

Tilburg University

Goede zorg voor een bijzondere doelgroep

de Geus, C.J.M.; van Oorsouw, W.M.W.J.; Embregts, P.J.C.M.

Publication date:
2014

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in Tilburg University Research Portal](#)

Citation for published version (APA):
de Geus, C. J. M., van Oorsouw, W. M. W. J., & Embregts, P. J. C. M. (2014). *Goede zorg voor een bijzondere doelgroep*. SL Zorg.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.



Goede Zorg voor een Bijzondere Doelgroep

Auteurs:

C.J.M. de Geus-Neelen MSc.

Dr. W.M.W.J. van Oorsouw

Prof. Dr. P.J.C.M. Embregts



Onderzoek uitgevoerd door S&L Zorg in samenwerking met de Academische Werkplaats Leven met een Verstandelijke Beperving (Tranzo, Tilburg University) met subsidie van Nuts Ohra.

we wonen nu in appartementen,
en die zijn gebouwt van senLzorg hun centen,
ik voel medaar vrij en blij,
en ook fijne mensen aan mijn zij,
ook ben ik zelfstandig en reuze handig,
meer vrijheid vindt ik fijn,
dat ik lekker mezelf kan zijn.

Pieter hack

Samenvatting

Met de komst van het burgerschapsparadigma is een zo normaal mogelijke woonomgeving voor mensen met een verstandelijke beperking het uitgangspunt geworden. Het begrip 'zorg' is vervangen door het begrip 'ondersteuning' waarbij een goede ondersteuning inhoudt dat er ruimte geboden wordt voor zelfbepaling en het maken van keuzes. Ook mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag hebben het recht op een fijne woonomgeving waarbinnen zij zelf keuzes mogen maken. S&L Zorg, een zorgorganisatie in West-Brabant die zorg en ondersteuning biedt aan mensen met een verstandelijke beperking, heeft initiatieven ontplooid om de woonsituatie voor deze groep cliënten te verbeteren door de bouw van twintig appartementen.

S&L Zorg heeft in 2012 en 2013 in samenwerking met de Academische Werkplaats Leven met een Verstandelijke Beperking (Tranzo, Tilburg University) en met subsidie van Nuts Ohra, onderzoek gedaan naar de effecten van deze verhuizing. In dit onderzoek werd nagegaan of de verhuizing van cliënten met een ernstige verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag van een groepssetting naar een meer individuele woonsetting, bijdraagt aan een toename aan keuzemogelijkheden en een afname aan vrijheidsbeperkende maatregelen. Er is gebruik gemaakt van een retrospectief design. Begeleiders en verwanten werden uitgenodigd om de effecten van de verhuizing op zelfbepaling en vrijheidsbeperkende maatregelen te beoordelen. Deelnemers zijn geïnterviewd en werden gevraagd een vragenlijst in te vullen. Ook is gebruik gemaakt van dossieronderzoek waarmee de verschillen als gevolg van de verhuizing in het aantal vrijheidsbeperkende maatregelen en afzonderingen in kaart is gebracht.

Resultaten van het onderzoek tonen aan dat zowel begeleiders als verwanten na de verhuizing geen verschil lijken te ervaren in de keuzemogelijkheden voor de cliënt. Met betrekking tot vrijheidsbeperkende maatregelen worden zowel door begeleiders, verwanten als het dossier, voornamelijk enkele veranderingen beschreven binnen de categorie 'fysieke vrijheidsbeperkende maatregelen'.

Deze veranderingen betreffen zowel gevallen van afname- als van toename van vrijheidsbeperking. Daarnaast benoemen begeleiders enkele veranderingen ten aanzien van gedragsbeïnvloedende medicatie, de inzet van domotica en beperkingen in programma en structuur. Verwanten en het dossier maakten nauwelijks melding van dergelijke veranderingen. Bovendien werd bij het merendeel van de cliënten geen verschil geconstateerd in de gemiddelde hoeveelheid afzonderingen per maand voor en na de verhuizing. Onderzoekers concluderen dat enkel een verhuizing niet zal leiden tot nieuwe mogelijkheden in zelfbepaling en vrijheidsbeperkende maatregelen voor cliënten.

Begeleiders zullen zich naar verwachting eerst bewust moeten worden van het bestaan en het gebruik van nieuwe mogelijkheden, alvorens verandering op zelfbepaling en vrijheidsbeperkende maatregelen reëel is.

Inhoudsopgave

Gedicht Pieter Hack	2
Samenvatting	3
Voorwoord	5
1. Aanleiding	6
1.1. Achtergrond informatie over S&L zorg	6
1.2. Geschiedenis van wonen en werken van SGEVG cliënten Lambertijnenhof	7
1.3 Nieuwbouw voor SGEVG en SGLVG cliënten	7
1.4 Relevatie en vraagstelling	8
2. Inleiding	9
3. Methode	14
3.1. Onderzoeksgroep	14
3.2. Meetinstrumenten	15
3.3. Procedure	18
3.4. Design	19
3.5. Analyse	19
4. Resultaten	21
4.1. Zelfbepaling	21
4.2. Rechten	23
5. Discussie en conclusie	38
6. Referenties	45
Bijlage 1. Categorisering vrijheidsbeperkende maatregelen	51
Bijlage 2. Samenvoeging vrijheidsbeperkende maatregelen uit dossiers in template	56

Voorwoord

Binnen S&L Zorg bestond de behoefte om zorg en wonen van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag meer aan te laten sluiten bij hun wensen en behoeftes. Mensen met een ernstige verstandelijke beperking hebben intensieve begeleiding nodig en gedijen niet altijd goed in een gezamenlijke woongroep. Woningen waarbij individueel wonen en individuele begeleiding belangrijke aspecten in de zorg vormen, zijn beperkt. Voor deze groep cliënten zijn in 2011 op Lambertijnehof in Bergen op Zoom vier etagewoningen vervangen door twintig individuele appartementen die geclusterd zijn. Dat wil zeggen dat de cliënt beschikt over een eigen appartement met eigen sanitair waardoor individuele begeleiding mogelijk is en waarbij de cliënt naar behoefte kan deelnemen aan gezamenlijke activiteiten. Naast het creëren van een eigen woon-/slaapkamer en een eigen badkamer heeft S&L Zorg bovendien rekening gehouden met het aanbrengen van healing environments, zoals kleur en licht.

