit de Wet verplichte ggz. De negen categorieën van onvrijwillige zorg worden door de wetgever bewust niet in een toelichting gespecificeerd en worden ter verdere invulling aan de praktijk gelaten.

Naast de negen categorieën van onvrijwillige zorg noemt de Wet zorg en dwang sinds de laatste wijzigingen ook drie vormen van zorg die (ook als er strikt genomen geen sprake is van onvrijwillige zorg in de zin van de wet, omdat de cliënt en de vertegenwoordiger zich niet verzetten en de cliënt wilsonbekwaam ter zake is) *getoetst* moeten worden aan de voorwaarden voor het uitvoeren van onvrijwillige zorg. Het gaat om:

1. het toedienen van medicatie, die van invloed is op het gedrag of de bewegingsvrijheid van de cliënt, vanwege de psychogeriatrische aandoening of verstandelijke handicap, of vanwege een daarmee gepaard gaande psychische stoornis of een combinatie hiervan, indien die medicatie niet wordt toegediend overeenkomstig de geldende professionele richtlijnen;
2. een maatregel die tot het gevolg heeft dat de cliënt enige tijd in zijn bewegingsvrijheid wordt beperkt; en
3. de mogelijkheid tot insluiting.

De registratieplicht voor onvrijwillige zorg

De oorspronkelijke versie van de Wet zorg en dwang bevatte een delegatiebasis op basis waarvan bij Algemene Maatregel van Bestuur (AMvB) de registratieverplichting van onvrijwillige zorg verder uit kon worden gewerkt. Deze AMvB vormde in eerste instantie ook de basis voor het onderhavige onderzoek. In de op te stellen AMvB kon worden vastgelegd welke gegevens met betrekking tot uitgevoerde onvrijwillige zorg door zorgaanbieders zouden moeten worden geregistreerd, op welke wijze dat moest gebeuren, welke personen toegang zouden hebben tot die gegevens, welke gegevens aan de IGJ zouden moeten worden verstrekt en de wijze waarop deze verstrekking zou moeten geschieden. Deze verplichting was vastgelegd in artikel 17 van de Wet zorg en dwang.

Met de vierde nota van wijziging van de Wet verplichte ggz is deze voorgenomen AMvB komen te vervallen, omdat de bepaling overbodig werd geacht naast de delegatiebepaling uit het eerder, via de tweede nota van wijziging Wet verplichte ggz aan de Wet zorg en dwang toegevoegde artikel 18c (32 399, nr. 25, p. 34). Art. 18c, lid 6

Wet zorg en dwang bepaalt dat bij of krachtens AMvB regels worden gesteld over de wijze waarop gegevensverwerkingen worden ingericht. Het digitaal beschikbaar stellen van gegevens op basis van art. 17 Wet zorg en dwang is kennelijk zo'n gegevensverwerking die op basis van art. 18c, lid 6 Wet zorg en dwang geregeld zal worden.

In artikel 17 lid 1 Wet zorg en dwang is nu vastgelegd dat zorgaanbieders ervoor zorg moeten dragen dat de volgende gegevens digitaal beschikbaar zijn voor IGJ:

- a. de vorm van de aan de cliënt verleende onvrijwillige zorg;
- b. de zorgverantwoordelijke;
- c. de noodzaak voor de onvrijwillige zorg;
- d. een schriftelijke beslissing als bedoeld in artikel 3, tweede lid;
- e. het zorgplan of een schriftelijke beslissing als bedoeld in artikel 15, eerste of vijfde lid, die legitimeert tot de vorm van onvrijwillige zorg;
- f. het besluit tot opname en verblijf, de rechterlijke machtiging, of de beschikking tot inbewaringstelling, die legitimeert tot onvrijwillige opname, of de beslissing van de strafrechter op grond van artikel 2.3 van de Wet forensische zorg waaruit blijkt of de cliënt is opgenomen met een nog geldende justitiële titel op grond van het Wetboek van Strafrecht;
- g. de begindatum en einddatum van de onvrijwillige zorg;
- h. de duur en de frequentie van de onvrijwillige zorg;
- i. de beslissingen van de zorgaanbieder op de aanvragen voor verlof of ontslag op grond van artikelen 47 of 48;
- j. de beoordeling van de Wet zorg en dwang-arts (Wzd-arts), bedoeld in de artikelen 11a, 47, derde, achtste en negende lid en 48, zesde en tiende lid.

De vierde nota van wijziging Wet verplichte ggz voegt verder aan art. 17 Wet zorg en dwang een nieuw tweede lid toe dat bepaalt dat de zorgaanbieder halfjaarlijks 'een digitaal overzicht van de gegevens bedoeld in het eerste lid' aan de IGJ moet verstrekken. Naast deze bepaling is echter in artikel 18 lid 1 Wet zorg en dwang dezelfde verplichting opgenomen om halfjaarlijks 'een overzicht van de verleende onvrijwillige zorg onder vermelding van de aard en de frequentie' aan de IGJ te verstrekken. Bij ministeriele regeling kunnen regels worden gesteld over de inhoud en de wijze van verstrekken van deze analyse. De vierde nota van wijziging Wet verplichte ggz voegt verder een nieuwe delegatiebepaling toe aan art. 17, lid 2 Wet zorg en dwang. Deze biedt de mogelijkheid om bij AMvB te bepalen dat de halfjaarlijks te verstrekken gegevens niet aan de IGJ moeten worden verstrekt, maar aan een door de minister van VWS aan te wijzen instantie.

2. Methoden van onderzoek

Literatuuronderzoek

Tijdens het literatuuronderzoek is nader gekeken naar de definitie van onvrijwillige zorg, de registratieverplichting (zowel in Nederland als internationaal). Daarbij werd ook aandacht besteed aan de wijze waarop de context (bijvoorbeeld de mate van ingrijpendheid van een vorm van onvrijwillige zorg) invloed heeft op de interpretatie van het begrip onvrijwillige zorg en het registreren ervan. Het literatuuronderzoek heeft geresulteerd in een wetenschappelijk internationaal artikel (Frederiks et al 2017) waarin ook de resultaten van de eerste expertbijeenkomst zijn verwerkt. Beide onderdelen vormden gezamenlijk met de voorstudies (zie paragraaf 1.2) de basis voor het uitvoeren van een Delphi-methode.

Expertmeeting (1 en 2)

In totaal zijn voor het onderzoek 26 experts benaderd om deel te nemen aan zowel de eerste als de tweede expertbijeenkomst. Onder de genodigden waren: academici (ethici, juristen, gedragskundigen, Artsen Verstandelijk Gehandicapten (AVG)), IGJ en overige experts uit het veld waaronder experts die het cliëntenperspectief vertegenwoordigen (zie bijlage 3). Het doel van de expertbijeenkomsten was om nader te bekijken welke vormen van onvrijwillige zorg aan de IGJ moeten worden gemeld en hoe deze registratie wordt beïnvloed door de omgeving en andere elementen ofwel factoren (de context).

Tijdens de eerste expertbijeenkomst kregen de aanwezige experts (20 personen) in een semigestructureerde focusgroep de bevindingen van de voorstudie en de bevindingen van het literatuuronderzoek voorgelegd. Een focusgroep is een zorgvuldig geplande discussie die wordt begeleid door een (ervaren) gespreksleider aan de hand van een vragen- en/of onderwerpenlijst. Het doel is altijd een open gesprek in een prettige en veilige omgeving.

De experts werd gevraagd na te denken over de onderwerpen waar nog onvoldoende consensus over is. De bijeenkomst begon met het begrip onvrijwillige zorg en de 9 categorieën. De onderzoekers hebben vervolgens aan de experts gevraagd hoe de verschillende elementen die in de context van onvrijwillige zorg worden benoemd in de literatuur en in onderzoek (zoals: opvoeding, autonomie, beschermen, leven in een groep etc.) een rol kunnen spelen bij de vraag of er sprake is van onvrijwillige zorg en of dit ook geregistreerd moet worden. De expertmeeting werd begeleid door de onderzoekers.

Vervolgens zijn de bevindingen van de eerste expertbijeenkomst verzameld, geanalyseerd en gebruikt in de daarna uitgevoerde Delphi-methode (Landeta, 2006).

Tijdens de tweede helft van het onderzoek kwamen de experts nog een keer bij elkaar. Ditmaal met het doel de uitkomsten van de Delphi-methode te bespreken. Gelet op het feit dat de Delphi-methode vertraging op had gelopen en de expertbijeenkomst tijdig moest worden ingepland was het niet mogelijk, zoals wel in het onderzoeksvoorstel beschreven was, om conceptbeslissingen over de registratie van vormen van onvrijwillige zorg op basis van de uitkomsten van de Delphi-methode op te stellen en voor te leggen aan de experts. In plaats daarvan hebben de experts gereflecteerd op de uitkomsten van de tweede Delphi-vragenlijst en meegedacht over antwoorden op de vragen zoals geformuleerd in de derde Delphi-vragenlijst.

Delphi-methode

Na de eerste expertmeeting is een Delphi-methode ingezet. Dit is een adequate methodiek om consensus te bereiken over complexe onderwerpen (zoals onvrijwillige zorg en dan specifiek over de invloed van de context). Een Delphi-methode bestaat uit meerdere (digitale) vragenlijsten waarin toegewerkt wordt naar overeenstemming van de deelnemers op een bepaald onderwerp. Op die manier maakt een Delphi-methode het mogelijk om meningen en visies van een groot aantal personen met verschillende disciplines of gebieden van deskundigheid te vertalen naar consensus en het eindproduct. Bij het uitvoeren van een Delphi-methode zijn een aantal aspecten van belang. Zo moeten de deelnemers in ten minste drie rondes anoniem worden bevroegd, waarbij in iedere volgende ronde de vragen en de daarop gegeven antwoorden (anoniem) worden teruggekoppeld. Deelnemers kunnen dan aan de hand van de (geanonimiseerde) antwoorden en argumenten van anderen hun eigen antwoorden heroverwegen. Daarnaast zijn belangrijke aspecten dat alle antwoorden worden meegewogen voor de uitkomsten en dat de vragen zo geformuleerd worden dat de antwoorden kwantificeerbaar zijn.

Tijdens de in het kader van het onderzoek uitgevoerde Delphi-methode zijn drie groepen deelnemers, ook wel 'panels', in drie rondes bevroegd: (1) persoonlijk begeleiders, (2) beleid- en stafmedewerkers en (3) gedragskundigen/artsen, zodat inzichten vanuit verschillende perspectieven konden worden verzameld. Op één zorgaanbieder na, hebben aan de Delphi-methode dezelfde zorgaanbieders deelgenomen als die deelnamen aan de voorstudie van VGN. De drie panels bestonden uit maximaal vijftwintig personen, die zijn geworven onder de aan het onderzoek deelnemende zorgaanbieders.

Binnen elke organisatie was een contactpersoon die de werving binnen de betreffende organisatie op zich nam.

De verschillende panels kregen tijdens de eerste Delphi-ronde dezelfde vragenlijst voorgelegd. De antwoorden van de drie verschillende panels zijn echter apart verzameld, zodat het mogelijk was om de antwoorden en argumenten binnen panels, maar ook tussen panels (als geheel) te vergelijken.

De Delphi-methode is uitgevoerd in de periode tussen december 2016 en april 2017. De vragenlijsten werden uitgezet onder 68 respondenten, verdeeld over vijf zorgaanbieders (bijlage 2). Bij het vragen van respondenten bij de verschillende zorgaanbieders is rekening gehouden met een verdeling in organisatiegrootte, doelgroepen waar de zorgaanbieders zorg aan leveren (mate van verstandelijke beperking, kinderen, jongeren, volwassenen en ouderen), Bopz-zorg, niet-Bopz-zorg en de geografische spreiding van respondenten.

De respondenten kregen per ronde een uitnodiging om de vragenlijst in te vullen en hadden hiervoor steeds twee weken de tijd, waarbij na één week een herinnering werd gestuurd. Om een zo hoog mogelijke respons te behalen is per ronde besloten of de vragenlijst nog langer dan de vooraf bepaalde termijn van twee weken, open moest blijven staan. Ook dan werd nogmaals per e-mail een herinnering naar de steekproef verzonden. Het streven was om drie weken na de sluitingsdatum de volgende vragenlijst uit te zetten. Dit streven werd niet gehaald voor het uitzetten van de derde vragenlijst. Wanneer een respondent een vragenlijst niet invulde, werd de respondent wel uitgenodigd voor de volgende ronde. Omdat tijdens de analyses van de antwoorden bleek dat er geen opmerkelijke verschillen waren tussen de verschillende panels, is er geen vergelijking meer gemaakt tussen de panels.

De respons op de verschillende vragenlijsten was als volgt:

Respons op vragenlijst 1

De eerste vragenlijst is door 49 respondenten (72.1%) volledig ingevuld. Drie respondenten hebben een deel van de inhoudelijke vragen ingevuld en vijf respondenten hebben slechts de achtergrond variabelen ingevuld. 16.2% (n=11) heeft de eerste vragenlijst niet ingevuld.

Respons op vragenlijst 2

De respons op de tweede vragenlijst was iets lager dan op de eerste, 47 vragenlijsten zijn volledig ingevuld (69.1%) en twee respondenten hebben de vragenlijst gedeeltelijk ingevuld (2.9%). De non-respons is 19 (27.9%).

Respons op vragenlijst 3

Bij de derde vragenlijst zien we een verdere afname in het aantal ingevulde vragenlijsten. 42 respondenten (61.8%) hebben de vragenlijst volledig ingevuld. Het aantal respondenten dat de vragen niet heeft ingevuld 23 (33.8%), wederom hebben drie respondenten een deel van de vragen beantwoord.

Tabel 2: Overzicht hoeveel respondenten de drie vragenlijsten ingevuld hebben (N=68).

| Welke vragenlijst ingevuld (1,2 en/of 3) | Aantal respondenten | Percentage |
|---|----------------------------|-------------------|
| Geen van de drie vragenlijsten ingevuld | 7 | 10.3 |
| Vragenlijst 1 ingevuld | 6 | 8.8 |
| Vragenlijst 2 ingevuld | 4 | 5.9 |
| Vragenlijst 3 ingevuld | 1 | 1.5 |
| Vragenlijst 1 en vragenlijst 2 ingevuld | 3 | 4.4 |
| Vragenlijst 1 en vragenlijst 3 ingevuld | 1 | 1.5 |
| Vragenlijst 2 en vragenlijst 3 ingevuld | 2 | 2.9 |
| Vragenlijst 1, vragenlijst 2 en vragenlijst 3 ingevuld | 36 | 52.9 |
| Andere combinatie mogelijkheid * | 8 | 11.8 |
| Totaal | 68 | 100 |

*Bijvoorbeeld 1 vragenlijst helemaal en een andere gedeeltelijk.

Een uitgebreide beschrijving van de steekproef is opgenomen in bijlage 4.

3. Resultaten literatuuronderzoek

Ter voorbereiding op de expertbijeenkomst en de Delphi-methode is een literatuuronderzoek uitgevoerd. Tijdens het literatuuronderzoek is nader gekeken naar de definitie van onvrijwillige zorg, de registratieverplichting, zowel in Nederland als internationaal, waarbij ook aandacht was voor de wijze waarop de context invloed heeft op de interpretatie van dit begrip en het registreren ervan.

Definitie van vrijheidsbeperking

Mede door het ontbreken van een definitie voor vrijheidsbeperking in de vigerende Wet Bopz worden in Nederland door zorgverleners, de overheid, IGJ en de wetenschap veel

verschillende definities van vrijheidsbeperking gehanteerd (Frederiks et al, 2017). Schippers et al (2017) schrijven dat dit in de praktijk zowel tot 'onderregistratie' als tot 'overregistratie' van vrijheidsbeperking kan leiden. Veel vormen van vrijheidsbeperking worden al jarenlang niet als zodanig herkend en dus ook niet als zodanig geregistreerd. Dit was al een belangrijke bevinding van de tweede evaluatie van de Wet Bopz in 2002 (Arends et al., 2002).

De IGJ hanteert sinds 2008 een zeer brede definitie van vrijheidsbeperking, namelijk: 'alle fysieke en verbale maatregelen die de vrijheid van cliënten beperken' (IGJ 2008). Deze definitie moest er mede toe bijdragen dat in de praktijk een bredere bewustwording ontstond van alle mogelijke vormen van vrijheidsbeperking. Het gaat daarbij niet alleen om de grotere vormen van vrijheidsbeperking, zoals fixatie en afzondering die doorgaans bij direct gevaar en veelal kortdurend worden toegepast, maar ook om de op het eerste gezicht dagelijkse en veelal structurele beperkingen, zoals: geen koffie mogen drinken, sigaretten moeten inleveren en niet naar buiten mogen. De definitie van de IGJ heeft tot veel onduidelijkheid in het veld geleid. In de Wet Bopz is vastgelegd dat alleen sprake is van dwang of nood als er sprake is van verzet. De IGJ lijkt het begrip verzet bij de brede definitie van vrijheidsbeperking echter niet centraal te stellen. Vrijheidsbeperking wordt bij het toepassen van bepaalde maatregelen als zodanig gezien, ongeacht of er wel of geen verzet is van een cliënt of vertegenwoordiger. *Alle* bedekken, gedragsregulerende medicatie etc is per definitie vrijheidsbeperking, aldus de IGJ. De gedachte erachter is vermoedelijk dat verzet lastig te duiden is bij cliënten met een verstandelijke beperking. Juridisch ligt dit echter anders. Daarom heeft de wetgever in de Wet zorg en dwang besloten een eenduidig begrip oftewel definitie van onvrijwillige zorg te introduceren waarmee de huidige discussie over wat wel en geen vrijheidsbeperking is ten einde komt (Steen, Frederiks en De Schipper, 2016).

Door het formuleren van categorieën van onvrijwillige zorg tracht de wetgever om de verschillende mogelijke vormen van onvrijwillige zorg te beperken (limitatieve opsomming) en tegelijkertijd een ordening aan te brengen. De vraag blijft echter of dit met de huidige definitie van onvrijwillige zorg bereikt wordt. Volgens de definitie is er slechts sprake van onvrijwillige zorg wanneer de cliënt of zijn vertegenwoordiger zich tegen een vorm van zorg *verzet*, terwijl de wetgever erkent dat het verzet bij de doelgroep personen met een verstandelijke beperking niet altijd duidelijk is. Uit onderzoek (De Boer et al., 2018) blijkt echter dat het zelfs voor begeleiders die hun cliënten goed kennen moeilijk blijft om (gedrags)signalen van mogelijk verzet als zodanig te herkennen en te interpreteren. Naast de duidelijke externaliserende gedragingen zoals er wat van zeggen (verbaal verzet) of agressie vertonen (actief verzet), kunnen ook

internaliserende gedragingen als vermijden of angst uitingen van (passief) verzet zijn. De wetgever heeft enkele vormen van zorg benoemd die, ook als er geen verzet is, maar de cliënt wilsonbekwaam ter zake is en de vertegenwoordiger met de vorm instemt, aan de *eisen* van onvrijwillige zorg moeten voldoen. Het gaat om: het toedienen van medicatie die van invloed is op het gedrag of de bewegingsvrijheid van de cliënt en die niet wordt toegediend overeenkomstig de geldende professionele richtlijnen, een maatregel die tot het gevolg heeft dat de cliënt enige tijd in zijn bewegingsvrijheid wordt beperkt of de mogelijkheid tot insluiting. Deze hoeven weliswaar niet extern te worden geregistreerd ten behoeve van de IGJ, maar wel dienen zorgverleners een vast stappenplan te volgen als de cliënt wilsonbekwaam ter zake is en de vertegenwoordiger instemt.

Ontwikkelen van een (extern) registratiesysteem

Met alleen het introduceren van een overkoepelend begrip voor onvrijwillige zorg is de sector verstandelijk gehandicaptenzorg er nog niet. Voor de uitvoering van de Wet zorg en dwang (en het begrip onvrijwillige zorg in het bijzonder) in de praktijk, is het van belang dat er enerzijds bewustwording bestaat van het brede begrip van onvrijwillige zorg, en dat er anderzijds overeenstemming bestaat over de toepassing en registratie van de verschillende vormen van onvrijwillige zorg. Dit wordt ondersteund door (voorlopige) bevindingen van lopende onderzoeken binnen de VU/het VUmc (Schippers et al 2017, Frederiks et al 2017, Steen et al 2016). Daarbij komt dat het uitvoeren van vrijheidsbeperkingen (straks: onvrijwillige zorg) veelal op verschillende manieren door zorgverleners wordt genoteerd: in het zorgplan, een dagrapportage of (incident)meldingen van dwang en noodsituaties waarmee ook verschillende functies worden nagestreefd zoals evalueren, stuurinformatie voor de instelling zelf, externe verantwoording aan de IGJ. Dit gebeurt overigens ook in het buitenland (Romijn en Frederiks 2012). Schippers, van Nieuwenhuijzen, Frederiks en Schuengel (2017) wijzen er op dat het betrouwbaar registreren van onvrijwillige zorg voor een groot deel wel mogelijk is, maar dat consensus niet voor alle maatregelen haalbaar is en ook kan wisselen. Dit afhankelijk van het moment en de situatie. Als mogelijke verklaringen voor deze bevinding wordt gegeven dat er weinig kennis en/of waardering ten aanzien van het recht op zelfbeschikking in de dagelijkse zorg bestaat en dat er ook sprake kan zijn van routinematig en onbewust handelen, waardoor begeleiders een aanzienlijk deel van de toegepaste onvrijwillige zorg niet registreren. Een andere verklaring kan zijn dat bepaalde factoren behorend bij de context waarin zorg wordt uitgevoerd van invloed kan zijn op de beoordeling van onvrijwillige zorg. Ook blijkt dat er in de dagelijkse praktijk synoniemen gebruikt worden, waarmee de ingrijpendheid van maatregelen gebagatelliseerd wordt, zoals 'rustmoment' of 'kamermoment', wanneer er eigenlijk sprake is van afzondering (Schippers et al 2017). Dit taalgebruik kan eraan bijdragen dat

begeleiders zich er niet van bewust zijn dat zij onvrijwillige zorg toepassen. Zelfs van de maatregelen die door zorgverleners wel herkend worden als onvrijwillige zorg wordt maar ongeveer de helft door hen als onvrijwillige zorg geregistreerd. Dat betekent dat de andere helft niet wordt geregistreerd. Wel staan deze maatregelen soms beschreven als afspraak met de cliënt in het zorgplan. Het onderzoek van Dörenberg, De Veer, Francke, Van Nieuwenhuijzen, Embregts en Frederiks (2016) laat zien dat begeleiders het vrijwel unaniem eens zijn dat fysieke beperkingen (fixatie en afzondering) als de meest ingrijpende vormen van zorg moeten worden gezien. Begeleiders lijken zich er dan ook van bewust dat deze maatregelen zo veel mogelijk voorkomen moeten worden en dat ze, indien ze toch toegepast worden, volgens een afgesproken procedure zou moeten worden toegepast. Bij andere vormen bestaat meer discussie en verdeeldheid over of dezelfde procedure zoals vastgesteld voor (grotere) vormen van onvrijwillige zorg wel of niet gevolgd dient te worden. Matson en Boisjoli (2008) beschreven al dat vrijheidsbeperking geen binair construct is en dat er altijd omgevingsfactoren een rol spelen in het beoordelen ervan. Op welke wijze de omgevingsfactoren van invloed zijn op de interpretatie is nog onduidelijk (Schippers et al 2017). Het is echter wel duidelijk dat omgevingsfactoren directe gevolgen hebben voor de wijze van registreren. Om tot een eenduidig registratiebeleid te komen waar de IGJ toegang toe heeft, is het belangrijk dat naast het hanteren van één definitie van onvrijwillige zorg, een kader wordt geschetst waarin helder wordt uiteengezet welke omgevingsfactoren van belang zijn en hoe deze de interpretatie van zorg kunnen beïnvloeden (Romijn & Frederiks, 2012; Schippers & Janssen, 2016). Ook is het van belang dat in het werkveld eenduidig gesproken wordt over dezelfde vormen van onvrijwillige zorg. De categorieën van onvrijwillige zorg kunnen hier mogelijk houvast bij bieden. In de memorie van toelichting (Kamerstukken II, 2015/16, 32399, nr. 25) wordt beschreven dat de wetgever bewust categorieën en geen specifieke vormen van onvrijwillige zorg in de wet heeft opgenomen, omdat een dergelijke lijst als uitputtend kan worden beschouwd en waardoor sommige vormen buiten beschouwing (kunnen) blijven. Ook bestaat de mogelijkheid dat nader gedefinieerde vormen van onvrijwillige zorg als legitiem worden beschouwd wanneer ze in een lijst zijn opgenomen, en het werkveld dan niet meer op zoek zou gaan naar alternatieven. De ervaring met de DoLS (Deprivation of Liberty Safeguards die in acht moeten worden genomen bij de toepassing van vrijheidsbeperking bij personen die wilsonbekwaam ter zake zijn) in Engeland leert dat draagvlak in het werkveld bereikt kan worden door een simpele procedure en door ervoor te zorgen dat het werkveld het belang en het doel van die procedure inziet. Dit voorkomt aversie tegen de procedure en voorkomt tegelijkertijd dat er fouten worden gemaakt (Blamires, Forrester-Jones and Murphy, 2016; Bartlett, 2014).

4 Resultaten praktijkonderzoek

4.1 Definitie onvrijwillige zorg

De wetgever definieert onvrijwillige zorg als 'zorg waartegen de cliënt of vertegenwoordiger zich verzet'. Deze definitie is voorgelegd aan de expertgroep. Deze groep gaf aan dat met het strikt hanteren van deze definitie onvoldoende zou worden aangesloten bij de vormen van onvrijwillige zorg die (volgens de groep experts) bij de IGJ *zouden* gemeld moeten worden. De nadruk ligt met de definitie van de wetgever, aldus de expertgroep, teveel op de term verzet. De expertgroep gaf daarbij aan dat cliënten verzet niet altijd kenbaar kunnen maken, of na verloop van tijd niet meer kenbaar (kunnen of willen) maken. Bepaalde vormen van onvrijwillige zorg zouden hierdoor niet of onvoldoende gemeld worden bij de IGJ. Aan de respondenten van de Delphi is in de eerste vragenlijst gevraagd of de definitie voldoende aansluit bij de dagelijkse praktijk. De respondenten blijken hierover verdeeld (zie tabel 3).

Tabel 3 frequentieverdeling definitie van onvrijwillige zorg.

| | Aantal respondenten | Valide percentage |
|--|---------------------|-------------------|
| Ja, de definitie komt overeen met de dagelijkse praktijk | 28 | 53.8 |
| Nee, de definitie komt niet overeen met de dagelijkse praktijk | 24 | 46.2 |
| Totaal | 52 | 100 |

Van de 28 respondenten die als antwoord optie 'ja de definitie komt overeen met de dagelijkse praktijk' hebben gekozen geven 23 respondenten een toelichting op hun antwoord. Deze antwoorden onderschrijven dat het bij onvrijwillige zorg gaat over zorg die de cliënt niet wil. Er is sprake van een inbreuk of beperking in rechten of vrijheid van de cliënt, hetgeen niet zonder goede reden mag plaats vinden. Verzet is volgens deze respondenten een belangrijk uitgangspunt om te kunnen bepalen of een cliënt de zorg wel of niet wil. Volgens de respondenten komt verzet in de praktijk vaak voor.

Uit een aantal toelichtingen kan worden op gemaakt dat 12 van de 23 respondenten die 'ja' hebben gekozen, de definitie van onvrijwillige zorg toch niet geheel passend vinden bij hun dagelijkse praktijk. Zij noemen hierbij dezelfde argumenten als de 24 respondenten die voor de optie 'nee' hebben gekozen. Deze respondenten plaatsen kanttekeningen bij het uitgangspunt van verzet. Ze betwijfelen of verzet richtinggevend

zou moeten zijn voor het vaststellen van onvrijwillige zorg en daarmee een melding bij de IGJ. De definitie kan volgens hen zowel 'te breed' als 'te smal' worden geïnterpreteerd. Zo behoort zorg die volgens de respondenten wel degelijk vrijheidsbeperkend is voor cliënten (zoals fixatie of afzonderen), volgens de definitie strikt genomen zonder verzet niet tot onvrijwillige zorg en hoeft niet bij de IGJ te worden gemeld. Dit zou, aldus de respondenten, wel het geval moeten zijn. De respondenten vrezen dat vrijheidsbeperkingen oftewel onvrijwillige zorg te vrijblijvend toegepast zou kunnen gaan worden. Dat een cliënt zich niet verzet betekent volgens hen niet dat de cliënt het (wel) eens is met de zorg die geboden wordt. Aan de andere kant verzetten cliënten zich vaak tegen dagelijkse handelingen als wassen of de afspraken die in het kader van opvoedkundig handelen met hen zijn gemaakt. Volgens de respondenten die antwoordoptie 'nee' hebben gekozen is het niet in alle situaties noodzakelijk om deze handelingen dan steeds als onvrijwillige zorg te zien. Dit blijkt bijvoorbeeld uit de volgende antwoorden:

'Letterlijk gezien klopt de definitie. In de praktijk verzet de cliënt zich vaak tegen eenvoudige dagelijkse dingen, als dit allemaal onvrijwillige zorg is, wordt de behandeling onmogelijk.' (arts)

'Maar met als kanttekening dat het vaak onduidelijk is of een maatregel echt onvrijwillige zorg is, dit omdat een maatregel soms voor bewoners positief werkt en zij zichzelf soms niet verzetten.' (persoonlijk begeleider)

'Gedeeltelijk eens. Bij het toepassen van een fixatie komt deze definitie overheen. Maar tegen het gesloten wonen wordt geen verzet gepleegd door de bewoner of ouder. Het verstandelijke niveau is hier te laag voor.' (persoonlijk begeleider)

'Ik kom regelmatig tegen dat er zorg geboden wordt waartegen de cliënt verzet biedt. De cliënten waarmee ik voornamelijk werk kunnen zelf niet inschatten welke (lichamelijke) zorg er nodig is, maar hebben deze zorg wel echt nodig. Ze ervaren de zorg zelf als zeer onprettig en bieden om die reden verzet.' (persoonlijk begeleider)

4.1.2 Verzet

Verzet van de cliënt of vertegenwoordiger is volgens de definitie van de wetgever het enige criterium om te bepalen of er sprake is van onvrijwillige zorg. Dit betekent dat een heldere definitie of omschrijving van verzet belangrijk is om verzet te kunnen signaleren en juist te interpreteren. De respondenten is gevraagd om een beschrijving te geven van hoe de cliënten waar zij ervaring mee hebben verzet uiten of tonen. De meeste respondenten noemen meerdere gedragingen. Zo worden er gedragingen genoemd als schreeuwen, bedreigen, bijten, duwen, slaan of schoppen tegen personen en/of materiaal

en automutilatie. Daarnaast noemen de respondenten verandering in mimiek, huilen, weglopen, nee schudden of niets doen. Een deel van de respondenten noemt geen specifieke gedragingen maar gebruikt overkoepelende termen als verbaal uiten, non-verbaal uiten of agressie.

Naast de uitgebreide beschrijvingen van verzet en daarbij genoemde concrete gedragingen merkt een klein deel (11 respondenten, $n=52$) op dat het interpreteren van verzet soms moeilijk is. De respondenten uiten hun zorg dat zij en/of hun collega's in de praktijk mogelijk niet altijd de kleine signalen van verzet zullen/kunnen opmerken bij hun cliënten en dat het ook niet altijd duidelijk is of het verzet daadwerkelijk gericht is tegen de geboden zorg/behandeling.

'Verzet is moeilijk af te lezen. Veel te herkennen maar denk dat er ook wel wat gemist wordt.' (gedragkundige)

'Verzet niet altijd zichtbaar of te herleiden naar de behandeling. Verzet kan naar mijn mening ook het ontbreken van instemming zijn' (Beleidsmedewerker)

'Moeilijk te meten, wat is verzet?' (beleidsmedewerker)

In tegenstelling tot de antwoorden op de vraag naar het herkennen van verzet - waarin de respondenten laten zien bekend te zijn met verschillende vormen van verzet - geven ze in de overige antwoorden over (het herkennen van) verzet toch veel twijfels en zorgen weer. Om die reden is in de tweede vragenlijst van de Delphi-methode door middel van een open vraag doorgevraagd naar wat professionals zou kunnen helpen om verzet van cliënten te herkennen. De respondenten geven in reactie op deze vraag aan dat het belangrijk is om de cliënt goed te kennen en signalen van de cliënt goed te kunnen interpreteren. Daarbij spelen de familie en de gedragskundige volgens de respondenten ook een belangrijke rol. Daarnaast worden door de respondenten concrete hulpmiddelen aangedragen die ingezet zouden kunnen worden om verzet beter te leren herkennen. In de derde vragenlijst zijn de aangedragen hulpmiddelen teruggekoppeld, met daarbij de vraag naar welk hulpmiddel de voorkeur van de respondenten uitgaat. De respondenten konden voor meerdere hulpmiddelen hun voorkeur uitspreken. In totaal hebben 28 respondenten hun voorkeur aangegeven. In onderstaande tabel 4 is een verdeling opgenomen van naar welke hulpmiddelen de voorkeur van de respondenten uitgaat.

Tabel 4 Weergave van de hulpmiddelen waarnaar de voorkeur van respondenten uitgaat (n=28).

| Hulpmiddel | Aantal respondenten dat voorkeur heeft voor dit hulpmiddel |
|--|--|
| Scholing/Training gericht op verzet | 12 |
| Inzetten van videoanalyse gericht op signalen van verzet | 7 |
| Uitgebreidere toelichting op het begrip 'verzet' | 6 |
| Gebruiken van signaleringsplannen gericht op verzet | 4 |
| Een richtlijn met betrekking tot verzet | 4 |
| Observatieschema | 3 |

De experts beamen in hun reflecties op de resultaten dat de gedragskundige(n) en anderen die de cliënt goed kennen een belangrijke rol hebben bij het herkennen van verzet. Een richtlijn waarin (het herkennen van) verzet beschreven staat zou het werkveld daarbij kunnen ondersteunen. De experts zijn van mening dat het ondersteunen van de begeleiders in het herkennen van verzet echter niet toereikend. Volgens de experts moet vanuit de wetgever duidelijk worden gemaakt wat onder verzet moet worden verstaan. Kortom: het begrip moet voor het werkveld beter geoperationaliseerd worden. Vervolgens zou voor elke cliënt 'een cliënt specifieke beschrijving gemaakt moeten worden' over hoe de betreffende cliënt verzet uit.

4.1.3 Verzet door vertegenwoordiger of cliënt

In de huidige definitie van onvrijwillige zorg wordt geen onderscheid gemaakt tussen verzet van de cliënt en verzet van de vertegenwoordiger. Uit de antwoorden van respondenten in de eerste en tweede vragenlijst kwam dit punt met regelmaat terug. Respondenten antwoordden dat er volgens hen echter wel verschil bestaat tussen het verzet dat geuit wordt door de cliënt en dat wordt geuit wordt door de vertegenwoordiger. Dit was aanleiding om door te vragen naar waarom dit voor de respondenten een belangrijk punt is en of en hoe dat onderscheid opgenomen moet worden in de registratie van onvrijwillige zorg. Het merendeel (73,8%) vindt dat bij de registratie aan IGJ aangegeven moet worden of het verzet tegen de vorm van (onvrijwillige) zorg geboden wordt door de cliënt of de vertegenwoordiger. Zij geven aan dat dit belangrijk is, omdat er verschil is tussen de beleving en de impact van de maatregelen voor de cliënt en de vertegenwoordiger. Verzet van een cliënt zou zwaarder

moeten wegen, waarbij tegelijkertijd ook de leeftijd en de (eventuele) ter zake wilsbekwaamheid van cliënt in acht moeten worden genomen.

'Verzet van de vertegenwoordiger voelen we op de werkvloer niet, omdat deze niet fysiek aanwezig is tijdens de maatregel. Het is belangrijk om dit verzet wel te registreren, zodat het onder de aandacht blijft.' (persoonlijk begeleider)

'Een vertegenwoordiger kan andere belangen hebben bij het verzet dan de cliënt. De vertegenwoordiger kan zich bijvoorbeeld ook verzetten tegen afbouw van een maatregel uit angst voor terugval, terwijl het de cliënt meer vrijheid en ontwikkeling kan opleveren.' (gedragkundige)

'Een vertegenwoordiger kan het met de zorg eens zijn terwijl de cliënt zich verzet, omdat het de cliënt is die de beperking ondergaat moet dat zwaarder wegen.' (manager)

4.1.4 Situaties waarin registratie volgens de definitie niet toereikend is

Een deel (38.2%) van de respondenten vindt het belangrijk om één maat te hanteren en spreekt daarom de voorkeur uit voor het uitsluitend registreren volgens de definitie van onvrijwillige zorg. De meerderheid (61.8%) is echter van mening dat registreren volgens het (enkele) uitgangspunt van 'verzet' (en derhalve uitsluitend volgens de definitie van onvrijwillige zorg) niet voldoende is. Volgens deze respondenten draagt dit niet bij aan het verbeteren van de rechtspositie van cliënten. In plaats daarvan zou in bepaalde situaties breder gekeken moet worden dan of er wel of geen verzet is. De resultaten op dit onderwerp tonen de volgende twee (volgens de respondenten mogelijke) situaties:

1) de cliënt verzet zich wel, maar deze maatregelen hoeven niet bij de IGJ gemeld te worden. Respondenten geven daarbij voorbeelden van cliënten die zich verzetten tegen dagelijkse zorg als douchen, opvoedkundig handelen of het toepassen van onvrijwillige zorg om gezondheidsrisico's te beperken. Voorbeelden van dit laatste zijn volgens de respondenten het afsluiten van de buitendeur in een woning met cliënten met laag niveau die geen besef hebben van verkeersregels, het aanbrengen van armspalken na een staaroperatie om te voorkomen dat een cliënt in ogen wrijft en het instellen van vaste bedtijden om het dag- en nachtritme te borgen. De respondenten geven aan dat bepaalde factoren in acht moeten worden genomen alvorens men beslist om deze vormen van onvrijwillige zorg al dan niet te melden bij IGJ, aangezien deze situaties passend ('normaal') kunnen zijn bij de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Genoemde factoren zijn bijvoorbeeld de cognitieve ontwikkelingsleeftijd,

sociaal-emotionele ontwikkelingsleeftijd, opvoedingsnormen, proportionaliteit en doelmatigheid. Daarnaast merken respondenten op dat de frequentie van de toepassing meegewogen moet worden, waarbij een hoge toepassingsfrequentie en/of het aantal toegepaste maatregelen de aandacht moet hebben.