S&L Zorg heeft in samenwerking met de Academische Werkplaats Leven met een Verstandelijke Beperking (Tranzo, Tilburg University), onderzoek gedaan naar de waarde van individueel geclusterd wonen voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag. Het onderzoek heeft geduurd van april 2012 tot en met december 2013 en is mede mogelijk gemaakt door subsidie van Nuts Ohra. Dit onderzoek 'Goede Zorg voor een Bijzondere Doelgroep' werd mogelijk gemaakt met behulp van vele personen. Allereerst bedanken wij de cliënten van Lambertijnehof en hun verwanten die ons hebben toegestaan om ons te verdiepen in een aantal aspecten uit hun leven. Verwanten hebben openhartig gesproken over het leven van hun zoon, dochter, broer of zus. Een belangrijke bijdrage werd bovendien geleverd door de begeleiders. Ook zij hebben ons door hun open houding, mee laten kijken in het leven van hun cliënten en hun werk.

Daarnaast willen we eenieder bedanken die zich heeft ingezet in de voorbereiding en de uitvoering van dit onderzoek: dhr. Marc Bindels, mevr. Marjolein Bolt, dhr. Gert Stigter, dhr. Hans van Perge, mevr. Kathinka Boonman, dhr. Bert Langenberg, alle betrokken dienstverlenende coördinatoren en managers van S&L Zorg en collega-onderzoekers vanuit de Academische werkplaats, in het bijzonder dhr. Noud Frielink.

Tot slot gaat dank uit naar collega- onderzoekers die samen als projectgroep een kritische zoektocht zijn aangegaan in het vinden van richting en betekenis: mevr. Karin de Geus-Neelen MSc. (uitvoerend onderzoeker) en mevr Dr. Wietske van Oorsouw.

Prof. Dr. Petri Embregts, projectleider
Roosendaal, maart 2014

1. Aanleiding

1.1. Achtergrond informatie over S&L Zorg

Het creëren van een fijne, leefbare woonsituatie voor Sterk Gedragsgestoord Ernstig Verstandelijk Gehandicapten (SGEVG) wint aan belangstelling. Ook S&L Zorg (een zorgorganisatie in West-Brabant) heeft initiatieven ontplooid om de zorg voor deze groep cliënten te verbeteren.

De visie van S&L Zorg is gebaseerd op drie pijlers: 1) S&L Zorg biedt professionele dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking, 2) S&L Zorg is gericht op ondersteuning van de cliënt waarbij kwaliteit van bestaan de leidraad vormt en 3) S&L Zorg biedt elke cliënt een passend antwoord op zijn vraag, al dan niet in samenwerking met andere aanbieders. In het verlengde van deze visie heeft S&L Zorg - geleid door de drie V's: Vertrouwen, Verantwoordelijkheid en Verbinding- de volgende mission statement geformuleerd: *"S&L Zorg voegt waarde toe aan de kwaliteit van bestaan van haar cliënten. S&L Zorg beoogt menslievende zorg te verlenen aan haar cliënten en elkaar te steunen in de uitdaging om een balans te vinden tussen bezieling en zakelijkheid, tussen beheersing en aansturing enerzijds en cliëntgerichte zorg anderzijds."* (kaderbrief S&L Zorg, 2013).

In 2012 heeft S&L Zorg ervoor gekozen zich te focussen op de doelgroep van mensen met een SGEVG of SGLVG indicatie. Deze doelgroepen betreffen mensen met een 'dubbele diagnose', hetgeen betekent dat ze naast een verstandelijke beperking ernstige vormen van probleemgedrag vertonen. SGEVG cliënten hebben een IQ score tussen de 20 en de 50; SGLVG cliënten hebben een IQ score tussen de 50 en de 85. Gedragsproblemen zijn ernstig van aard en kunnen zich uiten in (lichamelijke) agressie tegen personen, destructief gedrag, manipulerend of claimend gedrag, dwangmatig gedrag, automutilant of suïcidaal gedrag, ontremd seksueel gedrag, extreem teruggetrokken en/of angstig gedrag.

Het zorgcentrum Lambertijnenhof in Bergen op Zoom is één van de divisies van S&L Zorg die woon- en werkgelegenheid biedt aan SGEVG cliënten. Om tegemoet te komen aan de frictie die bestond tussen de woonwensen voor SGEVG cliënten (een individueel appartement, met minder prikkels en meer rust) enerzijds en de (beperkte) functies van de actuele woonaccommodatie anderzijds, zijn vier etagewoningen vervangen door 20 appartementen (geclusterd individueel wonen).

1.2. Geschiedenis van wonen en werken van SGEVG cliënten Lambertijenhof

Aanvankelijk waren de woningen op Lambertijenhof geschakeld en werd de keuken gezamenlijk gebruikt. Elke woning had zijn eigen voordeur met primaire hal die toegang gaf tot de gezamenlijke woonkamer en een verbindende gang naar de individuele slaapkamers (15 m²), de centrale badkamer en de afzonderingsruimte. Maaltijden werden door cliënten op diverse plaatsen genuttigd: sommige cliënten aten op hun kamer, anderen hadden een eigen tafel in de woonkamer of aten aan de eethoek in de woonkamer. Omdat toilet, bad- en doucheruimtes niet individueel beschikbaar waren, maar gezamenlijk gebruikt werden, moesten cliënten vaak op hun beurt wachten, hetgeen tot extra onrust kon leiden. Om onrust te voorkomen, is daarom noodgedwongen voor een aantal cliënten een individuele woonvorm gerealiseerd. Hoewel het hierbij ging om geïmproviseerde voorzieningen, resulteerde deze aanpak in een afname van prikkels en eisen en in een verbetering van de leefsituatie van deze cliënten. Bovendien werd de dagbesteding voor een aantal cliënten naar de woning gehaald. Onder meer op basis van deze ervaringen, werd S&L Zorg zich bewust van de behoefte aan gespecialiseerde begeleiding en goed geoutilleerde accommodaties voor SGEVG cliënten. Omdat niet aan alle voorwaarden werd voldaan, die destijds werden gesteld aan de woonomgeving van de cliënten (meer fysieke ruimte en eigen sanitair) en begeleiding (meer afgestemd op het individu), heeft S&L Zorg besloten om de woonaccommodaties op Lambertijenhof te verbeteren door nieuwbouw.

1.3. Nieuwbouw voor SGEVG en SGLVG cliënten

Binnen het nieuwe appartementencomplex bevinden zich tien appartementen op de begane grond en 10 appartementen op de 1^e verdieping. De appartementen hebben een oppervlakte van 24 m². Elk appartement heeft, naast een eigen woon/slaapkamer een eigen badkamer met douche en toilet. Afhankelijk van de behoefte en mogelijkheden van de cliënt bestaat daarnaast bij elk appartement de mogelijkheid tot een kleine keuken/pantry. Bovendien is tijdens de bouw gebruik gemaakt van kennis aangaande healing environments, zoals geur, kleur, licht, geluid en temperatuur binnen de appartementen. Kleuren dragen bij aan de gemoedstoestand, terwijl akoestiek en geuren kunnen kalmeren en de sfeer kunnen verbeteren (Berg, 2005). Uit internationaal onderzoek is bekend dat de effecten van een natuurlijke omgeving, veel licht en

natuurlijke kleuren een positieve uitwerking hebben op de bloeddruk, hartslag en spierspanning van patiënten/cliënten (Hartig, Evans, Jamner, Davis, & Gärling, 2003; Laumann, Gärling, & Stromark, 2003).

1.4. Relevantie en vraagstelling

Dit onderzoek heeft theoretische en praktische relevantie. De theoretische relevantie is gelegen in een vergroting van kennis op het gebied van deïstitutionalisering. De uitkomsten van het onderzoek zijn tevens relevant voor de praktijk. Enerzijds kan met dit onderzoek op een systematische wijze worden geëvalueerd wat een fysieke verhuizing oplevert voor SGEVG cliënten. Anderzijds kan dit onderzoek, door het betrekken van de inzichten van begeleiders en verwanten bijdragen aan een betere bewustwording van en communicatie tussen begeleiders en verwanten. Op deze manier kan in kaart worden gebracht waar mogelijke aandachtspunten liggen in de communicatie en kan de scholing hier goed op worden afgestemd. Het doel hiervan is het verbeteren van de individuele ondersteuning van cliënten, waarbij begeleiders en verwanten zoveel mogelijk kansen scheppen om de cliënt stap voor stap meer grip te geven op zijn eigen leven. Hierdoor kan de cliënt, binnen het kader van zijn mogelijkheden steeds meer invloed uitoefenen op alle aspecten van zijn eigen leven.

2. Inleiding


Ongeveer 40% van de mensen met een verstandelijke beperking (VB) vertoont ernstige vormen van probleemgedrag (Lowe et al., 2007). Uit onderzoek blijkt dat de prevalentie en hevigheid van agressie gemiddeld genomen toeneemt tot de leeftijd van dertig jaar en van zelfverwondend gedrag veertig of zelfs vijftig jaar (Taylor et al., 2001; Totsika et al., 2008). Probleemgedrag is een bron van stress voor zowel begeleiders, ouders en mensen met een verstandelijke beperking zelf (Emerson, 2003; Hastings, 2002) en vormt hierdoor relatief vaak een aanleiding voor uithuisplaatsing (McIntyre et al., 2002; Tausing, 1985). Wanneer probleemgedrag aanwezig is en voortduurt, heeft dit een negatieve invloed op de kwaliteit van leven van mensen met een VB (Allen, 2008; Garcia-Villamizar & Dattilo, 2010).

Met de komst van het burgerschapsparadigma is een zo normaal mogelijke woonomgeving voor mensen met een VB het uitgangspunt geworden. Zorgorganisaties zijn zich in toenemende mate gaan richten op kleinschalig wonen en participatie in de samenleving (Van Gennep, 2003; Ras, Woittiez, Van Kempen, & Sadirja, 2010). Binnen de nieuwe visie op zorg (Van Gennep, 2009) ligt een relatief grote nadruk op vrijheid, zelfstandigheid, individualiteit, mobiliteit, persoonlijke levenservaringen van de mens met een VB. Kortom, de visie op zorg aan mensen met een VB is aan verandering onderhevig. Het begrip 'zorg' is vervangen door het begrip 'ondersteuning' (Van Gennep, 1997). Schalock (2008) definieert het begrip 'ondersteuning' als hulpmiddel en strategie die de belangen en het welzijn van individuen stimuleert. Kenmerkend hierbij is dat de ondersteuning flexibel en op maat geboden wordt (niet iedere persoon heeft evenveel ondersteuning nodig), continu is en wisselend van intensiteit (Van Loon & Van Hove, 2007). Een goede ondersteuning houdt in dat er ruimte geboden wordt voor zelfbepaling en het maken van keuzes.

Zelfbepaling, als domein van kwaliteit van leven, heeft betrekking op de mate van controle en keuzes die mensen hebben over alle aspecten in hun leven. Met andere woorden, zelfbepaling behelst absolute controle over wat er gebeurt in het leven van het individu (Stancliffe, Abery, & Smith, 2000). Wehmeyer (1996) geeft met zijn definitie aan dat zelfbepaling het best bekeken kan worden binnen de context van het concept kwaliteit van leven. Internationale studies die keuzemogelijkheden van mensen met een VB in kaart gebracht hebben, kwamen tot drie belangrijke conclusies. Eén, keuzemogelijkheden voor mensen met een VB zijn over het algemeen beperkt (oa. Emerson & Hatton, 1996; Stalker & Harris, 1998;

Wehmeyer & Bolding, 1999, Perry et al, 2000; Stancliffe et al., 2000). Twee, er bestaat een samenhang tussen zelfbepaling en woonomgeving,. Dat wil zeggen dat mensen met een VB die zelfstandig wonen meer zelfbepaling ervaren over het eigen leven dan mensen met een VB die in een instelling wonen (Stancliffe & Abery, 1997; Stancliffe et al., 2000; Robertson et al, 2001). Drie, de omgeving kan stimulerend werken voor mensen met een ernstige VB ten aanzien van zelfbepaling. Hierdoor kunnen mensen met een VB een betere kwaliteit van leven ervaren (Regnier & Denton, 2009). Samengevat, diverse studies hebben aangetoond dat het kunnen maken van keuzes een positief effect heeft op de kwaliteit van leven van mensen met een VB (Lachapelle et al., 2005; Nota, Ferrari, Soseri, & Wehmeyer, 2007; Wehmeyer & Schwartz, 1998).