2) de cliënt verzet zich niet, maar de toegepaste maatregelen moeten (toch) wel bij de IGJ gemeld worden. Respondenten noemen als voorbeelden fixatie en afzonderen. Volgens de meerderheid van de respondenten moeten ingrijpende maatregelen altijd gemeld worden. In deze situatie zijn de respondenten ook van mening dat toezicht op alle maatregelen die vrijheidsbeperkend zijn, dus ook zonder verzet, van belang is. Volgens de respondenten dwingt toezicht tot kritisch kijken. De noodzaak van toezicht geldt – aldus de respondenten – temeer, omdat de vraag of er wel of geen verzet is volgens velen van hen een discutabel punt is. Ook noemen de respondenten dat zorgvuldig handelen en transparantie richting alle betrokkenen en naar de IGJ van belang zijn om de rechtspositie van cliënten te verbeteren.

Daarnaast noemen respondenten dat cliënten soms niet in de gelegenheid gesteld worden om zich tegen de maatregel te verzetten. Bijvoorbeeld wanneer medicatie verdekt wordt toegediend of bij bepaalde vormen van toezichthoudende domotica die standaard worden toegepast en niet zichtbaar voor de cliënt zijn. Een andere zorg van de respondenten is dat door gewenning cliënten zich niet meer verzetten.

Citaten:

'Ik vind dat overdag opsluiten/insluiten van cliënten altijd gemeld zou moeten worden. Sommige cliënten verzetten zich hier niet (of niet meer) tegen. Dit hoort de inspectie te weten.' (gedragskundige)

'Hangt van het doel van de inspectie af, als het doel is afbouw monitoren moeten alle vrijheidsbeperkingen gemeld worden.' (beleidsmedewerker)

'Om transparant te kunnen blijven moet we ongeacht verzet alle vrijheidsbeperkingen melden, anders zal subjectiviteit een rol gaan spelen' (gedragskundige)

'Er sprake zou kunnen zijn van onvrijwillige zorg, hoewel de cliënt dit niet aangeeft. Daarnaast belemmert het de vrijheid van de cliënt, waarbij het goed is om regelmatig verantwoording af te leggen.' (beleidsmedewerker)

'In mijn ogen zijn bepaalde veiligheidsmaatregelen nodig en gebeurt dit bij ieder huishouden zo' (persoonlijk begeleider)

In vragenlijst een en twee zijn in ieder geval 30 voorbeelden genoemd waarbij respondenten aangeven dat zij uitsluitend volgens de definitie registreren van onvrijwillige zorg niet toereikend vinden (zie tabel 5). Deze voorbeelden zijn vervolgens in vragenlijst drie voorgelegd aan de respondenten. De respondenten konden per voorbeeld aangeven of zij vonden dat deze situatie wel of niet gemeld zou moeten worden. Van alle voorbeelden acht een meerderheid, variërend per vorm van zorg tussen de 68.2% tot 88.6% ($n=44$), het nodig dat er een aanvulling op de registratieplicht in de Wet zorg en dwang komt, waarbij verschillende maatregelen ongeacht verzet altijd gemeld moeten worden. Het gaat om: fixatie met materiaal, fysieke fixatie, separatie en afzondering in speciale ruimte met de deur op slot Tussen de 59.1% en 68.2% (percentage varieert per vorm van zorg binnen deze range) vindt dat bepaalde maatregelen nooit, dus ook niet wanneer er sprake is van verzet, gemeld hoeven te worden. Het gaat om: beperking van het eten in het kader van de gezondheid van de cliënt, verzorging van de cliënt die nodig is voor hygiëne zoals wassen en tandenpoetsen, het moeten volgen van een vast dagprogramma, vaste bedtijden om het dag- en nachtritme te borgen en verzet tegen het opruimen van de slaapkamer. In de derde vragenlijst wordt door 59.1% van de respondenten bevestigd dat de huidige definitie van onvrijwillige zorg ontoereikend is.

Tabel 5. Vormen van zorg waarvoor een meerderheid van de respondenten de definitie van onvrijwillige zorg niet toereikend vinden ($n=44$).

| Vorm van (onvrijwillige) zorg | Aantal respondenten dat van mening is deze zorg ALTIJD te registreren | Aantal respondenten dat van mening is deze zorg BIJ VERZET te registreren | Aantal respondenten dat van mening is deze zorg NOOIT te registreren |
|---|--|--|---|
| Toedienen van vocht, voeding en/of somatische medicatie | 30 | 13 | 1 |
| Fixatie met behulp van materiaal | 33 | 11 | 0 |
| Fysieke fixatie | 36 | 8 | 0 |
| Separatie | 39 | 5 | 0 |
| Afzondering op eigen kamer met de deur op slot | 31 | 13 | 0 |
| Afzondering in speciale ruimte met deur op slot | 37 | 6 | 1 |
| Beperken van toegang tot ruimtes van | 3 | 12 | 29 |

| | | | |
|---|---|----|----|
| medecliënten | | | |
| Beperking van het eten in het kader van de gezondheid van de cliënt | 2 | 16 | 26 |
| Verzorging van cliënt die nodig is voor hygiëne zoals wassen en tandenpoetsen | 2 | 12 | 30 |
| Het moeten volgen van een vast dagprogramma | 0 | 17 | 27 |
| Vaste bedtijden om het dag- en nachtritme te borgen | 0 | 18 | 26 |
| Verzet tegen het opruimen van de slaapkamer | 1 | 15 | 28 |

Tabel 6. Vormen van zorg waarover een lagere consensus bestond

| |
|---|
| Overige vormen die genoemd zijn waarbij een lagere consensus was of de definitie toereikend is: |
| Verdekt toedienen van gedragsregulerende medicatie bij een cliënt die psychotisch is |
| Verdekt toedienen van gedragsregulerende medicatie bij een cliënt die onrustige periodes heeft (geen achterliggende diagnose) |
| Verdekt toedienen van anti-epileptica bij een cliënt met epilepsie |
| Langere tijd in een bepaalde ruimte moeten verblijven zonder de deur op slot |
| Slaapkamer op slot |
| Gesloten woning of afdeling |
| Beperken toegang tot algemene ruimtes |
| Afsluiten van water in de eigen ruimte van de cliënt |
| Het moeten inleveren van eigendommen of bezittingen |
| Beperking in het roken |
| Cliënt moet op stoel blijven zitten of in bed liggen om prikkels te reduceren |
| Overdag op bed met bedhekken |
| 's Nachts op bed met bedhekken |
| Overdag in een tentbed |
| 's Nachts in een tentbed |
| Overdag in een bedbox |

| |
|-------------------------|
| 's Nachts in een bedbox |
| Vaste kamertijden |

Besluitvorming over wanneer te melden aan de IGJ

Aan de respondenten is gevraagd wat nodig is om de besluitvorming over onvrijwillige zorg en registratie te objectiveren en wie hierbij betrokken horen te zijn. De meeste respondenten vinden dat het 'kernteam' dat bij een cliënt betrokken is - bestaande uit cliënt, vertegenwoordiger, persoonlijk begeleider, gedragskundige eventueel aangevuld met de manager zorg, (Bopz-) arts en andere betrokken specialisten (fysio-, ergotherapeut, psychiater, diëtist) - moet beslissen of de zorg wel of niet wordt geregistreerd en op basis van welke overwegingen. Slechts een klein deel van de respondenten (4) geeft aan behoefte te hebben aan een stroomschema, wegingskader of een lijst met vormen van zorg die altijd gemeld moeten worden. Ook geven sommige respondenten aan het belangrijk te vinden om bij twijfel over het registreren van onvrijwillige zorg een second opinion aan te vragen bij een onafhankelijke deskundige. Opvallend was dat, ondanks dat er in de vragenlijst nadrukkelijk werd gevraagd naar de inhoud van de overwegingen die leiden tot de besluitvorming, deze vraag nauwelijks werd beantwoord met inhoudelijke overwegingen. De respondenten beschrijven zeer concrete vormen van zorg/situaties (weergegeven in tabel 5 en 6) of noemen algemene termen die van belang zijn om mee te nemen in de besluitvorming. Deze antwoorden zijn zoveel mogelijk in de woorden van de respondenten, weergegeven in tabel 7.

Tabel 7. Contextfactoren die zijn genoemd om een zorgvuldige afweging te kunnen maken om bepaalde (onvrijwillige) zorg wel of niet te melden.

| |
|--|
| 1. Onderdeel van de begeleidingsstijl of behandeling (pedagogische situatie, maatregel heeft als doel iets aan te leren aan de cliënt, draagt bij aan structuur, inzet van domotica voor diagnostiek). |
|--|

| |
|---|
| 2. Beleving van de cliënt (medicatie weigering omdat het vies is of niet goed kan slikken of bezwaar tegen de medicatie zelf, beperkend voor de cliënt, ingrijpend voor de cliënt, is de cliënt in staat om de gevolgen te overzien die kunnen ontstaan als de maatregel niet wordt toegepast). |
|---|

| |
|--|
| 3. Bescherming van de cliënt (tegen onveilige situaties/ongevallen, bijdragen aan veiligheid en gezondheid van de cliënt). |
|--|

| |
|--|
| 4. Clientfactoren (passend bij ontwikkelingsniveau, zorgvuldige interpretatie en afweging van het verzet in relatie tot het niveau en de problematiek van de cliënten, hospitalisatie/geinstitutionaliseerd gedrag). |
|--|

| |
|---|
| 5. Organisatiefactoren (inzet van de zorg ten gevolge van onvoldoende personele |
|---|

| |
|--|
| bezetting, toepassing is ter bescherming van andere cliënten). |
| 6. Frequentie en duur (afhankelijk van soort maatregel en frequentie waarmee het voorkomt, afhankelijk van de frequentie van toepassing, tijdelijke maatregel bijvoorbeeld na een operatie/noodsituatie). |
| 7. Risico's/Gevolgen van de maatregel (is er door de toepassing sprake van mogelijke schade of gevolgen voor de cliënt, toepassing in van invloed op de privacy van de cliënt). |
| 8. Verzet (afhankelijk van de mate van verzet, instemming van vertegenwoordiger/familie als de cliënt onvoldoende in staat is om de situatie te begrijpen, komt de wettelijk vertegenwoordiger voldoende op voor de belangen van de cliënt, inzet zonder medeweten van de cliënt, cliënt is niet goed geïnformeerd, beschikt de cliënt over voldoende vaardigheden om verzet te kunnen uiten). |
| 9. Is de toepassing doelmatig, proportioneel en subsidiair? |

'Ik ben van mening dat in principe alles gemeld dient te moeten worden. Wellicht niet per casus en niet altijd, omdat er dan een onwerkbaar situatie wordt gecreëerd, maar wel in grote lijnen.' (persoonlijk begeleider)

4.2 Categorieën van onvrijwillige zorg

De Wet zorg en dwang kent een limitatieve lijst van negen categorieën van onvrijwillige zorg. De expertgroep was van mening dat de negen categorieën te breed zijn, onduidelijk zijn omschreven en hiermee (teveel) ruimte wordt geboden voor interpretatie. Deze input van de experts is bij de respondenten getoetst in de eerste vragenlijst. Dit liet een grote verdeeldheid onder de respondenten zien. Tussen de 12% en 59,2% van de respondenten geeft bij de verschillende categorieën aan deze onduidelijk te vinden. Als toelichting wordt voornamelijk genoemd dat de categorieën (te) breed zijn geformuleerd en elkaar overlappen, waardoor het onduidelijk is welke specifieke maatregelen tot een specifieke categorie behoren. In de tweede vragenlijst zijn de redeneringen van de wetgever bij de negen categorieën van onvrijwillige zorg, zoals beschreven in de inleiding (p.19), in de vorm van stellingen aan respondenten voorgelegd. De meerderheid van de respondenten herkent bepaalde voordelen van het vaststellen van categorieën, zoals houvast. Tegelijkertijd herkennen respondenten ook het risico op onderregistratie. Volgens 76,1% van de respondenten vormt een lijst met specifieke vormen van zorg geen belemmering voor het nadenken over alternatieven voor onvrijwillige zorg. Zij zien het nadenken over alternatieven als onderdeel van 'goede zorg' en het 'beste voor de cliënt'. Dat maakt dat het, aldus de respondenten, een plicht is van de organisatie om hierover na te blijven denken. Respondenten geven daarbij ook aan dat *juist* wanneer zorg als onvrijwillig op een lijst is opgenomen dat aanleiding is voor het zoeken naar

alternatieven. Uit de vragenlijsten 1 en 2 blijkt dat zowel de negen categorieën als een lijst met mogelijke vormen van onvrijwillige zorg onvoldoende richting geven aan het bereiken van een eenduidige registratie. Op basis van de antwoorden op de vragenlijsten 1 en 2 zijn door de onderzoekers subcategorieën van de negen categorieën van onvrijwillige zorg geformuleerd, die in de derde vragenlijst aan de respondenten werden voorgelegd. Daarnaast zijn deze subcategorieën ook met de experts besproken. Aan respondenten werd gevraagd of de subcategorieën duidelijk waren. Tussen 20% en 53,3% van de respondenten geeft bij de verschillende categorieën, die in de derde vragenlijst verduidelijkt zijn met subcategorieën, aan deze onduidelijk te vinden. Bepaalde categorieën werden volgens de respondenten duidelijker door de toevoeging van subcategorieën, andere werden dat echter niet. In tabel 6 is per categorie de score en de toelichting van respondenten weergegeven. Na het specificeren door middel van de toevoeging van de subcategorieën, geven respondenten enerzijds aan vragen te hebben over de formuleringen en anderzijds behoefte te hebben aan duidelijke, gedetailleerde praktische beschrijvingen van (sub)categorieën. Op de vraag of de respondenten in de dagelijkse praktijk vormen van zorg tegenkomen die buiten de negen limitatieve categorieën vallen werden de volgende voorbeelden genoemd: domotica, beperking van post, beheer van geld, fixatie (fysiek of met materiaal), beperking in de persoonlijke ontwikkeling, beperking van vocht en/of voeding en beperkingen in deelname aan het dagelijks leven.

De experts herkenden *de verwarring* van de respondenten ten aanzien van de (sub)categorieën. Per categorie die is onderverdeeld in subcategorieën hebben zij aanvullingen gegeven. Deze zijn opgenomen in tabel 8. De experts geven aan dat subcategorieën verder geconcretiseerd moeten worden, omdat binnen de subcategorieën nog teveel uiteenlopende interventies passen. Zij geven aan dat naast een subcategorie ook aangegeven moet worden welke vorm(en) van onvrijwillige zorg het betreft. Door verschillende vormen te benoemen kan ook een onderscheid tussen de ernst van de verschillende vormen worden weergegeven. Als voorbeeld daarbij wordt fysieke fixatie genoemd. Experts geven aan dat dit een ingrijpende vorm van onvrijwillige zorg is en pleiten ervoor deze niet onder te brengen binnen een categorie of subcategorie. Tijdens de tweede bijeenkomst met experts werd aangegeven dat bij een duidelijke formulering van subcategorieën en bijbehorende interventies de oorspronkelijke (negen) categorieën weggelaten kunnen worden.

Tabel 8 Overzicht opmerkingen die door de respondenten en experts zijn gegeven naar aanleiding van de categorieën en subcategorieën.

| 9 hoofdcategorieën in de Wet zorg en dwang | Opmerkingen respondenten vragenlijst 1 (n=49) | Geformuleerde subcategorieën | Opmerkingen respondenten vragenlijst 3 (n=45) | Opmerkingen experts |
|--|---|---|--|---|
| <p>1. Toedienen van vocht, voeding en medicatie, alsmede doorvoeren van medische controles of andere medische handelingen en overige therapeutische maatregelen, ter behandeling van een psychogeriatrische aandoening, verstandelijke handicap, een daarmee gepaard gaande psychische stoornis of een combinatie hiervan, dan wel vanwege die aandoening, handicap of stoornis, ter behandeling van een</p> | <p>- Duidelijk hieronder vallen dan alle medische aspecten (n=2).</p> <p>-Duidelijk alles wat te maken heeft met eten, drinken of medicatie (n=2).</p> <p>- Te breed geformuleerd en te lange omschrijving (n=8).</p> <p>- Om welke medische handelingen en therapeutische maatregelen gaat het (n=5)?</p> <p>-Hoe valt verdekt geven</p> | <p>1.1 Medicatie onder dwang.</p> <p>- Somatische medicatie onder dwang (oraal, via een prik denk aan grieprik).</p> <p>- Gedragsregulerende medicatie onder dwang (oraal, maar ook via de depot, prik etc.).</p> <p>- Off label medicatie onder dwang.</p> <p>- Somatische medicatie gecamoufleerd door bijvoorbeeld de yoghurt.</p> <p>- Gedragsmedicatie gecamoufleerd door bijvoorbeeld de yoghurt.</p> | <p>- Duidelijker leesbaar. (n=18)</p> <p>- Onbekend met de term off-label (n=6)</p> <p>- Wat is het verschil tussen onderzoek en andere medische handelingen? (n=6)</p> <p>- Goed dat gecamoufleerd geven van medicatie is toegevoegd. (n=3)</p> | <p>- off label medicatie mogelijk onduidelijkheid over betekenis. Dit is medicatie die voor een bepaalde aandoening bedoeld is maar zonder dat dit op het label aangegeven is, ook effectief is voor een behandeling van een andere aandoening. Hoeft niet apart geregistreerd te worden.</p> <p>- er is een verschil tussen gedrag en somatische medicatie en de toediening ervan.</p> |
| | | <p>1.2 Vocht en/of voeding onder dwang, via sonde, infuus of oraal.</p> | | |