Stancliffe (2001) definieert het begrip 'keuze' als een handeling waarbij door het individu zelf, zonder dwang van anderen, uit twee of meer verschillende, bekende opties een alternatief wordt geselecteerd waar de voorkeur naar uit gaat. Het begrip 'keuze' bestaat uit twee componenten: 1) het maken van keuzes (vrijheid en de vaardigheden) en 2) beschikbare mogelijkheden (opties en bekendheid) (Brown & Brown, 2009). Mensen met een VB zijn niet altijd goed in staat om verantwoorde keuzes te maken en de gevolgen van eigen gedrag in te schatten. Echter, zij hebben wel behoefte aan keuzevrijheid en regie op eigen leven (Kat et al, 2010). Daarnaast blijkt dat begeleiders het in de praktijk moeilijk vinden om mensen met een VB zelf keuzes te laten maken (Schipper, Widdershoven, & Abma, 2011). Het bieden van keuzemogelijkheden aan mensen met een VB is reeds lange tijd een punt van aandacht (Kearny & McKnight, 1997; Kearny, Durand & Mindell, 1995; Stalker & Harris, 1998). Ter discussie staat onder andere de angst dat iemand een verkeerde of gevaarlijke keuze maakt en daarbij de gevolgen niet kan overzien, en het feit dat keuzemogelijkheden vaak niet bekend zijn bij begeleiders (Kearny & McKnight, 1997; Kearny, Durand & Mindell, 1995; Shogren, Faggella-Luby, Jik Bae & Wehmeyer, 2004; Stalker & Harris, 1998). Zelfbepaling en het maken van keuzes gaat om de vrijheid om te beslissen hoe iemand zijn/haar leven wil inrichten. Begeleiders van mensen met een VB komen dagelijks voor allerlei complexe normatieve afwegingen te staan en het principe van gevaar voor het individu zelf wordt vaak als motief gebruikt om aan het recht van zelfbepaling voorbij te gaan (Frederiks, 2004). Dit kan zich uiten in het toepassen van tijdelijke maatregelen als drang, zoals het opleggen van een beperkte keuze en het geven van een sanctie (Van Ginniken, 1999; Stikker, 2003).



Uit onderzoek van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) (2010) blijkt dat het toepassen van vrijheidsbeperkende maatregelen veel voorkomt in de zorg voor mensen met een VB. De IGZ definieert vrijheidsbeperking als: alle maatregelen (fysiek en verbaal) die de vrijheid van cliënten belemmeren (IGZ, 2010). Naast de frequente toepassing blijkt het terugdringen van vrijheidsbeperkende maatregelen moeilijk te zijn (IGZ, 2012). Begeleiders in de zorg voor mensen met een VB passen dagelijks maatregelen toe die de vrijheid van cliënten beperken. Denk aan het beperken van de hoeveelheid eten, het gecamoufleerd toedienen van medicijnen, of het onder dwang geven van eten en drinken. Wanneer een cliënt verblijft in een woning binnen een zorgorganisatie betekent dit ook dat een deel van de opvoeding in handen van begeleiders ligt. Deze taak brengt verantwoordelijkheden met zich mee, waardoor een cliënt in zijn vrijheden kan worden beperkt. Opvoeden gaat samen met het stellen van grenzen (Dörenberg, Embregts, Nieuwenhuizen, & Frederiks, 2013). Soms is de grens tussen opvoeden en vrijheidsbeperking moeilijk te bepalen. Begeleiders passen vrijheidsbeperkende maatregelen vaak toe om cliënten te beschermen tegen gevaar. Daarnaast kan de eigen veiligheid en die van andere cliënten een reden zijn om vrijheidsbeperkende maatregelen in te zetten (Vilans, 2013).

Het inzetten van vrijheidsbeperkende maatregelen wordt soms ook overwogen in andere situaties zoals verstoring van de rust binnen de woongroep of het niet nakomen van groeps- en huisregels (Veer, Dörenberg, Francke, Nieuwenhuizen, Embregts, & Frederiks, 2013; Veer, Dörenberg Francke, Nieuwenhuizen, & Embregts, 2013). Ook vragen cliënten soms zelf om een maatregel toe te passen en kan dit aanleiding zijn om dit daadwerkelijk te doen (Veer et al., 2013). De keerzijde is dat het toepassen van vrijheidsbeperkende maatregelen diep ingrijpt op het leven van cliënten.

Vrijheid is niet zonder reden een van de fundamentele rechten van de mens (art.3 van de Universele verklaring van de rechten van de mens). Het is van belang vrijheidsbeperkende maatregelen met grote terughoudendheid en zorgvuldig toe te passen. In het kader van het burgerschapsparadigma waarin eigen zeggenschap van mensen met een VB centraal staat (Frederiks, Van Hooren, & Moonen, 2009), is het wenselijk dat begeleiders verantwoord omgaan met vrijheidsbeperking en zich bewust zijn van wat ze doen. In het Wetsvoorstel Zorg en Dwang

wordt vrijheidsbeperking geïnterpreteerd als 'onvrijwillige zorg' en zet hiermee veel stelliger dan de Middelen en Maatregelen uit de Wet Bopz in op 'nee tenzij' beleid. Onvrijwillige zorg omvat in het voorstel *"alle zorg waarmee een cliënt of zijn wettelijk vertegenwoordiger niet heeft ingestemd of waartegen de cliënt zich verzet"* (artikel 2, lid 1). Het werkveld wordt met dit voorstel geattendeerd op de vele gradaties van onvrijwilligheid die zich in de zorgverlening aan mensen met een VB voordoen. Het wetsvoorstel geldt niet alleen binnen de zorgorganisatie, maar ook in kleinschalige woonvormen en in de thuissituatie. Het beschrijft dat onvrijwillige zorg een laatste redmiddel moet zijn en na toepassing zo snel mogelijk weer moet worden afgebouwd. Hiervoor introduceert het wetsvoorstel een stappenplan welke moet worden doorlopen zodra er geen overeenstemming is met een cliënt over vrijwillige zorg (Dörenberg, Embregts, Nieuwenhuizen, & Frederiks, 2013).

Naast begeleiders zijn ouders en wettelijk vertegenwoordigers (verwanten) belangrijke betrokkenen bij het verantwoord omgaan met vrijheidsbeperking en keuzemogelijkheden van mensen met een VB. De rol van de verwanten is in de loop van de jaren veranderd. Verwanten treden steeds vaker op als vertegenwoordiger van hun zoon of dochter. In tegenstelling tot begeleiders zijn zij degenen die het hele leven met hun kind verbonden zijn (Egberts, 2007). Verwanten van mensen met een ernstige VB (IQ < 40) en ernstige gedragsproblemen nemen in dit geval een bijzondere plaats in. Zij hebben in de meeste gevallen niet de keuze om hun kind thuis te laten wonen. Niet alleen kan de zorg fysiek te zwaar worden, het zijn in het bijzonder de ernstige gedragsproblemen waardoor zij vaak gedwongen worden om hun kind uit huis te plaatsen. Uithuisplaatsing betreft veelal een residentiële (24 uren) voorziening (Embregts et al., 2011). Verwanten en begeleiders zullen in het geval van uithuisplaatsing samen moeten optrekken in het stimuleren van keuzevrijheden en het terugdringen van vrijheidsbeperking.

Het is aannemelijk dat wanneer SGEVG cliënten verhuizen van een groepssetting naar een geclusterde individuele woonsetting, zij meer mogelijkheden krijgen voor eigen keuzes (*o.a. naar eigen muziek kunnen luisteren, eten op het eigen appartement*) en daarmee meer regie krijgen over hoe zij hun leven kunnen inrichten. In de literatuur bestaat consensus over de aanname dat het type woning bijdraagt aan de kwaliteit van leven, keuzemogelijkheden en afname van gedragsproblemen van mensen met een VB (o.a., Stancliffe & Abery, 1997; Stancliffe et al., 2000; Wehmeyer & Bolding, 1999; Robertson et al, 2001). Men creëert immers een persoonlijke leefomgeving die past bij de hulpvraag en mogelijkheden van de cliënt.

Echter, in de literatuur is nog weinig bekend over individueel wonen van SGEVG cliënten en de invloed hiervan op keuzemogelijkheden en mate van vrijheidsbeperking van de cliënt. In deze studie onderzoeken we retrospectief het effect van de verhuizing van Lambertijnenhof op twee subdomeinen van kwaliteit van leven, te weten: keuzevrijheid en vrijheidsbeperking. Hierbij betrekken we twee groepen informanten: begeleiders en verwanten.

Vraagstelling

- 1. In hoeverre leidt een verhuizing van een groeps- naar een individuele woonsetting tot een toename van keuzemogelijkheden voor Sterk Gedragsgestoord Ernstig Verstandelijk Gehandicapten cliënten?*
- 2. In hoeverre leidt een verhuizing van een groeps- naar een individuele woonsetting tot een afname van vrijheidsbeperkende maatregelen voor Sterk Gedragsgestoord Ernstig Verstandelijk Gehandicapten cliënten?*

3. Methode

3.1. Onderzoeksgroep

3.1.1. Mensen met een verstandelijke beperking

In dit onderzoek participeerden zeventien cliënten (12 mannen, 5 vrouwen) met een ernstige verstandelijke beperking (d.w.z. IQ tussen 20 en 50), welke is vastgesteld d.m.v. psychologisch onderzoek (o.a. Snijders-Oomen Niet verbale intelligentietest (SON) en Sociale Redzaamheidstest (SRZ)). Cliënten vertoonden ernstig probleemgedrag zoals (fysieke) agressie gericht op personen, destructief gedrag, manipulerend of claimend gedrag, dwangmatig gedrag, automutilerend gedrag, ontremd seksueel gedrag, extreem teruggetrokken en/of angstig gedrag. De leeftijd van de cliënten varieert op het moment van het onderzoek van 11 tot 61 jaar ($M = 37,76$, $SD = 15,04$). In Tabel 1 zijn de achtergrondgegevens van deelnemende cliënten weergegeven. De cliënten zijn in het najaar van 2011 verhuisd naar een appartementsbewoning (geclusterd individueel wonen) in West Brabant. Zestien cliënten woonden daarvoor ook binnen S&L Zorg, één cliënt stond op een wachtlijst voor een woonvoorziening binnen S&L Zorg. Vijftien cliënten woonden voor de verhuizing in een groepssetting en twee cliënten woonden individueel.

3.1.2. Verwanten

In dit onderzoek zijn zowel de beoordelingen van begeleiders als van verwanten van de cliënten geïnterviewd. Onder verwanten werd verstaan: de natuurlijke ouder(s), broer of zus, zwager of schoonzus of de wettelijke vertegenwoordiger van de cliënt. Voorafgaand aan de start van de dataverzameling is met begeleiders overlegd welke verwant het meest betrokken is bij de cliënt en diens verhuizing.

3.1.3. Begeleiders

Voor elke participerende cliënt werd één begeleider geselecteerd, die de cliënt wekelijks begeleidde gedurende een periode van minimaal 6 maanden en ook voor de verhuizing al met de cliënt werkte. In de groep begeleiders namen 7 vrouwen in de leeftijd van 22 tot 42 jaar en 4 mannen in de leeftijd van 25 tot 44 jaar deel met een gemiddelde leeftijd van 31 jaar. De begeleiders kenden de deelnemende cliënten variërend van 1,5 jaar tot 8 jaar met een gemiddelde van 3 jaar.