| | | | | |
|--|---|---|--|---|
| <p>somatische aandoening;</p> | <p>van medicatie hieronder ($n=1$)?</p> <p>(20 respondenten hebben de toelichting ingevuld)</p> | <p>1.3 Medische controle/onderzoek bij arts, tandarts, fysiotherapeut etc.</p> | <p>(33 respondenten hebben de toelichting ingevuld)</p> | <p>- Waar hoort de Electro aversietherapie onder?</p> |
| <p>2. Beperken van de bewegingsvrijheid;</p> | <p>- Nadere invulling van het begrip bewegingsvrijheid is wenselijk. Wat wordt hieronder verstaan? ($n=16$)</p> <p>- Hoort fixatie hierbij? ($n=6$)</p> <p>- Cliënt niet zelf mag bepalen waar hij naartoe gaat, maar hoe ver reikt dit ruimte, woning, terrein, stad? ($n=4$)</p> | <p>2.1 Ruimtelijke vrijheidsbeperking door het moeten verblijven in een ruimte (snoezel, eigen slaapkamer of andere ruimte) zonder dat de deur op slot gaat.</p> <p>2.2 Ruimtelijke vrijheidsbeperking door niet zonder toestemming bepaalde ruimtes te mogen verlaten, betreden of niet buiten de woning of het terrein mogen.</p> <p>2.3 het verblijven op een gesloten afdeling of</p> | <p>- Verschil tussen subcategorie 1 en 2 is onduidelijk ($n=5$).</p> <p>- Valt met deur open onder onvrijwillige zorg? ($n=2$).</p> <p>- Fixatie in rolstoel om bijvoorbeeld de zithouding te corrigeren hoort hier niet onder te vallen ($n=2$).</p> <p>- Gesloten deur ontbreek ($n=3$).</p> | <p>- Voor fixatie moet een aparte categorie komen.</p> <p>- Soms mogen cliënten de begeleiding niet opzoeken, dat is ook een beperking van bewegingsvrijheid.</p> <p>- Het verschil tussen fysieke fixatie en fixatie met materiaal moet duidelijker omschreven worden.</p> |

| | | | | |
|---------------|--|---|--|---|
| | | gesloten woning. | | |
| | (20 respondenten hebben de toelichting ingevuld) | 2.4 Fixatie. - Direct op het lichaam aangebracht. - In en om het bed van een cliënt. - In en om de rolstoel van een cliënt. - Fysieke fixatie door medewerker(s). | - Reikwijdte, locatie, terrein? (n=2) - Fixatie verder concretiseren bijvoorbeeld vastbinden of vasthouden (n=6). (17 respondenten hebben de toelichting ingevuld) | |
| | | | | |
| 3. insluiten; | - Verder specificeren, met name wat het verschil is met categorie 2? (n=11) - Specificatie van de ruimte, bedhekken, of is het ook insluiting door personeel (n=10) | 3.1 Insluiting in een separatierruimte. 3.2 Insluiting in een afzonderingsruimte. 3.3 Afzondering in andere ruimte waar de cliënt niet zelf uit kan. | - Overlap met categorie 2. (n=4) - 'Andere ruimte' verder specificeren (n=12) - Wat is het verschil tussen een separeer- en afzonderingsruimte? (n=8) | - insluiten betekent niet per se dat de deur op slot is, dit kan ook met de deur open. - De eerste twee vormen van insluiten zijn hetzelfde voor de psychiatrie. - Het begrip 'insluiten' |

| | | | | |
|---|---|---|---|--|
| | (21 respondenten hebben de toelichting ingevuld) | | <ul style="list-style-type: none"> - Toevoegen 'met de deur op slot' (n=2). - Valt slaapkamerdeur in de nacht op slot hier ook onder? (n=2) <p>(26 respondenten hebben de toelichting ingevuld)</p> | vraagt om een definitie of een uitleg. |
| 4. Uitoefenen van toezicht op betrokkene; | <ul style="list-style-type: none"> - Domotica benoemen. (n=8) - Begrip toezicht specificeren. (n=11) - Wat is de grens tussen 'toezicht' en 'aanwezig zijn'. (n=4) | <ul style="list-style-type: none"> 4.1 Toezicht door medewerkers 4.2 Inzet van toezichthoudende domotica in/om de kamer van de cliënt. 4.3 Inzet van toezichthoudende domotica in/om andere ruimten dan de kamer van de cliënt of buiten de woning/afdeling. | <ul style="list-style-type: none"> - Er is altijd toezicht aanwezig van medewerkers (24-uurs zorg, verschil toezicht nabijheid). Toelichting begrip 'toezicht' is nodig. (n=8) - Onbekend met de term 'domotica' (n=4) - Toezicht kan ook door anderen dan | <ul style="list-style-type: none"> - Toezicht door medewerkers is onduidelijk. Dit wordt vaak gezien als alternatief, wat wordt hiermee bedoeld? - Deze categorie overlapt met de categorie beperkingen inrichten eigen leven. |

| | | | | |
|--------------------------------------|--|--|---|--|
| | <i>(18 respondenten hebben de toelichting ingevuld)</i> | | medewerkers (n=2). <i>(14 respondenten hebben de toelichting ingevuld)</i> | |
| | | | | |
| 5. Onderzoek aan kleding of lichaam; | <p>- Wat wordt er gecontroleerd, lichaam onduidelijk, visitatie, ADL-hygiëne? Kleding broekzakken? (n=7)</p> <p>- Met welk doel? Wat wordt er gezocht? (n=5)</p> <p>- medisch onderzoek? (n=4)</p> | <p>5.1 Onderzoek van kleding(stukken).</p> <p>5.2 Uitwendig schouwen van het hele lichaam.</p> <p>5.3 Uitwendig schouwen van holtes en openingen van het bovenlichaam.</p> | <p>- Met het blote oog?</p> <p>- Horen tassen, jassen en schoenen hier ook bij? (n=5)</p> <p>- Is dit met kleding aan of zonder kleding? (n=4)</p> <p>- Waarom niet het onderlichaam, tot waar precies het bovenlichaam hele torso? (n= 4)</p> <p>- Inwendig onderzoek? (n=5)</p> | <p>- Het woord schouwen is mogelijk te onduidelijk voor de sector.</p> |

| | | | | |
|--|---|--|--|--|
| | (14 respondenten hebben de toelichting ingevuld) | | - Het woord 'schouwen' is onduidelijk. (n=5) (20 respondenten hebben de toelichting ingevuld) | |
| 6. Onderzoek van de woon- of verblijfsruimte op gedrag beïnvloedende middelen en gevaarlijke voorwerpen; | - Mag dit? (n=2) - Gaat dit om kamercontrole? (n=2) - Discussiepunt blijft wat gedrag beïnvloedende middelen en gevaarlijke voorwerpen zijn (n=8) | 6.1 Kamercontrole op drugs. 6.2 Kamercontrole op gevaarlijke voorwerpen, bijvoorbeeld zakmes etc. | - andere middelen medicatie en alcohol horen hier bijvoorbeeld ook bij (n=13) - De term 'gevaarlijke voorwerpen' verder specificeren. (n=5) - Horen tassen hier ook bij? (n=1) - Controleren op ict zoals mobiel, laptop en Ipad. (n=1) - Zoeken naar gestolen | |

| | | | | |
|--|---|---|--|---|
| | <i>(9 respondenten hebben de toelichting ingevuld)</i> | | voorwerpen. (n=1) <i>(18 respondenten hebben de toelichting ingevuld)</i> | |
| | | | | |
| 7. Controleren op de aanwezigheid van gedrag beïnvloedende middelen; | <ul style="list-style-type: none"> - Niet controleren op inname? (n=1) - Hetzelfde als categorie 5 en 6, wat controleer je hier persoon, woning, beide? (n=9) - Wat zijn gedrag beïnvloedende middelen? (n=3) - Gaat om urinecontrole of bloedonderzoek. (n=3) <p><i>(14 respondenten</i></p> | <p>7.1 Controle van tas/jas.</p> <hr/> <p>7.2 in het lichaam, urine, bloed.</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Wat wordt bedoeld met 'in het lichaam'. (n=9) - Kleding en haren toevoegen (n=7) - Wat is het verschil met de vorige categorie? (n=4) - In het lichaam, bloed-/urineonderzoek mag alleen vrijwillig, dan kan het geen onvrijwillige zorg zijn. (n=3) <p><i>(16 respondenten</i></p> | - Kijken naar porno en gebruik alcohol toevoegen. |

| | <i>hebben de toelichting ingevuld)</i> | | <i>hebben de toelichting ingevuld)</i> | |
|--|--|---|--|--|
| 8. Aanbrengen van beperkingen in de vrijheid het eigen leven in te richten, die tot gevolg hebben dat betrokkene iets moet doen of nalaten, waaronder begrepen het gebruik van communicatiemiddelen; | <p>- Moeilijk omschreven, lange zin. Te open geformuleerd, niet specifiek genoeg. Toe te passen op veel situaties. (n=12)</p> <p>- Horen sociale media, begeleidingsafspraken, bewegingsvrijheid en niet uit bed willen hierbij? (n=7)</p> <p>- De term communicatiemiddelen is onduidelijk. (n=4)</p> | <p>8.1 Medicatie niet in eigen beheer.</p> <p>8.2 Beperking in het gebruik van communicatiemiddelen (zoals telefoon, computer, internet, post).</p> <p>8.3 Beperkende afspraken in het gebruik van genotsmiddelen, sigaretten etc.</p> <p>8.4 Beperkende afspraken rondom intimiteit, seksualiteit.</p> <p>8.5 Overige beperkende afspraken zoals, over eten en drinken, geld, inrichten en gebruik eigen woonruimte.</p> | <p>- Dit overlapt deels met huisregels. (n=1)</p> <p>- beperkingen met betrekking tot seksualiteit en intimiteit zijn onduidelijk. (n=1)</p> <p>- toevoegen beperken van de mogelijkheid om informatie te vergaren (bijvoorbeeld via internet). (n=1)</p> <p>- toevoegen beperken van het aan kunnen gaan van sociale contacten buiten de woning en bezoek ontbreken (n=2)</p> | <p>- Afspraken zijn altijd beperkingen, is specificeren nodig?</p> |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | <p>- Waar ligt de grens tussen dagprogramma, begeleidingsafspraken en eigen ruimte, kamer, woning? (n=4)</p> <p>(8 respondenten hebben de toelichting ingevuld)</p> | |
| | (21 respondenten hebben de toelichting ingevuld) | | | |
| 9. Beperken van het recht op het ontvangen van bezoek. | <p>- Communicatiemiddelen past beter onder deze categorie (n=1)</p> <p>- Hoe komen deze afspraken tot stand en hoe worden ze uitgevoerd? (n=2)</p> <p>Beperking in wie er op bezoek mag komen? (n=1)</p> | <p>9.1 Beperking van personen die op bezoek mogen komen.</p> <p>9.2 Beperking in de tijden waarop cliënten bezoek mogen ontvangen.</p> | <p>- Toevoegen beperken van de plek waar bezoek ontvangen mag worden (bijvoorbeeld wel in huiskamer niet op slaapkamer, of niet meenemen buiten de woning). (n=2)</p> <p>- Beperken van tijden hoort bij de huisregels in kader van orde of omdat begeleiding bezig is met verzorging. (n=2)</p> | |

| | | | | |
|--|---|--|---|--|
| | | | <ul style="list-style-type: none"> - Toezicht tijdens het ontvangen van bezoek. ($n=1$) - Het aantal personen dat tegelijk ontvangen mag worden. ($n=1$) - Op bezoek gaan toevoegen. ($n=1$) - Bepaalde dagen waarop geen bezoek ontvangen mag worden. ($n=1$) <p>(8 respondenten hebben de toelichting ingevuld)</p> | |
| | (4 respondenten hebben de toelichting ingevuld) | | | |

De tabel is te lezen van links naar rechts.

4.3 Nadere invulling registratiesysteem

4.3.1 Op welke wijze onvrijwillige zorg in het registratiesysteem naar IGJ weergegeven.

In de derde vragenlijst is specifiek gevraagd naar de voorkeur van respondenten ten aanzien van de invulling van het registratiesysteem van onvrijwillige zorg voor de IGJ. Hierbij kon een keuze gemaakt worden uit de volgende opties: het registreren van de negen wettelijke categorieën het registreren volgens de subcategorieën of het in een systeem opnemen van een lijst met specifieke vormen van onvrijwillige zorg om vanuit daar de registratie te beginnen. Bij 77,8% van de respondenten gaat de voorkeur uit naar de mogelijkheid om op basis van subcategorieën te registreren.

De experts gaven tijdens de afsluitende bijeenkomst aan dat de negen categorieën, zoals geformuleerd in de Wet zorg en dwang, niet in het registratiesysteem moeten worden weergegeven. Zij zijn van mening dat concreet geformuleerde subcategorieën veel meer houvast bieden bij het registreren. Daarnaast vinden de experts ook dat registreren op basis van concrete vormen van zorg een grote meerwaarde heeft. Reden hiervoor is onder meer dat er nu binnen de negen categorieën zeer uiteenlopende vormen van zorg vallen. Zo vallen er ook minder of juist meer ingrijpende vormen van zorg in één categorie. De experts pleiten er om die reden sterk voor dat (bijvoorbeeld) fixatie als aparte categorie in het registratiesysteem wordt vermeld.

4.3.2 Informatie die naast het begrip onvrijwillige zorg in het registratiesysteem moet worden opgenomen.

Het opnemen van extra informatie

De experts geven aan dat het belangrijk is om in het registratiesysteem (naast het registreren van een vorm van toegepaste onvrijwillige zorg) bepaalde informatie te beschrijven. Zij noemen onder andere informatie over de cliënt, de context en de organisatie.

In de eerste vragenlijst is aan de hand van voorbeelden aan de respondenten gevraagd welke informatie nog meer van belang zou kunnen zijn om op te nemen in het registratiesysteem voor de IGJ en waarom. Over het algemeen vinden de respondenten het belangrijk dat de IGJ door middel van informatie voldoende zicht krijgt op de situatie en op die manier zorgvuldig kan toetsen of de inzet van onvrijwillige zorg noodzakelijk, proportioneel en subsidiair is. Naast de genoemde voorbeelden hebben de respondenten zelf nog aanvullingen gedaan. Tussen de 30 en 38 ($n=42$) respondenten geeft aan dat in ieder geval de in tabel 9 en 10 genoemde informatie in het registratiesysteem beschreven moeten worden. Een deel daarvan wordt in de Wet zorg en dwang al verplicht gesteld.

Tabel 9 Factoren die volgens de wetgever in het registratiesysteem opgenomen moeten worden (n=43).

| Factoren | Aantal respondenten die vinden dat het zowel in het registratiesysteem en zorgplan moet worden opgenomen | Aantal respondenten die vinden dat het alleen in het registratiesysteem moet worden opgenomen | Aantal respondenten die vinden dat het alleen in het zorgplan moet worden opgenomen | Niet registreren |
|--|--|---|---|------------------|
| De vorm van de aan de cliënt verleende onvrijwillige zorg | 26 | 12 | 5 | |
| De noodzaak tot het toepassen van onvrijwillige zorg. | 25 | 13 | 5 | |
| De begindatum en einddatum van de toepassing(en) van deze vorm van onvrijwillige zorg. | 23 | 10 | 7 | 3 |
| De frequentie waarmee de vorm van onvrijwillige zorg is/wordt toegepast.* | 20 | 13 | 9 | |
| De duur van de toepassing(en) van de vorm van onvrijwillige zorg. | 18 | 12 | 10 | 3 |
| De beslissingen over verlof en ontslag | 10 | 9 | 20 | 4 |
| De beoordelingen van de Wet zorg | 16 | 12 | 13 | 2 |

| | | | | |
|---------------|--|--|--|--|
| en dwang arts | | | | |
|---------------|--|--|--|--|

* 1 respondent heeft bij deze optie niets aangevinkt.

Tabel 10 Factoren die volgens de respondenten van belang zijn om te beschrijven in het zorgplan, registratiesysteem of beide (n=43).

| Factoren | Aantal respondenten die vinden dat het zowel in het registratiesysteem en zorgplan moet worden opgenomen | Aantal respondenten die vinden dat het alleen in het registratiesysteem moet worden opgenomen | Aantal respondenten die vinden dat het alleen in het zorgplan moet worden opgenomen | Niet registreren |
|--|--|---|---|------------------|
| De opnamestatus van de betreffende cliënt. | 21 | 11 | 10 | 1 |
| Informatie met betrekking tot het verzet. | 22 | 11 | 8 | 2 |
| Beschrijving van de situatie waarin de toepassing plaats vindt. | 15 | 15 | 12 | 1 |
| Het ontwikkelingsniveau van de cliënt waarbij deze vorm van onvrijwillige zorg is/wordt toegepast. | 16 | 9 | 17 | 1 |
| Hoe de cliënt de vorm van onvrijwillige zorg beleeft. | 10 | 7 | 26 | |
| Welke alternatieven er al geprobeerd zijn voordat besloten werd om | 10 | 10 | 23 | |

| | | | | |
|--|----|---|----|---|
| deze vorm van onvrijwillige zorg toe te passen | | | | |
| Of en op welke wijze er al is gewerkt aan afbouw van deze vorm van onvrijwillige zorg | 12 | 7 | 24 | |
| Risico's die samenhangen met de toepassing van de onvrijwillige zorg | 12 | 9 | 20 | 2 |
| Omgevingsfactoren zoals de groepsamenstelling | 3 | 1 | 34 | 5 |
| Hoeveel uur de cliënt per dag buiten komt | 1 | 1 | 32 | 9 |
| Of de cliënt zinvolle dagbesteding heeft | 1 | 2 | 35 | 5 |
| Informatie met betrekking tot het sociaal netwerk van de cliënt | 1 | 1 | 38 | 3 |
| Of er mogelijk sprake is van hospitalisatie, gewenning aan de vorm van onvrijwillige zorg | 8 | 4 | 26 | 5 |
| Aard van de toepassing, vindt de toepassing plaats binnen een opvoedingskader of als onderdeel van leertraject | 11 | 9 | 19 | 4 |

| | | | | |
|---|----|----|----|---|
| ZZP van de cliënt | 9 | 7 | 25 | 2 |
| Waardoor het gedrag waarvoor de toepassing van onvrijwillige zorg nodig is in stand wordt gehouden of wordt beïnvloed | 8 | 11 | 23 | 1 |
| Wat is het positieve/negatieve effect van de toepassing, zowel op de korte als op de langere termijn | 11 | 9 | 21 | 2 |

Waarbij een deel van de respondenten (tussen de 15 en 27 van de 30-38 respondenten) aangeeft dat deze informatie zowel in het registratiesysteem voor de IGJ als in het zorgplan beschreven moet staan.

Er is in de daaropvolgende vragenlijst doorgevraagd naar de wijze waarop volgens de respondenten specifiek de frequentie en duur van onvrijwillige zorg in het registratiesysteem opgenomen moeten worden. Voor noodmaatregelen (maatregelen die nog niet in het zorgplan staan en als reactie op een onvoorziene situatie voor de eerste keer ingezet worden) is 61% ($n=17$) van mening dat de frequentie genoemd moet worden, met daarbij ook informatie over de begin- en eindtijd. Van de 17 respondenten die het hier niet mee eens zijn noemen er 6 (35.3%) dat de registratie afhankelijk moet zijn van de toegepaste vorm van onvrijwillige zorg. Een kleine meerderheid ($n=11$, 64.7%) van de respondenten geeft aan dat zij denken dat het mee registreren van de frequentie en duur bij noodmaatregelen niet leidt tot grote veranderingen in de huidige werkwijze.