3.2. Meetinstrumenten

3.2.1. Zelfbepaling

Keuzemogelijkheden zijn gemeten met de Residential Choice Assessment Scale (RCAS) (Kearney, Durand, & Mindell, 1995). Deze schaal is bedoeld om de mate van keuzemogelijkheden van mensen met een ernstige verstandelijke beperking binnen diverse settings, zoals instellingsterreinen en kleinschalige woningen, te meten. De RCAS bestaat uit 25 items, die gescoord worden op een 7-punts Likert schaal variërend van *1 = nooit een keuze* tot *7 = altijd een keuze*. Vragen zijn bijvoorbeeld: "Heeft de cliënt een keuze aan welke activiteiten hij wil deelnemen in het weekend?" of "Is de cliënt betrokken bij het bereiden van de maaltijden?". Hoe hoger de score, hoe groter de keuzemogelijkheid. De test-hertest betrouwbaarheid is .91 en de inter-rater betrouwbaarheid is .84 (Kearney, Durand, & Mindell, 1995). De RCAS kan gezien worden als betrouwbaar en valide bij invulling door begeleiders die nauw bij de zorg- en dienstverlening van de betreffende cliënt betrokken zijn (Young, Ashman, Sigafos, & Grevell, 2000).

3.2.2. Rechten

Vormen van vrijheidsbeperking. De toepassing van vrijheidsbeperkende maatregelen is inzichtelijk gemaakt door afname van een gestructureerd interview met begeleiders en verwanten aan de hand van een interviewgide. De interviewgide is opgesteld op basis van 5 categorieën van vrijheidsbeperking zoals geformuleerd in het rapport van IGZ (2008), te weten: (a) fysieke vrijheidsbeperkende maatregelen; (b) gedragsbeïnvloedende medicatie (al dan niet gecamoufleerd); (c) domotica (*o.a. elektronische hulpmiddelen als uitluistersystemen, deurmelders*); (d) individuele afspraken met de cliënt (*o.a. beperking bewegingsvrijheid, vaste dagstructuur*) en (e) vrijheidsbeperkende maatregelen voor alle bewoners (*o.a. voordeur op slot*). Het voordeel van het gebruik van een interviewgide is dat in alle interviews gegarandeerd dezelfde onderwerpen aan bod komen.

Elk interview startte met de vraag: Welke fysieke vrijheidsbeperkende maatregelen zijn van toepassing bij de cliënt? Vervolgens is gevraagd naar de veranderingen die zijn ontstaan in de vrijheidsbeperkende maatregelen na de verhuizing. Ook werd telkens stilgestaan bij de vraag of er mogelijk alternatieven konden worden ingezet en zo ja, welke. Aan de hand van deze 3 vragen

zijn alle 5 de categorieën van vrijheidsbeperking aan bod gekomen. De interviews duurden gemiddeld 15 tot 30 minuten en zijn opgenomen met een voicerecorder.

Om veranderingen in de mate van vrijheidsbeperkende maatregelen in kaart te brengen is naast gestructureerde gesprekken tevens gebruik gemaakt van dossieronderzoek. Alle cliënten beschikken over een digitaal dossier. In de actuele dossiers van cliënten staat beschreven welke vrijheidsbeperkende maatregelen per cliënt van toepassing zijn (bijv. slaapkamerdeur op slot, verplicht eten met de groep, niet alleen buiten wandelen). Door het actuele dossier te vergelijken met het dossier uit het archief zijn veranderingen over de tijd in kaart gebracht.

Frequentie van afzondering. Op basis van dossieronderzoek is bovendien het aantal afzonderingen per cliënt per dag vastgesteld. In het dossier kan op 3 manieren melding gemaakt worden van incidenten: 1) onder het tabblad bijzonderheden; 2) onder het tabblad middelen en maatregelen; en 3) op het formulier registratie agressie incident. Op basis van deze drie bronnen zijn de gegevens van een jaar voor de verhuizing, tot twee jaar na de verhuizing geïnventariseerd. Hierdoor was het mogelijk om de veranderingen in het aantal afzonderingen na de verhuizing op een objectieve wijze in kaart te brengen.

Tabel 1

Demografische gegevens van cliënten (N = 17)¹

Client	M/V	Lfd	Mate VB	Medische/ psychiatrische diagnose(s) ²	Gedragsproblematiek
1	V	60	Ernstig	Epilepsie	Lichamelijke agressie naar zichzelf, anderen / stemmingswisselingen
2	M	34	Matig	Lichte scoliose / Autisme	Lichamelijke agressie naar zichzelf / agressie naar materialen / stemmingswisselingen
3	M	53	Ernstig	Schommelend bloedsuikergehalte / traag werkende schildklier / congenitale hypothyreoïdie	Lichamelijke agressie naar anderen / stemmingswisselingen
4	M	40	Ernstig	Blind / epilepsie / valgusstand beide enkels	Lichamelijke agressie naar zichzelf, anderen / stemmingswisselingen
5	M	54	Ernstig	Unipolaire stemmingsstoornis	Lichamelijke agressie naar zichzelf
6	M	26	Zeer ernstig	Epilepsie / autisme	Lichamelijke agressie naar zichzelf, anderen / agressie naar materialen / stemmingswisselingen
7	M	26	Ernstig	Epilepsie / autisme	Lichamelijke agressie naar zichzelf, anderen / agressie naar materialen
8	M	22	Matig	Autisme	Lichamelijke agressie naar zichzelf, anderen / agressie naar materialen
9	M	33	Matig	Autisme	Lichamelijke agressie naar anderen / agressie naar materialen / verbale agressie / stemmingswisselingen
10	M	63	Ernstig	Slechtziend / gehoorverlies / bipolaire stemmingsstoornis	Agressie naar materialen / verbale agressie / stemmingswisselingen
11	V	52	Ernstig	Epilepsie / pervasieve ontwikkelingsstoornis / artrose	Lichamelijke agressie naar anderen / agressie naar materialen / stemmingswisselingen
12	M	27	Ernstig	Chromosoomafwijking / slechtziend / Rocher Buttumfeet / psychomotore retardatie / hypermobiliteit / clinched hands / autisme	Lichamelijke agressie naar zichzelf / agressie naar materialen / stemmingswisselingen
13	V	46	Ernstig	Perinatale asfyxie / pervasieve ontwikkelingsstoornis / autisme	Lichamelijke agressie naar zichzelf, anderen / verbale agressie / stemmingswisselingen
14	M	12	Ernstig	Epilepsie / autisme / ADHD	Lichamelijk bizar gedrag / stemmingswisselingen
15	M	62	Ernstig	Epilepsie / blind / knikplatvoeten	Lichamelijke agressie naar anderen / stemmingswisselingen
16	V	28	Zeer ernstig	Ziekte von Leber / blind / epilepsie / autisme	Lichamelijke agressie naar zichzelf, anderen / stemmingswisselingen
17	V	43	Ernstig	Lennox-Gastaut Syndroom / epilepsie	Stemmingswisselingen

¹ Bron: dossiers Careview² Alleen gediagnosticeerde diagnose(s) zijn vermeld

3.3. Procedure

Voorafgaand aan het onderzoek is een onderzoeksvorstel ingediend bij de Psychologisch Ethische Toetsingscommissie (PETC), van Tilburg University. Na goedkeuring van de PETC is voor verwanten en begeleiders van de deelnemende cliënten een informatieavond georganiseerd. Tijdens de informatieavond is de aanleiding, het doel en de onderzoeksopzet uitgelegd. Tevens zijn verwanten benaderd voor toestemmingsverlening tot deelname aan het onderzoek. Daarbij heeft de onderzoeker benadrukt dat deelname op vrijwillige basis geschiedt, dat de gegevens anoniem verwerkt worden en dat het toestemmingsformulier en de procedure zijn goedgekeurd door de PETC. Verwanten konden toestemming verlenen voor het afnemen van interviews, vragenlijstonderzoek en/of dossieronderzoek. Verwanten die niet op de informatiebijeenkomst aanwezig waren, ontvingen een informatiebrief waarin de aanleiding, het doel en de onderzoeksopzet werden uitgelegd. Uiteindelijk is voor 12 cliënten toestemming gegeven voor zowel vragenlijstonderzoek, dossieronderzoek als interviews, voor 2 cliënten is toestemming gegeven voor vragenlijstonderzoek en dossieronderzoek en voor 3 cliënten alleen voor dossieronderzoek. Na de toestemmingsprocedure nam de onderzoeker telefonisch contact op met verwanten om een afspraak te maken voor de afname van het interview en het invullen van een vragenlijst. Zowel de verwanten als de begeleiders zijn geïnterviewd. De interviews met verwanten vonden plaats in een ruimte in het ontmoetingscentrum van Lambertijenhof en duurden maximaal een uur. Na de schriftelijke toestemming van ouders en wettelijk vertegenwoordigers zijn ook begeleiders telefonisch benaderd door de onderzoeker om een afspraak te maken voor het interview en het invullen van een vragenlijst. De interviews met begeleiders vonden plaats in een ruimte binnen de woning van de cliënt en duurden maximaal 30 minuten. De interviews met zowel verwanten als begeleiders werden opgenomen met een voicerecorder en zijn later volledig uitgeschreven (getranscribeerd) voor verdere verwerking. Na het interview is de vragenlijst (RCAS) voorgelegd aan begeleiders en verwanten. Daar waar veranderingen waren na de verhuizing zijn aanvullend vragen gesteld naar de oorzaak van de veranderingen. Na het verzamelen van de data, zijn de data voor statistische analyse op anonieme basis ingevoerd in Atlas.ti en SPSS.

3.4. Design

Dit onderzoek betreft een retrospectief onderzoek. Het onderzoek is kwalitatief, beschrijvend van aard en bevat een aaneenschakeling van $N = 1$ studies.

3.5. Analyse

Alle interviews zijn volledig getranscribeerd. Voor de data-analyse werd gekozen voor de templatebenadering, waarbij tekstuele data thematisch georganiseerd en geanalyseerd worden (Baarda, Goede & Teunissen, 2005). De vijf categorieën van vrijheidsbeperking zoals geformuleerd in het rapport van de IGZ (2008): 1) fysieke vrijheidsbeperkende maatregelen, 2) gedragsbeïnvloedende medicatie, 3) domotica, 4) individuele afspraken en 5) algemene afspraken zijn verkend en georganiseerd in een initiële template. Vervolgens zijn aan 191 uitspraken codes toegekend. De codes zijn gegenereerd uit de interviewvragen (selectief-deductief). Door de analyse is de template verder ontwikkeld en is nagegaan of alle uitspraken konden worden ondergebracht binnen de categorieën (Baarda, Goede, & Teunissen, 2005). Wanneer bepaalde uitspraken niet konden worden ondergebracht werden zij bestudeerd en besproken met de mede-onderzoeker. Op die manier werden de codes samengevoegd en gestructureerd. Deze stappen zijn meerdere keren, met mede-onderzoekers doorlopen om te kijken of codes en categorieën passend waren (Boeije, 2009). In enkele gevallen werden categorieën aangepast. Zo werden bijvoorbeeld de codes '30 minuten tv kijken' en 'variatie in activiteiten' samengevoegd onder een nieuwe categorie 'beperkingen in programma/structuur' waaraan de codes hoeveelheid en tijdsduur worden toegevoegd. Individuele- en groepsafspraken zijn ondergebracht in de categorieën: fysieke vrijheidsbeperkende maatregelen, gedragsbeïnvloedende medicatie, beperkingen door domotica en beperkingen in programma en structuur. Ook de vrijheidsbeperkende maatregelen die zijn beschreven in de dossiers zijn samengevoegd binnen de categorieën. Na alle stappen meerdere malen doorlopen te hebben zijn de volgende vier categorieën binnen de template geformuleerd: 1) fysieke vrijheidsbeperkende maatregelen, welke wordt gedefinieerd als elk middel of materiaal dat vastgemaakt is aan of dichtbij het lichaam van de persoon dat niet gemakkelijk verwijderbaar is door de persoon en dat opzettelijk bedoeld om de bewegingsvrijheid van de cliënt te beperken