'De registratie moet zo kort mogelijk zijn en bij voorkeur met aanvinken en daarna een situatieschets.' (persoonlijk begeleider)

Wat betreft de onvrijwillige zorg die niet als noodmaatregel wordt ingezet maar onderdeel is van het zorgplan zijn de meningen eveneens verdeeld. Negentien respondenten (44.2%) vinden het voldoende om onvrijwillige zorg eenmalig aan te melden zodra het wordt ingezet en pas bij beëindiging weer af te melden. Daarbij

merken zij op dat de administratieve last beperkt moet blijven en dat regelmatige evaluatie binnen de organisatie goed geborgd moet zijn. Slechts 6 respondenten (13.9%) kiezen voor de optie dat voor alle vormen van onvrijwillige zorg elke keer dat het wordt toegepast een begin en eindtijd geregistreerd moet worden, zij vinden zorgvuldigheid van belang. De overige 18 (41.9%) vinden dat de gedetailleerdheid waarmee de frequentie en duur geregistreerd moet worden per categorie zou moeten verschillen. Uit de toelichtingen daarbij blijkt dat zij vinden dat er per vorm van onvrijwillige zorg bepaald moet worden hoe de frequentie en duur geregistreerd moeten worden en dat dit niet moet worden vastgesteld voor hele categorieën. Voor de categorieën 'insluiten' en 'het beperken van de bewegingsvrijheid' vindt de meerderheid dat de begin en eindtijd in de registratie weergegeven moeten worden.

De experts zijn van mening dat het registreren van de begin- en eindtijd niet voor alle vormen van zorg mogelijk en nodig is. De experts benadrukken dat het belangrijk is om (waar dat mogelijk is) de duur van onvrijwillige zorg wel gedetailleerd te registreren waar, omdat op die manier inzichtelijk wordt of de zorg verbetert. Tegelijk geven de experts ook aan dat de administratieve last voor het werkveld zoveel mogelijk beperkt moet blijven. Volgens de experts moet de frequentie voor bepaalde maatregelen wel worden geregistreerd. Voor vormen van onvrijwillige zorg die op vaste tijden ingezet worden kunnen de duur en de frequentie beschreven worden in het registratiesysteem. Voor de volgende categorieën zou eenmalig aanmelden en bij beëindigen afmelden volgens de experts voldoende zijn, waarbij dan weergegeven kan worden hoe vaak het voorkomt (bijvoorbeeld dagelijks, wekelijks, maandelijks):

- onderzoek aan kleding of lichaam;
- onderzoek van de woon- of verblijfruimte op gedrag beïnvloedende middelen en gevaarlijke voorwerpen;
- controle op de aanwezigheid van gedrag beïnvloedende middelen;
- aanbrenge van beperkingen in de vrijheid het eigen leven in te richten, die tot gevolg hebben dat betrokkene iets moet doen of nalaten, waaronder begrepen het gebruik van communicatiemiddelen;
- beperken van het recht op het ontvangen van bezoek.

De meeste respondenten zijn van mening dat het relevant is om meer informatie in het systeem op te nemen dan wat de wet momenteel voorschrijft. Om doelgericht registreren te bereiken moet de IGJ betekenis kunnen geven aan de context waarin de onvrijwillige zorg wordt toegepast. Dit betekent dat slechts aanvinken wat er wordt toegepast niet voldoende is.

'Ik ben ervan overtuigd dat cliëntfactoren, bepaalde omgevingsfactoren en de aard van de toepassing van groot belang zijn voor de inspectie om de toepassing op waarde te kunnen beoordelen.' (gedragkundige)

Bij de toepassing van noodmaatregelen moet - aldus de experts - dringender geregistreerd worden voor *alle* categorieën, inclusief begin- en eindtijd. Naast het beschrijven van de frequentie en duur vinden de experts dat in het registratiesysteem aan de IGJ in ieder geval de volgende punten onderbouwd terug te lezen moeten zijn: de motivatie voor die specifieke vorm van onvrijwillige zorg, de frequentie en de duur van de onvrijwillige zorg. Daarnaast spreken experts hun voorkeur uit om in het registratiesysteem een ordeningsprincipe te maken op basis van ingrijpendheid van de vorm van zorg, wordt de zorg ingezet om somatische, gedragsmatige redenen of corrigeren van leefstijl.

Vormgeving van systeem

Behalve welke informatie er in het registratiesysteem voor de IGJ opgenomen moet worden is de respondenten gevraagd hoe het systeem volgens hen vormgegeven kan worden. In de tweede vragenlijst is dit als open vraag aan de respondenten voorgelegd. Op basis van de gegeven antwoorden zijn de mogelijkheden die het meest genoemd zijn in de derde vragenlijst opnieuw voorgelegd, zodat de respondenten opnieuw hun voorkeur konden uitspreken. De meeste respondenten kiezen voor de optie *'Mogelijkheid om in een computerprogramma zelf aan te vinken welke informatie er 'opgehaald' moet worden uit het bestaande elektronische cliënt dossier.'* Ook voor de optie *'Digitale lijst met vormen van onvrijwillige zorg waarbij je kunt aanvinken welke vormen van onvrijwillige zorg worden toegepast met ruimte voor een korte toelichting'*, spreken meerdere respondenten duidelijk hun voorkeur uit.

In tabel 11 Voorkeuren voor de vormgeving van het registratiesysteem.

| | Meeste voorkeur | | | | Minste voorkeur |
|---|------------------------|---|----|----|------------------------|
| Invullen van een digitaal formulier met voor gestructureerde open vragen, zodat men een eigen verhaal kan beschrijven. | 1 | 3 | 11 | 4 | 23 |
| Invullen van een digitaal formulier met hoofdzakelijk meerkeuzevragen en korte ruimte voor toelichting. | 10 | 8 | 5 | 15 | 4 |
| Digitale lijst met vormen van onvrijwillige zorg waarbij je kunt aanvinken welke vormen van | 11 | 7 | 17 | 6 | 1 |

| | | | | | |
|--|----|----|---|----|----|
| onvrijwillige zorg worden toegepast met ruimte voor een korte toelichting. | | | | | |
| Mogelijkheid om in een computerprogramma zelf aan te vinken welke informatie er 'opgehaald' moet worden uit het bestaande elektronische cliënt dossier. | 8 | 16 | 4 | 10 | 4 |
| De mogelijkheid om via een computerprogramma middels een vaststaand format de gevraagde informatie op te halen uit het bestaande elektronische dossier. | 12 | 8 | 5 | 7 | 10 |

4.4 Verandering in werkzaamheden die verwacht worden met de komst van de Wet zorg en dwang

Het laatste onderdeel binnen de Delphi-methode was de arbeidsbelasting en veranderingen in werkzaamheden die de Wet zorg en dwang mogelijk met zich meebrengt.

Slechts een klein deel van de respondenten (20.8%) verwacht meer werk te krijgen. Zij verwachten dat zij meer tijd kwijt zullen zijn aan administratie, wanneer zij volgens de nieuwe definitie moeten gaan registreren. Daarnaast noemen de respondenten ook dat de Wet zorg en dwang als gevolg zal hebben dat locaties die nu niet onder de Wet Bopz vallen onvrijwillige zorg moeten gaan registreren, waardoor daar de arbeidsbelasting hoger zal zijn dan nu. Op deze locaties moet volgens hen ook ingezet worden op scholing over het registreren.

Het grootste deel van de respondenten (43.7 %) verwacht wel een verandering in de werkzaamheden, maar niet per se meer werkzaamheden. Zij geven aan dat de registratieplicht zal leiden tot meer bewustwording, beter evalueren en op langere termijn tot (meer) afbouw van vrijheidsbeperkingen. Een klein aantal van de 43.7% geeft aan dat de interne registratie en de informatie die per vrijheidsbeperking beschreven staat hetzelfde blijft maar dat de meldingen naar de IGJ mogelijk toe zullen nemen, wat extra werk voor de huidige Bopz-arts tot gevolg heeft. De factoren die de respondenten belangrijk vinden om weer te geven in het registratiesysteem voor de IGJ beschrijven zij momenteel al in de interne registratie.

Eén vierde van de respondenten geeft aan dat er weinig zal veranderen of zelfs tot minder werk gaat leiden. Het wennen aan een nieuwe methode vraagt in het begin wel een kleine investering, maar zij zien geen ingrijpende veranderingen. Alleen het moeten melden van onvrijwillige zorg bij verzet zou volgens een aantal respondenten zelfs tot een daling leiden in het aantal meldingen dat gedaan moet worden. Tevens is 25% van

de respondenten van mening dat een gebruiksvriendelijk digitaal systeem tijd zal besparen.

Voor de overige groep (10.4%) bestaan er momenteel nog te veel onduidelijkheden om een inschatting te maken met betrekking tot eventuele veranderingen.

'Men is zich bewust van de beperkingen en er wordt momenteel ook al geregistreerd.' (arts)

'Meer papierwerk, minder tijd voor de cliënt.' (persoonlijk begeleider)

'Ik denk dat ik nu meer registreer dan wanneer ik alleen hoef te registreren als er verzet is.' (gedragskundige)

5. Conclusie en discussie

De centrale vraagstelling van dit onderzoek is: *op welke wijze kunnen de van belang zijnde elementen ten aanzien van het registeren van onvrijwillige zorg vertaald worden naar een registratiemethodiek die leidt tot een uniforme registratie voor de gehele sector verstandelijk gehandicaptenzorg?*

De wetgever beoogt met de Wet zorg en dwang betere rechtsbescherming te bieden aan cliënten. Een middel dat hieraan kan bijdragen is een uniform registratiesysteem van onvrijwillige zorg. Registratie van onvrijwillige kan op verschillende manieren plaatsvinden: allereerst in het zorgplan van een cliënt, daarnaast op geaggregeerd niveau (in de instelling) en tot slot in de vorm van een externe registratie voor de IGJ. Deze drie vormen of manieren van registreren hangen nauw met elkaar samen en in de conclusie en discussie wordt daar een aantal opmerkingen over gemaakt door de onderzoekers.

Doelstelling van het onderzoek was om richting te geven aan de invulling van een uniform extern registratiesysteem (de hiervoor genoemde derde vorm van registreren). De onderzoekers van het VUmc en de VU hebben in nauwe samenwerking met het veld de wettelijke registratieverplichting uit de Wet zorg en dwang voor de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking geconcretiseerd om te komen tot een eenduidige en doelgerichte registratie van onvrijwillige zorg. Resultaten uit het onderzoek tonen aan dat er op dit moment in het veld, maar ook onder experts, nog veel onduidelijkheid bestaat over de registratieverplichting en aanpalende juridische begrippen, waardoor het slechts gedeeltelijk haalbaar is om tot een concrete invulling voor het uniform extern registratiesysteem voor zorgaanbieders te komen. Over de verschillende thema's die centraal stonden in het onderzoek is deels consensus bereikt onder de respondenten en bestaat tevens voor een deel nog discussie. Het betreft de volgende thema's: doel registratie, de definitie van onvrijwillige zorg, de categorieën (en in het bijzonder de

omschrijvingen van de 9 vormen) van onvrijwillige zorg, relevante informatie gerelateerd aan de toepassing van onvrijwillige zorg en op welke wijze deze informatie in het registratiesysteem verwerkt moet worden. Genoemde thema's worden hieronder verder toegelicht nadat eerst de conclusies en de bevindingen van het onderzoek kort worden geschetst.

Onvrijwillige zorg

De wetgever introduceert in de Wet zorg en dwang de term 'onvrijwillige zorg', met bijhorende definitie en categorieën, en tracht hiermee meer houvast te bieden aan het werkveld om tot eenduidige registratie te komen. De resultaten van dit onderzoek maken inzichtelijk dat deze doelstelling en de introductie van het begrip onvrijwillige zorg niet ook direct zal leiden tot een doelgerichte en eenduidige registratie van onvrijwillige zorg. In het werkveld en onder experts (die in dit onderzoek betrokken waren, zie bijlage 3) bestaat nog grote verdeeldheid over de hantering en interpretatie van de definitie en de limitatieve categorieën van onvrijwillige zorg. Zo vinden het werkveld en experts dat registreren volgens de wettelijke definitie van onvrijwillige zorg, waarin verzet het uitgangspunt is, niet altijd toereikend. Zij zijn van mening dat strikt registreren, volgens de definitie, *niet voldoende* bijdraagt aan het bieden van betere rechtsbescherming.

Het begrip verzet

Verzet is een thema dat gedurende het gehele onderzoek een centrale plek in heeft genomen. Verzet is immers volgens de definitie van onvrijwillige zorg vereist om een vorm van zorg te kwalificeren als onvrijwillige zorg. De informatie die in dit onderzoek door de respondenten en ook de experts is aangedragen laat echter zien dat naast het aanwezig zijn van verzet ook andere factoren van invloed (kunnen) zijn op het beoordelen/kwalificeren van zorg als onvrijwillige zorg, maar dat het aan informatie (of houvast) ontbreekt om deze factoren inzichtelijk en vooral concreet toepasbaar te maken. De door de respondenten genoemde factoren die mede van invloed zijn, zijn onder andere: bescherming, opvoeding en beleving van zorg door de cliënt. Deze factoren kunnen echter zonder verdere concretisering niet in een wettelijk kader opgenomen worden. Doelgericht registreren kan wel worden bereikt wanneer deze termen in relatie tot onvrijwillige zorg verder geoperationaliseerd worden. Daarnaast geven respondenten herhaaldelijk aan dat sommige vormen van zorg (ongeacht of er sprake is van verzet) volgens hen wel altijd geregistreerd moeten worden, omdat deze door de respondenten als 'ingrijpend' worden beschouwd.

Categorieën van onvrijwillige zorg

De respondenten geven aan dat de huidige formulering van de negen limitatieve categorieën van onvrijwillige zorg voor onduidelijkheid zorgt. Een concretere indeling middels subcategorieën zou hen meer houvast bieden. De experts onderschrijven de mening van het werkveld dat er momenteel te veel ruimte voor interpretatie(verschillen) van de negen categorieën is, wat niet ten goede komt aan eenduidige registratie. Door de respondenten en ook de experts worden in dit onderzoek suggesties gedaan hoe de voorgestelde subcategorieën vormgegeven kunnen worden.

Invulling van het registratiesysteem

De respondenten hebben de wens uitgesproken voor een systeem waarin cliëntgericht geregistreerd kan worden en waarbinnen ruimte is voor een beschrijving van de relevante aanwezige factoren voor onvrijwillige zorg. Zowel experts als de respondenten geven aan dat het van belang is om in het registratiesysteem bepaalde informatie te beschrijven, zoals: informatie over de cliënt, de context en de organisatie waarbinnen de onvrijwillige zorg wordt toegepast. Over het algemeen vinden de respondenten het belangrijk dat de IGJ zicht krijgt op de situatie rondom de cliënt en op die manier zorgvuldig kan toetsen of de inzet van onvrijwillige zorg noodzakelijk, proportioneel en subsidiair was/is. De informatie uit het externe registratiesysteem kan daaraan een belangrijke bijdrage leveren.

Thema 1: doel registratie

De resultaten van dit onderzoek onderschrijven het belang van registratie, transparantie en het vergroten van de bewustwording ten aanzien van onvrijwillige zorg, zoals ook de wetgever en de IGJ (IGZ, 2008, 2010 & 2015) beogen. Juist deze transparantie en bewustwording beoogt de wetgever te bereiken met de registratieplicht. Een ander doel van de registratieplicht is het terug dringen van het gebruik van onvrijwillige zorg en het bieden van betere rechtsbescherming wanneer de inzet van onvrijwillige zorg toch noodzakelijk is (*Kamerstukken II, 2008/09, 31996, nr. 3*). Het veld blijkt – zo wijst het onderzoek uit - kritisch wat betreft de beoogde vergroting van de rechtsbescherming. De respondenten zijn van mening dat alleen het registreren van onvrijwillige zorg onvoldoende rechtsbescherming zal bieden, gezien cliënten niet altijd verzet (kunnen) bieden, terwijl zorg toch ingrijpend is voor of als zodanig ervaren wordt door de cliënt. Het extern registreren louter koppelen aan het criterium verzet is volgens hen dan ook niet voldoende om de rechtsbescherming van cliënten te borgen. De respondenten vrezen dat 'bepaalde maatregelen gemist gaan worden' wanneer er strikt volgens de definitie van onvrijwillige zorg geregistreerd gaat worden. Zij geven aan dat bepaalde vormen van zorg, die over het algemeen als vrijheidsbeperkend beschouwd worden,

altijd geregistreerd moeten worden. Het betreft dan in ieder separatie, afzondering, fixatie, gedwongen vocht voeding en medicatie. Voor andere maatregelen zou per situatie op basis van een aantal factoren een zorgvuldige afweging gemaakt moeten worden alvorens een zorgverlener/team beslist de maatregel wel of niet te melden aan de IGJ. De respondenten lijken het er dan ook niet mee eens te zijn dat de term 'onvrijwillige zorg' een einde zal maken aan de discussie wat wel en wat niet geregistreerd hoeft te worden. Het argument van de wetgever om met de term en definiëring van onvrijwillige zorg een einde te maken aan de discussie wat wel en niet geregistreerd hoeft te worden en het veld meer zekerheid en houvast te bieden voor het registreren van onvrijwillige zorg (Steen, Frederiks en De Schipper, 2016) wordt dan in het veld ook niet als zodanig ervaren. Zij hebben meer houvast nodig met betrekking tot de term verzet, de interpretatie van de 9 categorieën en spreken hun voorkeur uit voor een uitbreiding van de registratieplicht.

Wat betreft de doelen van de IGJ (zie inleiding van dit rapport) sluit het veld zich erbij aan dat het van belang is om de actuele toepassing van onvrijwillige zorg op landelijk niveau inzichtelijk te maken. Volgens de IGJ moet de aard, frequentie en duur van elke maatregel bekend zijn, de wetgever heeft in artikel 17 van de Wet zorg en dwang opgenomen dat deze factoren in het registratiesysteem moeten worden opgenomen. Het veld vindt een inhoudelijke toetsing zeer waardevol en geeft dan ook aan dat het van belang is genoemde factoren op te nemen in het systeem. In het onderzoek is ook genoemd dat de IGJ op dit moment ook veel waarde hecht aan een brede interne registratie (op het niveau van de zorgaanbieder) van vrijheidsbeperking, ongeacht wel of geen verzet (2008).

Namens het werkveld heeft de VGN haar zorgen geuit dat de registratieplicht, zoals opgenomen in de huidige Wet zorg en dwang en wat ertoe leidt dat alle vormen van onvrijwillige zorg gemeld moeten worden, een onnodig zware administratieve belasting met zich mee zal brengen (Kamerstukken II, 2016/2017, 32399, nr. 35). De steekproef blijkt het hier slechts deels mee eens te zijn, aan de ene kant willen zij een uitbreiding op de registratieplicht en anderzijds geven zij aan dat bepaalde vormen van onvrijwillige zorg niet gemeld hoeven te worden. Een genuanceerdere registratie op basis van zorgvuldige afweging is volgens hen doelgerichter dan alleen onvrijwillige zorg registreren. Zowel de respondenten als de VGN vinden transparantie en een inhoudelijke externe toetsing van grote waarde. De steekproef blijkt bereid om hierin te investeren. Ze geven aan het belangrijk te vinden dat de IGJ breder kijkt dan 'aantallen' en wensen om die reden ook de aard van en context rondom de toepassing van onvrijwillige zorg, op te nemen in het registratiesysteem voor de IGJ. Wat maakt dat de eventuele bijkomende administratieve last, door het werkveld niet als onnodig wordt gezien. Daarnaast geeft een deel van de steekproef aan dat volgens hen de administratieve last

minder wordt wanneer er alleen geregistreerd moet worden bij verzet van de cliënt of de vertegenwoordiger gezien zij nu, conform de wens van de IGJ, intern al breder registreren.

Thema 2: definitie onvrijwillige zorg

De wetgever is van mening (Steen, Frederiks en De Schipper, 2016) dat de term onvrijwillige zorg een einde maakt aan verschillende interpretatiemogelijkheden. Volgens de steekproef is de interpretatie afhankelijk van de context en breder dan verzet. Zij onderschrijven dus niet dat de discussie ten einde komt. Zowel de wetgever als de IGJ herkennen dat niet alle cliënten verzet goed kunnen uiten, en dat verzet niet altijd herkenbaar is voor begeleiders (*Kamerstukken II*, 2008/09, 31996, nr. 3, paragraaf 3.1.1) dit is ook een zorg die in het werkveld leeft. Het niet kunnen herkennen van verzet vormt een knelpunt om de term onvrijwillige zorg juist te hanteren. Wanneer verzet niet gesignaleerd wordt, wordt zorg ook niet als onvrijwillige zorg geregistreerd. De steekproef geeft aan dat er nog onduidelijkheden bestaan betreffende de term onvrijwillige zorg en dat zij behoefte hebben aan een specificering van hoe 'verzet' te interpreteren en te hanteren. Verschillende eerdere onderzoeken (De Boer et al., 2018) hebben eveneens aangetoond dat het signaleren van verzet in de praktijk moeilijk is. Verzet kan geuit worden in uiteenlopende gedragingen, het is echter in de dagelijkse praktijk niet altijd duidelijk of het gedrag echt een uiting is van verzet tegen de zorg die op dat moment geboden wordt. Daarnaast onderschrijven zowel verschillende onderzoeken (o.a. De Boer et al., 2018), de binnen huidig onderzoek geraadpleegde experts en de steekproef, dat verzet na verloop van tijd 'uitdooft', cliënten hospitaliseren en/of geven verzet op wanneer zij merken dat het onvoldoende effectief is. Het is dan volgens het veld niet juist om aan te nemen dat de cliënt de zorg dan anders ervaart en het niet meer als 'onvrijwillige zorg' te beschouwen.

Daarnaast is de meerderheid van de respondenten van mening dat niet alle zorg waartegen verzet wordt geuit extern geregistreerd hoeft te worden. Bepaalde vormen van zorg horen bij een bepaald ontwikkelingsniveau, een somatische aandoening of worden toegepast in het kader van opvoeding, stimuleren ontwikkeling.

Ook uit het onderzoek van Schippers, van Nieuwenhuijzen, Frederiks en Schuengel (2017) blijkt dat alleen het hanteren van een eenduidige definitie van onvrijwillige zorg niet voldoende is om eenduidige registratie te bereiken, gezien de interpretatie afhankelijk is van het moment en de situatie. Resultaten uit huidig onderzoek bevestigen deze bevinding. Naast het criterium van verzet spelen andere factoren een rol in het beoordelen en daarmee registreren van onvrijwillige zorg. Door deze factoren te operationaliseren is het veld beter in staat om een zorgvuldige weging en beoordeling te maken van onvrijwillige zorg.

Thema 3: categorieën onvrijwillige zorg

Door het benoemen van categorieën van onvrijwillige zorg wil de wetgever weergeven welke verschillende vormen van onvrijwillige zorg er allemaal mogelijk zijn en tegelijk een ordening aanbrengen. Zowel de experts als de steekproef in de Delphi-methode zijn erg kritisch ten aanzien van de ordening, volgens hen zijn de categorieën te breed en onduidelijk geformuleerd waardoor er veel ruimte overblijft voor interpretatie. Over het algemeen blijkt er behoefte te zijn aan een toelichting op gebruikte begrippen, specifiek betreft dit: insluiten, onderzoek aan kleding of lichaam; onderzoek van de woon- of verblijfsruimte op gedrag beïnvloedende middelen en gevaarlijke voorwerpen, controleren op de aanwezigheid van gedrag beïnvloedende middelen, beperken van het recht op het ontvangen van bezoek.

Een ordening kan wel bereikt worden, aldus de respondenten, middels het aanbrengen van subcategorieën. Ondanks dat het registreren volgens een vooraf vaststaande lijst met daarin vormen van zorg niet de voorkeur van de respondenten heeft, zijn zij het niet eens met de argumenten die de wetgever daarvoor aandraagt. De lijst met vormen van onvrijwillige zorg zou volgens de respondenten dus juist een motiverende werking hebben om de zorg te veranderen en niet gezien worden als vormen die 'legitiem' zijn om toe te passen. Tevens argumenteert de wetgever dat een lijst met vormen van onvrijwillige zorg door het veld als uitputtend kan worden beschouwd, waardoor vormen van zorg die niet op de lijst staan ook niet als onvrijwillige zorg beoordeeld worden ook al is er verzet. Een klein deel van de steekproef onderschrijft dit risico.

Thema 4: vormen van zorg registreren

Voor de volgende vormen van zorg bestaat onder de respondenten een hoge consensus dat deze altijd ongeacht verzet extern geregistreerd moeten worden:

- gedwongen vocht, voeding of medicatie;
- fixatie met behulp van materiaal;
- fysieke fixatie;
- separatie;
- afzondering op eigen kamer met de deur op slot;
- afzondering in speciale ruimte met deur op slot.

Thema 5: moeten er zaken extra worden geregistreerd?

De wetgever heeft in artikel 17 van de Wet zorg en dwang vastgelegd dat de volgende gegevens in het registratiesysteem worden beschreven:

- a. de vorm van de aan de cliënt verleende onvrijwillige zorg;
- b. de zorgverantwoordelijke;

- c. de noodzaak voor de onvrijwillige zorg;
- d. een schriftelijke beslissing als bedoeld in artikel 3, tweede lid;
- e. het zorgplan of een schriftelijke beslissing als bedoeld in artikel 15, eerste of vijfde lid, die legitimeert tot de vorm van onvrijwillige zorg;
- f. het besluit tot opname en verblijf, de rechterlijke machtiging, of de beschikking tot inbewaringstelling, die legitimeert tot onvrijwillige opname, of de beslissing van de strafrechter op grond van artikel 2.3 van de Wet forensische zorg waaruit blijkt of de cliënt is opgenomen met een nog geldende justitiële titel op grond van het Wetboek van Strafrecht;
- g. de begindatum en einddatum van de onvrijwillige zorg;
- h. de duur en de frequentie van de onvrijwillige zorg;
- i. de beslissingen van de zorgaanbieder op de aanvragen voor verlof of ontslag op grond van artikelen 47 of 48;
- j. de beoordeling van de Wzd-arts, bedoeld in de artikelen 11a, 47, derde, achtste en negende lid en 48, zesde en tiende lid.

Een ruime meerderheid van de steekproef geeft hierop de volgende aanvullingen:

- De opnamestatus van de betreffende cliënt.
- Informatie met betrekking tot het verzet.
- Beschrijving van de situatie waarin de toepassing plaats vindt.

Daarnaast worden er nog andere aanvullingen gedaan door een kleiner deel van de respondenten. De genoemde aanvullingen hebben vooral betrekking op specifieke cliëntfactoren, zoals ontwikkelingsniveau, zinvolle dagbesteding, waarmee de steekproef aangeeft dat persoonlijke omstandigheden bepalend kunnen zijn voor de noodzaak van de toepassing. Of factoren die samenhangen met de toepassing, risico's, positieve en negatieve gevolgen van de inzet, Het argument om deze factoren op te nemen in het systeem is dan ook om per situatie een goede inhoudelijke toetsing te kunnen laten plaats vinden.

Thema 6: hoe moet het systeem er straks uit komen te zien?

De IGJ heeft aangegeven dat er een digitaal register moet komen (IGZ 2008, 2010 en 2015). Aansluitend op de vraag van de IGJ heeft de wetgever in de Wet zorg en dwang (Art. 17) opgenomen dat onvrijwillige zorg en aanvullende informatie 'digitaal beschikbaar moet zijn'. Verder worden er geen richtlijnen gesteld aan de vormgeving van het systeem. Het veld hecht waarde aan een gebruiksvriendelijk en simpel systeem. Bij voorkeur wordt er een systeem ontwikkeld waarbij er middels een vast format informatie 'opgehaald' kan worden uit bestaande digitale cliëntdossiers. De basis van het systeem

zou vormgegeven moeten worden met concreet geformuleerd subcategorieën waarbij de vorm van onvrijwillige zorg en alle eerdergenoemde factoren ingevoegd kunnen worden. De tweede voorkeur is een digitale lijst waar middels aanvinken de vragen beantwoord kunnen worden en die ruimte biedt voor een korte situatieschets.

Respondenten geven aan dat het altijd belangrijk is om zo gedetailleerd mogelijk te registreren. Vooral voor alle noodmaatregelen, fixaties en afzonderingen is het van belang om zeer gedetailleerd te registreren. Gezien noodmaatregelen en deze vormen van zorg zeer ingrijpend zijn is het van belang dat de frequentie en duur in het registratiesysteem worden opgenomen. Daarnaast merken de respondenten op dat de gedetailleerdheid van de registratie aan de IGJ ook afhankelijk is van het doel van de IGJ. De IGJ, die in dit onderzoek deel uit maakt van de stuurgroep, is op zoek naar landelijk vergelijkbare cijfers om de kwaliteit van zorg te verbeteren en een bijdrage te kunnen leveren aan het terugdringen van onvrijwillige zorg. De informatie die door zorgaanbieders wordt verzameld over onvrijwillige zorg wordt door de IGJ gebruikt voor het risicogestuurd toezicht. Waar vindt bijvoorbeeld relatief veel onvrijwillige zorg plaats en waar juist weinig.

Het veld hecht veel waarde aan een inhoudelijke toetsing en vindt het daarom relevant om inhoudelijke gegevens toe te voegen aan de registratie. Wil de IGJ inzicht in afbouw van vrijheidsbeperkingen krijgen, dan is gedetailleerde registratie relevant gezien afbouw niet alleen zichtbaar wordt in het aan- of afmelden van onvrijwillige zorg, door het mee registreren van duur en frequentie ontstaat er een genuanceerder beeld.

6. Aanbevelingen

Het veld heeft meer duidelijkheid nodig met betrekking tot het wat (categorieën) en in welke situatie (definitie) te registreren en op welke wijze dit bijdraagt aan de beoogde doelen van de verschillende belanghebbende (afbouw, transparantie, bewustwording, rechtsbescherming). Het is van belang dat de wetgever, de IGJ en het werkveld hierover op één lijn komen om eenduidige doelgerichte registratie te kunnen bereiken. Daarnaast laat dit onderzoek maar ook het onderzoek van Schippers et al (2017) zien dat alleen het hanteren van een eenduidige definitie van onvrijwillige zorg niet voldoende is om eenduidige registratie te bereiken, gezien de interpretatie afhankelijk is van het moment en de situatie. Door deze factoren in een vervolgonderzoek nader te operationaliseren is het veld beter in staat om een zorgvuldige weging en beoordeling te maken van onvrijwillige zorg.

Op basis van de resultaten van het huidige onderzoek kunnen voor de verschillende partijen de volgende adviezen geformuleerd worden:

Als *eerst* kan op basis van de resultaten van het huidige onderzoek worden vastgesteld dat de definitie van onvrijwillige zorg zorgen baart. Het gaat dan in het bijzonder om het begrip verzet dat nader toegelicht moet worden en vertaald worden naar een methode of werkwijze waarmee verzet kan worden geobserveerd, geïnterpreteerd en vastgesteld worden. Overige criteria die bepalend zijn in het beoordelen van onvrijwillige zorg, zoals beleving van de cliënt, de ontwikkeling van de cliënt op verschillende ontwikkelingsgebieden, risico van de inzet van onvrijwillige zorg, dienen in samenspraak met het veld geoperationaliseerd te worden. Het verduidelijken van deze begrippen leidt tot een zorgvuldige en meer objectieve weging en beoordeling van onvrijwillige zorg.

De *tweede aanbeveling* betreft het concretiseren van de 9 limitatieve categorieën. Hierbij gaat de voorkeur uit naar het formuleren van eenduidige categorieën of wellicht het opsplitsen van categorieën. Hierdoor wordt het risico op interpretatie kleiner en leidt daarmee tot een (betere) doelgerichte registratie van onvrijwillige zorg.

De *derde aanbeveling* betreft de concrete vormgeving van het registratiesysteem die zo gebruikersvriendelijke mogelijk moet worden ingericht. Bij voorkeur betreft dit een systeem dat aansluit op bestaande digitale dossiers. Wanneer het mogelijk is om relevante informatie direct uit de bestaande zorgplannen op te halen wordt de administratieve last voorkomen. Wellicht is deze wens van het veld, gezien de verschillende systemen waarbinnen zorgplannen en zorgdossier zijn opgenomen, moeizaam te realiseren. Desalniettemin blijft een gebruikersvriendelijke werkwijze essentieel, andere mogelijkheden om dit te bevorderen zijn het eenduidig en digitaal werken in zijn algemeenheid.

De *vierde en laatste aanbeveling* is dat het van groot belang is om het werkveld te ondersteunen in het registreren en beoordelen van onvrijwillige zorg. De materie is complex en zal ook wanneer bovenstaande aanbevelingen opgevolgd zijn, ingewikkeld blijven. Verschillende, soms abstracte, thema's en vakgebieden komen samen. Denk hierbij aan de juridische en ethische afwegingen die gemaakt moeten worden, maar ook het gedragswetenschappelijke perspectief, het gevaar en de organisatie van de concrete dagelijkse zorg die onderdeel zijn van een weging van onvrijwillige zorg die moet leiden tot een doelgerichte registratie. Het verdient de voorkeur om een handreiking te ontwikkelen om het veld te ondersteunen bij de uitwerking van doelgerichte registratie.

Tot slot: dit onderzoek heeft plaatsgevonden in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. De Wet zorg en dwang gaat echter ook gevolgen hebben voor de ouderenzorg (en thuiszorg). Het is wenselijk om ook voor deze sector(en) deze

vraagstellingen van dit onderzoek uit te werken om tot een doelgerichte registratie in beide sectoren te kunnen komen.

7. Aanzet invulling extern registratiesysteem

Op basis van de onderzoeksresultaten is het deels mogelijk om een concrete vertaalslag te maken naar een registratiesysteem voor onvrijwillige zorg in de gehandicaptenzorg. Het is aan te bevelen om een onderscheid te maken tussen een intern en extern registratiesysteem. In het interne registratiesysteem wordt informatie opgenomen over onvrijwillige zorg die relevant is voor de zorgorganisatie zelf, bijvoorbeeld ter ondersteuning van het afbouwen van onvrijwillige zorg. Het externe registratiesysteem wordt gebruikt om de informatie over onvrijwillige zorg op te nemen waarover buiten de zorgorganisatie wordt gecommuniceerd, bijvoorbeeld richting de IGJ.

Tabel 12 vormt een aanzet voor het nader vormgeven van een extern registratiesysteem. Het is een praktische vertaalslag van de resultaten van het onderzoek waarover een hoge consensus is bereikt. In het onderzoeksrapport staan meerdere thema's beschreven waarover nog verdeeldheid in de praktijk en onder de experts bestaat. Deze thema's zijn in deze concrete vertaling niet meegenomen, maar kunnen zeker niet genegeerd worden. Deze concrete vertaling kan daarom niet los worden gezien van het volledige onderzoeksrapport.

De Wet zorg en dwang heeft als uitgangspunt gediend voor het onderzoek. Bij de start van het onderzoek zag de Wet zorg en dwang er qua inhoud nog anders uit. Doordat de inhoud van de Wet zorg en dwang mede op verzoek van de Tweede Kamer nader is afgestemd met de Wet verplichte ggz is het begrip onvrijwillige gewijzigd. De wetgever onderscheidt thans meer vormen van onvrijwillige zorg, die niet altijd aansluiten bij de praktijk, aldus de bevindingen van het onderzoek. Gedurende het onderzoek bleek dat onder de respondenten onduidelijkheid bestaat met betrekking tot bepaalde formuleringen en uitgangspunten in de Wet zorg en dwang, waaronder de verschillende vormen van onvrijwillige zorg. Om die reden wijkt de aanzet tot de praktische invulling van het externe registratiesysteem op een aantal punten af van de inhoud van de Wet zorg en dwang. De belangrijkste is wellicht dat de negen vormen van onvrijwillige zorg die de wetgever onderscheidt worden losgelaten:

- in het registratiesysteem wordt breder geregistreerd dan op grond van de definitie van onvrijwillige zorg verplicht is; ook bepaalde vormen van zorg waartegen geen verzet is dienen te worden geregistreerd;
- er is een concretere vertaling van de negen categorieën van onvrijwillige gemaakt;

- in het registratiesysteem wordt meer informatie over de zorg en cliënt beschreven dan de Wet zorg en dwang voorschrijft. Deze werkwijze kan ook een bijdrage leveren aan het operationaliseren van het begrip verzet.

De aanzet voor de invulling van een extern registratiesysteem onvrijwillige zorg is gebaseerd op de uitkomsten van dit onderzoek naar 'doelgericht registreren'. Met deze invulling beogen de onderzoekers optimaal richting te geven aan de doelstelling van de wetgever, namelijk het vergroten van de rechtspositie van cliënten met een verstandelijke beperking dan wel een psychogeriatrische aandoening.

Tabel 12 Aanzet invulling extern registratiesysteem*

| Stap 1. Registreer Cliëntgegevens (hierna volgen stap 2 en 3). | Praktische invulling (Het verdient de voorkeur om een handreiking te ontwikkelen om het veld te ondersteunen bij de uitwerking van doelgerichte registratie.) | Wel of niet in Wet zorg en dwang vastgelegd (NB. specifiek in artikel 17 WZD opgenomen)? |
|---|---|---|
| Personalialia | - naam, geboortedatum etc. | Nee |
| Opnamestatus | - vrijwillig of vorm van onvrijwillige opname op grond van de Wet zorg en dwang (RM, IBS) of de beslissing van de strafrechter op grond van artikel 2.3 van de Wet forensische zorg | Ja |
| Mate van beperking (cognitief) | - zwakbegaafd - lichte verstandelijke beperking - matige verstandelijke beperking - ernstige verstandelijke beperking - zeer ernstige verstandelijke beperking | Nee |
| Mate van beperking (emotioneel) | - niveau in maanden en jaren | Nee |

| | | |
|---|---|--|
| <p>Geef een schatting van de emotionele ontwikkelingsleeftijd. Bij voorkeur gemeten met een valide meetinstrument (SEO/ESSEON).</p> | <p>- gebruikt instrument + datum afname</p> | <p>Nee</p> |
| <p>Stap 2. 2a: is er sprake van nood? 2b: registreer de onvrijwillige zorg (9 vormen van zorg waartegen verzet is) 2c: registreer (specifieke) toegepaste vormen van zorg waartegen <i>geen verzet</i> is</p> | | |
| <p>Stap 2a. Toets of er sprake is van een noodmaatregel</p> | <p>Is de vorm van zorg, waartegen verzet is, onderdeel van het begeleidings-/zorg, behandelplan? ja/nee</p> <p>Is het antwoord <u>nee</u>, dan is sprake van nood</p> | <p>Ja</p> |
| <p>Stap 2b. Geef aan onder welke categorie de vorm van onvrijwillige zorg valt die je gaat registreren (in artikel 2 lid 1 a tot en met j)</p> <p>Hierna volgt stap 3a.</p> <p><i>(Aanbeveling is om het begrip verzet nog te operationaliseren, om de registratie te objectiveren. Ook de volgende onderwerpen zijn hierbij van belang en dienen nader toegelicht te worden beleving van de cliënt, de ontwikkeling van de cliënt op verschillende ontwikkelingsgebieden, risico van de inzet van onvrijwillige zorg.)</i></p> <p>(*Onder de respondenten bestond onduidelijkheid over</p> | <ul style="list-style-type: none"> - medicatie ter behandeling van een somatische aandoening - psychofarmaca** - toedienen van vocht/voeding - medische handeling of onderzoek - verblijven in een separatieruimte** met de deur op slot - verblijven in een separatieruimte** zonder deur op slot - verblijven in een afzonderingsruimte** met de deur op slot - verblijven in een afzonderingsruimte** zonder deur op slot - in een bepaalde ruimte (slaapkamer, snoezelruimte of andere ruimte) verblijven <i>zonder dat de deur op slot gaat</i> - in een bepaalde ruimte (slaapkamer, snoezelruimte of andere ruimte) verblijven <i>met de deur op slot</i> - de toegang ontzeggen tot bepaalde | <p>A</p> <p>A</p> <p>A</p> <p>A</p> <p>B en C</p> <p>B en C</p> <p>B en C</p> <p>B en C</p> <p>B</p> <p>B en C</p> |

| | | |
|---|--|--------|
| deze begrippen, aan te raden is deze nog te voorzien van een toelichting) | ruimtes binnen de woning | B en H |
| | - gesloten woning of gesloten afdeling | B |
| | - fixatie van lichaam/delen van het lichaam met behulp van materiaal | B |
| | - fysieke fixatie door het vasthouden van lichaamsdelen. | B |
| | - fixatie in een (rol)stoel of bed. | B |
| | - toezicht** door medewerkers | B en D |
| | - toezichthoudende domotica** | B en D |
| | - fouilleren kleding of aan het lichaam | E |
| | - controleren van persoonlijke bezittingen van de cliënt | F |
| | - doorzoeken van de woon- of verblijfruimte van de cliënt | F en G |
| | - medicatie niet in eigen beheer | H |
| | - beperkingen in het gebruik van communicatiemiddelen**/media**/internet | H |
| | - beperkingen in het gebruik van genotsmiddelen, sigaretten etc. | H |
| | - beperkingen rondom intimiteit, seksualiteit | H |
| | - beperkingen over eten, drinken, financiën, gebruik en inrichting eigen woonruimte, dagindeling | H |
| - beperkingen ten aanzien van personen (wie en hoeveel) die op bezoek mogen komen of bij wie de cliënt op bezoek mag gaan | H en I | |
| - beperkingen in de tijden waarop cliënten bezoek mogen ontvangen of de tijden waarop de cliënt op bezoek mag gaan | H en I | |
| - beperkingen in de locatie/ruimte waarin bezoek wordt ontvangen of bij waar de cliënt op bezoek gaat | H en I | |

| | | |
|---|--|--|
| <p>2c. Geef aan onder welke categorie de vorm van zorg waartegen geen verzet is valt die je gaat registreren.</p> <p>Hierna volgt stap 3b.*</p> <p>(* deze stap is ingevoegd omdat uit de resultaten van het onderzoek blijkt dat het vaststellen en registreren van onvrijwillige zorg (alleen) op basis van verzet ontoereikend is om vrijheidsbeperkingen volledig in kaart te brengen.</p> <p>(**Onder de respondenten bestond onduidelijkheid over deze begrippen, aan te raden is deze te voorzien van een toelichting)</p> | <ul style="list-style-type: none"> - toedienen van vocht, voeding en/of somatische medicatie - gecamoufleerd geven van medicatie - gedragsmedicatie** die niet wordt voorgeschreven overeenkomstig de geldende professionele richtlijn - verblijven in een separatieruimte** met de deur op slot - verblijven in een separatieruimte** zonder deur op slot - verblijven in een afzonderingsruimte** met de deur op slot - verblijven in een afzonderingsruimte** zonder deur op slot - insluiting in een afzonderingsruimte** - in een bepaalde ruimte (slaapkamer, snoezelruimte of andere ruimte) verblijven zonder dat de deur op slot gaat - in een bepaalde ruimte (slaapkamer, snoezelruimte of andere ruimte) verblijven met de deur op slot - fixatie van lichaam(sdelen) met behulp van materiaal - fysieke fixatie door het vasthouden van lichaamsdelen. | <p>Wet zorg en dwang: artikel 2 lid 2a, b en c (maar dan alleen stappenplan en niet registreren)</p> |
| <p>Stap 3. Relevante informatie registreren</p> <p>3a: registreer relevante informatie over de vorm van onvrijwillige zorg</p> <p>3b: registreer relevante informatie over de vorm van zorg (geen onvrijwillige zorg)</p> | | |
| <p>3a. Registreer relevante informatie over de vorm van onvrijwillige zorg</p> <p>Deze stap volgt na stap 2b.</p> | <ul style="list-style-type: none"> - beschrijf de specifieke vorm van onvrijwillige zorg - beschrijf de situatie inclusief de reden van toepassing - beschrijf de reden van toepassing - frequentie van toepassing | <p>Ja</p> <p>Nee</p> <p>Ja</p> <p>Ja, maar alleen</p> |

| | | |
|---|--|---|
| | <p>(voorgestructureerd: <i>incidenteel, continu, op vooraf bepaalde momenten (geef aan welke), aantal keer per dag (geef aan hoe vaak)</i>)</p> <ul style="list-style-type: none"> - duur van toepassing (voorgestructureerd: <i>bij incidentele toepassing en indien mogelijk begin- en eindtijd (optie 00:00 – 23:59) aangeven, indien mogelijk aangeven specifieke tijdstippen, gedurende de dag, gedurende de nacht</i>) - wie verzet zich? (opties cliënt of vertegenwoordiger) - op welke wijze wordt verzet geuit? - beleving cliënt ten aanzien van de vorm van onvrijwillige zorg - de beoordeling van de Wet zorg en dwang arts | <p>begin en einddatum en duur en frequentie</p> <p>Ja</p> <p>Nee</p> <p>Nee</p> <p>Nee</p> <p>Ja</p> |
| <p>3b. Registreer relevante informatie over de vorm van zorg</p> <p>Deze stap volgt na stap 2c</p> | <ul style="list-style-type: none"> - beschrijf de specifieke (toegepaste) vorm van onvrijwillige zorg - beschrijf de situatie inclusief de reden van toepassing - beschrijf de reden van toepassing - frequentie van toepassing (voorgestructureerd: <i>incidenteel, continu, op vooraf bepaalde momenten (geef aan welke), aantal keer per dag (geef aan hoe vaak)</i>) - duur van toepassing (voorgestructureerd: <i>bij incidentele toepassing en indien mogelijk begin- en eindtijd (optie 00:00 – 23:59) aangeven, indien mogelijk aangeven specifieke tijdstippen, gedurende de dag, gedurende de nacht</i>) - de argumentatie waarom er ondanks het ontbreken van verzet toch geregistreerd wordt (waarom keuze 2c) - beleving cliënt ten aanzien van de vorm van zorg - de beoordeling van de Wet zorg en dwang arts | <p>Ja</p> <p>Nee</p> <p>Ja</p> <p>Ja, maar, alleen begin en einddatum en duur en frequentie</p> <p>Ja</p> <p>Nee</p> <p>Nee</p> <p>Ja</p> |

* De concrete vormgeving van het registratiesysteem dient zo gebruikersvriendelijk mogelijk te worden ingericht. Bij voorkeur betreft dit een systeem dat aansluit op bestaande digitale dossiers.

8. Referentielijst

- Arends, L.A.P., Blankman, K., Frederiks, B.J.M., *Evaluatie Wet Bopz, Deelonderzoek 10-3: Interne rechtspositie in de psychogeriatric en de verstandelijk gehandicaptensector*, Den Haag: ZonMw 2002
- Bartlett, P. (2014), "Reforming the deprivation of liberty safeguards (DOLS): what is it exactly that we want?", Web JCLI, Vol. 20 No. 3.
- Blamires, K., Forrester-Jones, R. and G. Murphy (2016). An investigation into the use of the Deprivation of Liberty Safeguards with People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. DOI: 10.1111/jar.12266
- Cairns, R., Richardson, G., Brown, P., Grant-Peterkin, H., Khondoker, M., Owen, G., Szmukler, G. and Hotopf, M. (2011), "Judgements about deprivation of liberty made by various professionals: comparison study", *The Psychiatric*, Vol. 35 No. 9, pp. 344-9, doi: 10.1192/pb.bp.110.033241.
- De Boer, M., Depla, M., Frederiks, B., Negenman, A., Habraken, J., Embregts, P. and Hertogh, C. (2018), "Involuntary care – capturing the experience of people with dementia: a concept mapping study", *Aging & Mental Health*, 1-9, <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1428934>.
- Dörenberg, V., De Veer, A., Francke, A., Nieuwenhuijzen, M., van, Embregts, P. and Frederiks, B. (2016), "Applying restrictive measures in the care of adolescents with mild intellectual disabilities: attitudes of support staff and policy implications", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* (published March 2018).
- Frederiks, B., Schippers, B., Huijs, M., Steen, S. (2017) "Reporting of use of coercive measures from a Dutch perspective", *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, Vol. 11 Issue: 2, pp.65-73, <https://doi.org/10.1108/AMHID-11-2016-0039>
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (2008), "Zorg voor vrijheid: terugdringen van vrijheidsbeperkende maatregelen kan en moet", Den Haag.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (2010), "Cultuuromslag terugdringen vrijheidsbeperking bij kwetsbare groepen in langdurige zorg volop gaande. Duidelijke ambities voor 2011 nodig", Den Haag.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (2015), "Toezicht vrijheidsbeperking onder dwang in de ouderenzorg en gehandicaptenzorg: kritische benadering door zorgaanbieders en beroepsbeoefenaren blijft nodig", Utrecht.
- Legemaate e.a., *Thematische wetsevaluatie gedwongen zorg*, Den Haag: ZonMw 2014.
- Matson, J.L. and Boisjoli, J.A. (2009), "Restraint procedures and challenging behaviours in intellectual disability: an analysis of causative factors", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Vol. 22 No. 2, pp. 111-7.

Romijn, A. and Frederiks, B. (2012), "Restriction on restraints in the care for people with intellectual disabilities in the Netherlands: lessons learned from Australia, UK, and United States", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Vol. 9 No. 2, pp. 127-33, doi: 10.1111/j.1741-1130.2012.00345.x.

Schippers, B., Janssen, W. (2016) "Overzicht en beschrijving onvrijwillige zorg interventies in de zorg voor verstandelijk gehandicapten". Utrecht: VGN.

Schippers, B., Frederiks, B., Nieuwenhuijzen, van, M. and Schuengel, C. (2017), "Feasibility and reliability of full registration of restraints in care for people with intellectual disabilities: a study on reliability and implementation", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. Submitted December 2017

Steen, S., Schipper, C. de en Frederiks, B.J.M. (2016), "Onvrijwillige zorg: van Wet Bopz naar Wet zorg en dwang", *Nederland Tijdschrift voor de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, Vol. 4 No. 4, pp. 302-24.

The Law Society (2015), "Deprivation of liberty: a practical guide", London, available at: www.lawsociety.org.uk/support-services/advice/articles/deprivation-of-liberty/

Bijlage 1: Overzicht van de leden van de stuurgroep

| | |
|---------------------|--|
| Zwennis, Eric | (voorzitter stuurgroep, Lid raad van bestuur Ipse de Bruggen (tot 1 december 2018 en vanaf 1 januari 2018 voorzitter Raad van Bestuur De Zijlen) |
| Brunenberg, Wim | (programmamanager/projectleider Ministerie VWS) |
| Jong de, Jacqueline | (orthopedagoog/beleidsmedewerker ASVZ) |
| Melchior, Thijs | (coördinerend/specialistisch senior inspecteur IGJ) |
| Noordover, Jos | (senior beleidsmedewerker VGN) |

Bijlage 2: Overzicht van de deelnemende instellingen

| | Begeleiders | Gedrags- deskundig en | Artsen (Bopz, AVG, overig) | Managers/ teamleider | Beleids- /staf- medewerker s | Totaal |
|-----------------------------------|-------------|-----------------------------|----------------------------------|-------------------------|---------------------------------------|--------|
| Amarant Groep | 6 | 2 | 2 | | 4 | 14 |
| ASVZ | 3 | 2 | 2 | 2 | 3 | 12 |
| 's Heeren Loo/ Groot Emaus | 4** | 5 | - | - | 5 | 15 |
| Iipse de Bruggen | 7 | 4 | 2 | 3 | 3 | 19 |
| Syndion | 4 | 2 | 1 | - | 2 | 9 |
| Totaal | 25 | 15 | 7 | 5 | 17 | 68 |

*'s Heeren Loo is enkele dagen voor de start benaderd gezien een andere organisatie op dat moment liet weten helaas niet meer deel te kunnen nemen.

** 's Heeren Loo had 5 begeleiders opgegeven, 1 begeleider beantwoordde de e-mail waarin de vragenlijst werd toegestuurd met het bericht dat die dag haar laatste werkdag was binnen de organisatie en zij dus niet meer zou deelnemen aan het onderzoek. Het was niet meer mogelijk om vervanging te zoeken.

Amarant Groep

Vanuit Amarant Groep hebben zowel Amarant als Idris deelgenomen aan het onderzoek. Amarant biedt ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking en/of autisme. Idris is gespecialiseerd in het behandelen van mensen met een licht verstandelijke beperking in combinatie met een complexe zorgvraag. Amarant groep is gevestigd in Noord-Brabant en heeft zowel Bopz-aangemerkte locaties als locaties zonder Bopz-aanmerking.

www.amarantgroep.nl

ASVZ

ASVZ is gespecialiseerd in kleinschalige zorg- en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking en psychische problematiek. In de regio Zuid-Holland en West-Brabant biedt ASVZ zorg aan 5200 cliënten, zowel intramuraal als ambulante. Onder de intramurale voorzieningen zitten zowel Bopz locaties als niet-Bopz locaties. ASVZ telt 5000 medewerkers.

www.asvz.nl

's Heeren Loo/Groot Emaus

's Heeren Loo is in 1891 opgericht en verspreid over heel Nederland. In totaal wordt er zorg geboden aan 9760 cliënten en werken er 13.550 medewerkers. In het onderzoek is met name de afdeling Groot Emaus geïnccludeerd, dat is het onderdeel van 's Heeren Loo dat zorg biedt aan jongeren in de leeftijd van 12 tot 23 jaar met een (licht) verstandelijke beperking en gedragsproblemen. Veel van deze cliënten zijn vrijwillig opgenomen in een voorziening met een Bopz-aanmerking. Daarnaast heeft 's Heeren Loo locaties zonder Bopz-aanmerking.

www.sheerenloo.nl

Iipse de Bruggen

Iipse de Bruggen biedt ondersteuning aan 4.445 cliënten met een verstandelijke of meervoudige beperking in Zuid-Holland. Binnen Iipse de Bruggen zijn 2.500 bedden beschikbaar en 1.000 plaatsen voor dagbesteding. Dit is verdeeld over 3 landgoederen, 10 cafés/lunchrooms en 14 ateliers/kunstwinkels en 390 zorglocaties. Iipse de Bruggen heeft Bopz locaties en niet-Bopz locaties. Er werken 5.568 medewerkers, daarnaast zijn er nog 1.835 vrijwilligers actief binnen de organisatie.

www.ipsedebruggen.nl

Syndion

Syndion is opgericht in 1967 en biedt zorg en ondersteuning aan mensen met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking in de regio Zuid-Nederland. Syndion telt 1600 cliënten verdeeld over 40 woonlocaties, 25 dagbestedingslocaties, kinderdagcentra en ambulante hulpverlening. Er werken 1200 mensen. Binnen Syndion zijn geen Bopz aangemerkte locaties. De zorg wordt geboden vanuit het vrijwillige kader.

www.syndion.nl

Bijlage 3: Overzicht deelnemers expertgroep

| Naam expert | Aanwezig 1^e bijeenkomst | Aanwezig 2^e bijeenkomst |
|---|---|---|
| Bekkema, Nienke (Postdoc onderzoeker VU, actie onderzoeken vrijheidsbeperkingen) | X | |
| Boer de, Marike (Postdoc onderzoeker VUmc beleving van dwang in de ouderenzorg) | X | X |
| Didden, Robert (Bijzonder hoogleraar orthopedagogiek) | | |
| Dijkxhoorn, Yvette (Gedragskundige Universiteit Leiden, bestuur NVO) | X | X |
| Dörenberg, Vivianne (Universitair docent en onderzoeker Vumc met als thema 18- en 18+) | X | |
| Drost, Jan-Willem (Gedragskundige en lid expertiseteam vrijheidsbeperkingen onderzoek Baukje Schippers, affiniteit met de doelgroep LVB) | X | |
| Hertogh, Cees (Hoogleraar ethiek VUmc en betrokken bij verschillende onderzoeken naar vrijheidsbeperkingen zowel in de ouderenzorg als de gehandicapten zorg. | | X |
| Houtzager, Dick (Lid College voor de Rechten van de Mens) | X | |
| Janssen, Hennie (Bopz-arts) | | X |
| Janssen, Wim (onderzoeker, betrokken bij inventarisatie vormen van onvrijwillige zorg) | X | X |
| Oorschouw van, Wietske (Postdoc onderzoeker Universiteit Tilburg, beleving bij dwang in de gehandicaptenzorg) | X | |
| Oudshoorn, Astrid (Cliëntvertrouwenspersoon gehandicaptenzorg) | X | X |
| Keurentjes, Rob (Bopz-rechter) | | |
| Koopmans, Inge (Psychiater en Bopz-arts) | | |
| Louisse, Arjen (Bopz-arts) | | |
| Moonen, Xavier (Bijzonder hoogleraar LVB Universiteit van Amsterdam, gedragskundige) | | |
| Niemeijer, Alistair (Postdoc onderzoeker VUmc, actie onderzoeken vrijheidsbeperkingen/Universitair docent Universiteit voor Humanistiek) | X | |
| Pijnenburg, Marja (Inspecteur gehandicaptenzorg IGJ) | X | X |

| | | |
|---|---|---|
| Putten van der, Annette (Universitair docent Universiteit Groningen, onderzoeksgebied EMB) | | |
| Schipper de, Clasien (Universitair docent VU en betrokken bij verschillende onderzoeken naar vrijheidsbeperkingen) | X | X |
| Schuengel, Carlo (Hoogleraar ontwikkelingspedagogiek VU, betrokken bij verschillende onderzoek naar vrijheidsbeperkingen) | X | X |
| Veen van, Jenneke (Voormalig hoofdinspecteur gehandicaptenzorg IGJ) | | |
| Vermaak, Michiel (Bopz-arts) | | |
| Widdershoven, Ton-Peter (Jurist, Stichting PVP) | X | X |
| Wit de, Sandra (Verpleegkundig specialist, CCE) | | |
| Zuijderhoudt, Rembrandt (Jurist en psychiater/psychotherapeut) | X | |

Bijlage 4: Overzicht achtergrondgegevens steekproef Delphi-methode

Onderstaande tabellen geven een overzicht van de verschillende functies van respondenten en in welke mate zij een bijdrage hebben geleverd aan de drie vragenlijsten waaruit de Delphi-methode bestond.

Van alle respondenten (N=68) weten we de functie.

Wat betreft de overige achtergrondgegevens zijn er enkele 'missings':

- van 2 respondenten die vragenlijst 2 en 3 hebben ingevuld zijn de achtergrondgegevens onbekend.
- van 2 respondenten die alleen vragenlijst 2 hebben ingevuld zijn de achtergrondgegevens onbekend.
- van 1 respondent die alleen vragenlijst 3 heeft ingevuld zijn de achtergrondgegevens onbekend.
- van 1 respondent die alleen een deel van vragenlijst 3 heeft ingevuld zijn de achtergrondgegevens onbekend.

| Functie | Vragenlijst 1 | | | | Totaal |
|---------------------------------------|---------------|-----------------------------|----------------|-------------------|-----------|
| | Niet ingevuld | Alleen achtergrond ingevuld | Deels ingevuld | Volledig ingevuld | |
| Persoonlijk begeleider/ begeleider | 2 | 2 | 1 | 19 | 24 |
| Manager | 3 | 0 | 0 | 3 | 6 |
| Gedragskundige | 1 | 1 | 2 | 10 | 14 |
| Arts | 1 | 0 | 0 | 7 | 8 |
| Beleid-/stafmedewerker | 4 | 2 | 0 | 10 | 16 |
| Totaal | 11 | 5 | 3 | 49 | 68 |

| Functie | Vragenlijst 2 | | | | Totaal |
|---------------------------------------|---------------|------------------------------|----------------|-------------------|-----------|
| | Niet ingevuld | Alleen achtergrond ingevuld* | Deels ingevuld | Volledig ingevuld | |
| Persoonlijk begeleider/ begeleider | 8 | - | 2 | 14 | 24 |
| Manager | 4 | - | 0 | 2 | 6 |
| Gedragskundige | 3 | - | 0 | 11 | 14 |
| Arts | 1 | - | 0 | 7 | 8 |
| Beleid-/stafmedewerker | 3 | - | 0 | 13 | 16 |
| Totaal | 19 | - | 2 | 47 | 68 |

| Functie | Vragenlijst 3 | | | | Totaal |
|---------------------------------------|---------------|------------------------------|----------------|-------------------|-----------|
| | Niet ingevuld | Alleen achtergrond ingevuld* | Deels ingevuld | Volledig ingevuld | |
| Persoonlijk begeleider/ begeleider | 8 | - | 2 | 14 | 24 |
| Manager | 4 | - | 0 | 3 | 7 |
| Gedragskundige | 5 | - | 0 | 9 | 14 |
| Arts | 2 | - | 0 | 6 | 8 |
| Beleid-/stafmedewerker | 4 | - | 1 | 10 | 15 |
| Totaal | 22 | - | 3 | 42 | 68 |

*dit was bij de tweede en derde vragenlijst geen optie.

In totaal hebben zevenenvijftig respondenten ingevuld hoeveel werkervaring zij hebben. Het grootste deel van de respondenten is langer dan vijf jaar werkzaam in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

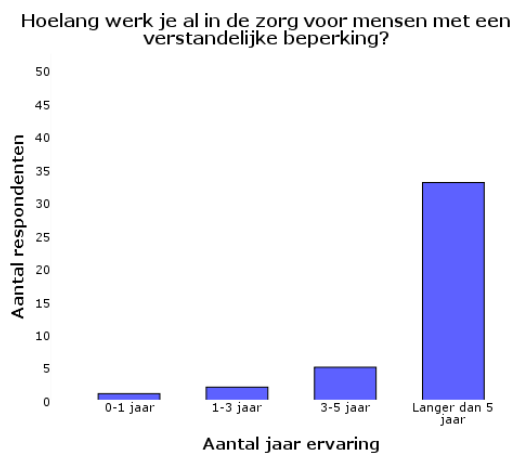
Grafische weergave vragenlijst 1:



Grafische weergave vragenlijst 2:

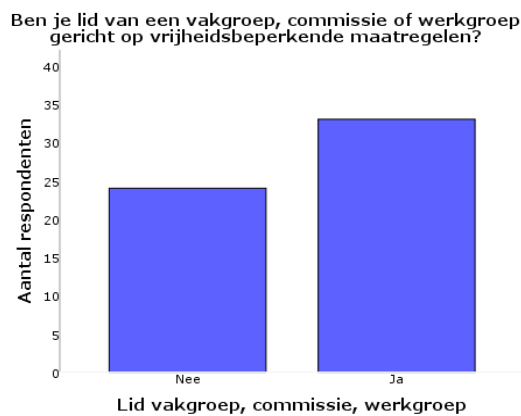


Grafische weergave vragenlijst 3:



De respondenten is ook gevraagd of zij zich binnen de organisatie actief bezighouden met het thema 'vrijheidsbeperkingen', door middel van bijvoorbeeld een vakgroep of commissie. We zien een mooie verdeling van respondenten die zich wel en niet bezighouden met het thema vrijheidsbeperkingen. Opvallend is dat bij de eerste vragenlijst een kleine meerderheid van de respondenten lid was van een commissie en bij vragenlijst 3 een kleine meerderheid geen lid was van een commissie.

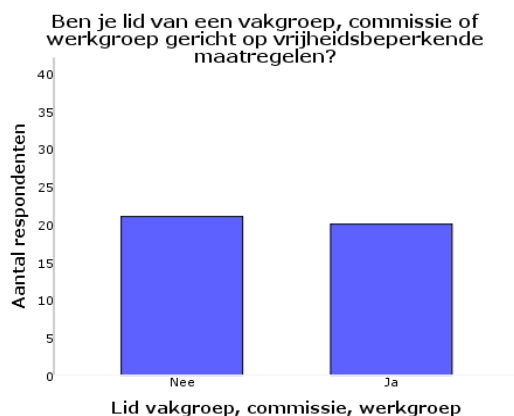
Grafische weergave vragenlijst 1:



Grafische weergave vragenlijst 2:



Grafische weergave vragenlijst 3:

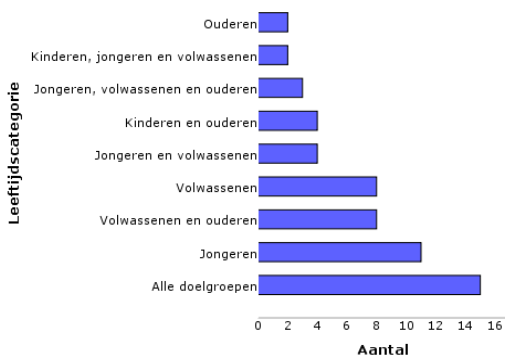


De respondenten is gevraagd met welke doelgroep zij werken, waarbij aparte vragen zijn gesteld voor leeftijd en niveau. Gezien bepaalde functies bij meerdere doelgroepen betrokken kunnen zijn was er de mogelijkheid om meerdere doelgroepen aan te vinken of te kiezen voor de optie 'overkoepelend betrokken bij alle doelgroepen'. De meeste respondenten hebben aangegeven overkoepelend bij alle doelgroepen betrokken te zijn, zowel wat leeftijdscategorie als mate van verstandelijke beperking betreft. Er is geen enkele respondent die alleen met kinderen werkt of alleen met cliënten met een matige verstandelijke beperking. Deze doelgroepen komt alleen voor in combinatie met andere doelgroepen.

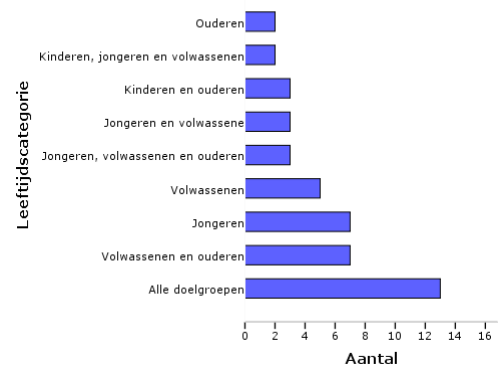
Grafische weergave vragenlijst 1:

Grafische weergave vragenlijst 2:

Met welke doelgroep(en) werk je? Leeftijdscategorie:



Met welke doelgroep(en) werk je? Leeftijdscategorie:



Grafische weergave vragenlijst 3:



Grafische weergave vragenlijst 1:



Grafische weergave vragenlijst 2:

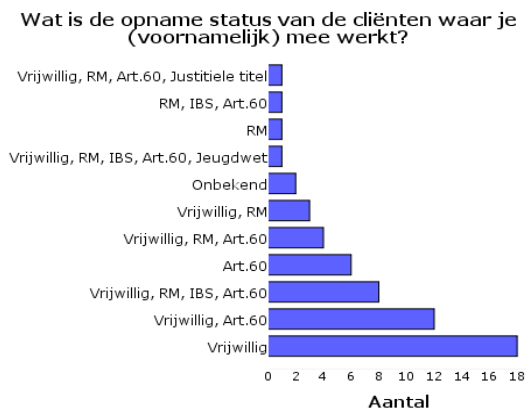


Grafische weergave vragenlijst 3:

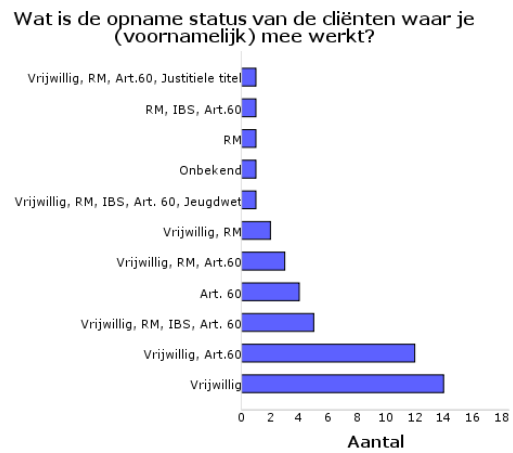


Opnamestatus: De respondenten konden aangeven wat de juridische status is van de cliënten waar zij het meest mee werken. De grafiek laat zien dat het grootste deel van de respondenten werkt met cliënten die vrijwillig zijn opgenomen of zowel met cliënten die of vrijwillig of door middel van artikel 60 Wet Bopz zijn opgenomen.

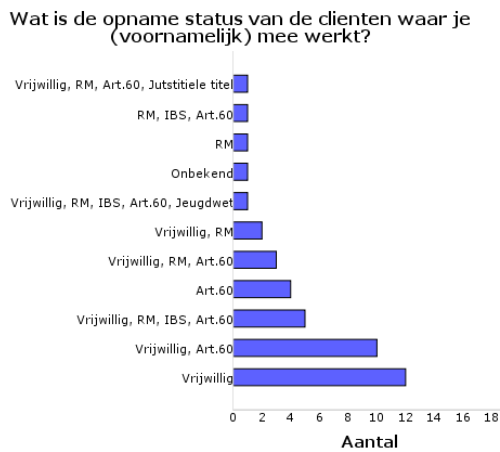
Grafische weergave vragenlijst 1:



Grafische weergave vragenlijst 2:



Grafische weergave vragenlijst 3:



Bijlage 5: Artikel 17 en 18 Wet zorg en dwang

Artikel 17

In artikel 17 lid 1 Wet zorg en dwang is nu vastgelegd dat zorgaanbieders ervoor zorg moeten dragen dat de volgende gegevens digitaal beschikbaar zijn voor IGJ:

- a. de vorm van de aan de cliënt verleende onvrijwillige zorg;
- b. de zorgverantwoordelijke;
- c. de noodzaak voor de onvrijwillige zorg;
- d. een schriftelijke beslissing als bedoeld in artikel 3, tweede lid;
- e. het zorgplan of een schriftelijke beslissing als bedoeld in artikel 15, eerste of vijfde lid, die legitimeert tot de vorm van onvrijwillige zorg;
- f. het besluit tot opname en verblijf, de rechterlijke machtiging, of de beschikking tot inbewaringstelling, die legitimeert tot onvrijwillige opname, of de beslissing van de strafrechter op grond van artikel 2.3 van de Wet forensische zorg waaruit blijkt of de cliënt is opgenomen met een nog geldende justitiële titel op grond van het Wetboek van Strafrecht;
- g. de begindatum en einddatum van de onvrijwillige zorg;
- h. de duur en de frequentie van de onvrijwillige zorg;
- i. de beslissingen van de zorgaanbieder op de aanvragen voor verlof of ontslag op grond van artikelen 47 of 48;
- j. de beoordeling van de Wzd-arts, bedoeld in de artikelen 11a, 47, derde, achtste en negende lid en 48, zesde en tiende lid.

Artikel 18

1. De zorgaanbieder verstrekt ten minste eens per zes maanden aan de inspectie een door het bestuur van de zorgaanbieder ondertekende analyse over de verplichte onvrijwillige zorg die door hem in die periode is verleend.
2. Bij regeling van Onze Minister kunnen regels worden gesteld over de inhoud en de wijze van verstrekken van de analyse.

Artikel 18a

1. De zorgaanbieder bewaart de gegevens en bescheiden, bedoeld in artikel 17 gedurende de termijn, bedoeld in artikel 7:454 van het Burgerlijk Wetboek, te rekenen vanaf het tijdstip waarop de onvrijwillige zorg wordt beëindigd.
2. De burgemeester en het CIZ bewaren de beschikking tot inbewaringstelling en de verklaring bedoeld in artikel 30, eerste lid, of het besluit tot opname en verblijf en de verklaring, bedoeld in artikel 26, vijfde lid, onderdeel d gedurende de termijn, bedoeld in artikel 7:454 van het Burgerlijk Wetboek te rekenen vanaf het

tijdstip waarop het verblijf op basis van de beschikking of het besluit tot opname en verblijf wordt beëindigd.

3. Indien het verzoek om een rechterlijke machtiging niet-ontvankelijk is verklaard, bewaart het CIZ het verzoek gedurende één jaar te rekenen vanaf het tijdstip waarop die beslissing is genomen.

4. Na verloop van de termijnen, bedoeld in het eerste, tweede en derde lid, worden de documenten, bedoeld in respectievelijk het eerste, tweede of derde lid, vernietigd, tenzij:

- a. redelijkerwijs aannemelijk is dat bewaring van de gegevens en bescheiden van aanmerkelijk belang is voor een ander dan de cliënt, of
- b. het bij de wet bepaalde zich tegen vernietiging verzet.

5. In afwijking van het bepaalde in het eerste en tweede lid worden vanaf vijf jaar na de beëindiging van onvrijwillige zorg of beschikking tot inbewaringstelling de gegevens en bescheiden binnen drie maanden vernietigd indien de cliënt daartoe verzoekt en:

- a. redelijkerwijs aannemelijk is dat bewaring van de gegevens en bescheiden niet van aanmerkelijk belang is voor een ander dan de cliënt,
- b. het bij de wet bepaalde zich niet tegen vernietiging verzet.

Artikel 18b

1. De zorgaanbieder verschafft het CIZ ten behoeve van diens taak op grond van hoofdstuk 3, inzage in het zorgplan bedoeld in artikel 5, tweede lid, en het dossier bedoeld in artikel 16, tweede lid, van een cliënt voor wie een besluit tot opname en verblijf of een verzoek om een rechterlijke machtiging als bedoeld in artikel 24 wordt voorbereid.

2. De zorgaanbieder verschafft op verzoek van nabestaanden aan hen inzage in of afschrift van het dossier van de cliënt bedoeld in artikel 16, tweede lid, voor zover de persoonlijke levenssfeer van derden daardoor niet wordt geschaad, en:

- a. betrokkene daarvoor schriftelijk toestemming heeft gegeven; of
- b. er sprake is van een zwaarwegend belang ter zake voor de nabestaanden.

Artikel 18c

1. Onverminderd andere verplichtingen tot het verstrekken van gegevens die voortvloeien uit deze wet, verstrekken de zorgaanbieder, de Wzd-arts, de zorgverantwoordelijke, het CIZ, de burgemeester en de officier van justitie elkaar, zo nodig zonder toestemming van de cliënt of diens vertegenwoordiger, gegevens

voor zover dat strikt noodzakelijk is ter voorkoming of beperking van ernstig nadeel, en dit hoort bij de uitoefening van ieders taak op grond van deze wet.

2. Onder de gegevens die op grond van deze wet worden verwerkt, dan wel kunnen worden verwerkt, worden justitiële en strafvorderlijke gegevens als bedoeld in de Wet justitiële en strafvorderlijke gegevens, politiegegevens als bedoeld in de Wet politiegegevens en bijzondere gegevens inzake de gezondheid van betrokkene als bedoeld in de Wet bescherming persoonsgegevens begrepen.

3. De zorgaanbieder, de Wzd-arts, het CIZ, de burgemeester en de officier van justitie stellen de zorgverantwoordelijke ten behoeve van diens taak op grond van artikel 16, tweede lid, onderdeel h, op de hoogte indien zij op grond van het eerste lid gegevens over betrokkene uitwisselen zonder diens toestemming.

4. De medewerkers van de zorgaanbieder, de Wzd-arts, de zorgverantwoordelijke, het CIZ, de burgemeester en de officier van justitie en de rechter zijn tot geheimhouding verplicht van hetgeen in de uitoefening van hun taak aan hen is toevertrouwd, tenzij het bepaalde in het eerste lid of enig ander wettelijk voorschrift hen tot mededeling verplicht of uit hun taak de noodzaak tot mededeling voortvloeit.

5. In afwijking van het bepaalde in het vierde lid kunnen de zorgaanbieder, de Wzd-arts, het CIZ en de burgemeester zonder toestemming van de cliënt gegevens en bescheiden ten behoeve van statistiek of wetenschappelijk onderzoek aan een ander verstrekken, indien:

- a. het onderzoek voorziet in zodanige waarborgen dat de persoonlijke levenssfeer van de cliënt niet wordt geschaad,
- b. het onderzoek een zwaarwegend algemeen belang dient, en
- c. de cliënt niet uitdrukkelijk bezwaar heeft gemaakt tegen verstrekking.

6. Bij of krachtens algemene maatregel van bestuur worden regels gesteld over de wijze waarop de gegevensverwerkingen die voortvloeien uit deze wet worden ingericht en met aanvullende waarborgen worden omkleed, waaronder begrepen de technische standaarden daarvoor.

7. De voordracht voor een krachtens het zesde lid vast te stellen algemene maatregel van bestuur wordt niet eerder gedaan dan vier weken nadat het ontwerp aan beide kamers der Staten-Generaal is overgelegd.