(Gallinagh et al., 2001); 2) gedragsbeïnvloedende medicatie welke alle vormen van gedragsbeïnvloedende medicatie betreft die de cliënt dagelijks gebruikt; 3) domotica, betreft alle vormen van elektronische bedieningen en toezichhoudende vormen binnen de woning die de cliënt beperken in zijn bewegingsvrijheid en/of privacy en 4) beperkingen in programma en structuur welke alle beperkingen betreffen in uitvoering, tijdsduur en hoeveelheid waardoor een cliënt beperkt wordt in dagprogramma en activiteiten. Bijlage 1 geeft een overzicht van de categorieën, definities en voorbeelden van uitspraken. Bijlage 2 geeft een overzicht van de samenvoeging van de vrijheidsbeperkende maatregelen uit de dossiers in de template. Bij het coderen en analyseren is gebruik gemaakt van het computerprogramma Atlas.ti, versie 6.2 (Muhr, 1993). Om te bepalen of er sprake is van een klinisch significante toename van keuzemogelijkheden op de RCAS en een afname van het aantal afzonderingen op basis van dossieronderzoek is de reliable change index (RCI) berekend (Jacobson & Truax, 1991). Voor de RCI berekent men, op basis van standaardmeetfout, de standaardmeetfout van het verschil tussen twee (schaal)scores (Veerman, 2006). Aangezien er geen normgegevens bekend zijn voor het meetinstrument waarmee het aantal afzonderingen is gemeten, is gebruik gemaakt van de gegevens binnen de eigen onderzoeksgroep om de RCI te kunnen berekenen.

4. Resultaten

4.1. Zelfbepaling

4.1.1. Verschillen door verhuizing volgens begeleiders

Om de betrouwbaarheid van de RCAS in dit onderzoek te bepalen, is de interne consistentie (Cronbach's Alfa) van de nameting bepaald, deze is .77. Dit betekent dat de RCAS in dit onderzoek betrouwbaar en valide is. Tabel 2 geeft een overzicht van de scores van begeleiders op de vragenlijst RCAS (d.w.z. nameting en retrospectieve verandering) per cliënt. Uit de resultaten in Tabel 2 blijkt dat de retrospectieve beoordeling van begeleiders geen verschil liet zien wanneer zij de keuzemogelijkheden van de cliënt voor en na de verhuizing met elkaar vergeleken. Het groepsgemiddelde op de RCAS is na de verhuizing 59.77 ($SD = 15.88$) en ligt 0.61 punten lager dan voor de verhuizing ($M = 60.38$, $SD = 17.91$). Deze afname blijkt statistisch niet significant te zijn.

Begeleiders beschrijven geen verschil in keuzemogelijkheden van cliënten voor en na de verhuizing

Tabel 2

Individuele scores op de RCAS, beoordeeld door begeleiders

Cliënt	Voor	Na	Verandering	RCI
1	55	52	-3	-0.27
2	90	91	1	0.09
3	71	76	5	0.45
4	39	32	-7	-0.64
5	48	47	-1	-0.09
6	63	54	-9	-0.82
7	65	62	-3	-0.27
8	78	74	-4	-0.36
9	52	42	-10	-0.91
10	50	54	4	0.36
11	90	77	-13	-1.18
12	63	68	5	0.45

Note. In deze tabel is bij geen enkele cliënt sprake van een significante RCI waarde

4.1.2. Verschillen door verhuizing volgens verwanten

Tabel 3 geeft een overzicht van de scores van verwanten op de vragenlijst RCAS (d.w.z. nameting en retrospectieve verandering) per cliënt. Uit de resultaten in Tabel 3 blijkt dat de beoordeling van verwanten evenals begeleiders retrospectief geen verschil liet zien wanneer zij de keuzemogelijkheden van de cliënt voor en na de verhuizing met elkaar vergeleken. Hoewel de gemiddelde score op de RCAS voor de gehele groep na de verhuizing 63.85 (Standaarddeviatie 17.24) is en hiermee 2.47 punten hoger ligt dan voor de verhuizing 61.38 (Standaarddeviatie 15.41), blijkt deze toename statistisch niet significant te zijn. Op basis van de beoordeling van verwanten blijkt uit Tabel 3 dat de keuzemogelijkheden voor één van de twaalf cliënten significant is toegenomen na de verhuizing. Voor de overige elf cliënten beoordelen verwanten op basis van de RCI waardes geen significant verschil.

Verwanten beschrijven geen verschil in keuzemogelijkheden voor elf van de twaalf cliënten voor en na de verhuizing

Tabel 3

Individuele scores op de RCAS, beoordeeld door verwanten

Clïent	Voor	Na	Verandering	RCI
1	83	84	1	0.08
2	88	91	3	0.25
3	53	47	-6	-0.51
4	62	62	0	0
5	87	86	-1	-0.08
6	51	58	7	0.59
7	64	60	-4	-0.33
8	54	55	1	0.08
9	38	48	10	0.85
10	66	68	2	0.17
11	51	51	0	0
12	50	77	27	2.29**

** Significant wanneer RCI < -1.96 of > 1.96

4.1.3. Verschillen tussen begeleiders en verwanten

Uit de vorige paragrafen is gebleken dat zowel begeleiders als verwanten geen verschil benoemen in keuzemogelijkheden voor en na de verhuizing. Het feit dat beide groepen geen verschil aangeven als gevolg van de verhuizing wil echter niet zeggen dat beide groepen volledig overeenstemmen in hun beoordeling (d.w.z. overeenstemming op itemniveau). Wanneer de verschillen van begeleiders vergeleken worden met de verschillen van verwanten blijkt er namelijk geen samenhang te bestaan tussen de beoordelingen van beide groepen ($r = .13$, $p = >.05$). Dit betekent dat een hoge score op de RCAS door begeleiders niet samengaat met een hoge score op de RCAS door verwanten. Het verschil in beoordeling van keuzemogelijkheden tussen begeleiders en verwanten op de RCAS is bovendien significant ($t = -2.21$, $p = .05$). Verwanten beoordelen de keuzemogelijkheden van hun zoon, dochter, broer of zus gunstiger dan begeleiders. Met betrekking tot verschillen in de beoordeling, zijn begeleiders en verwanten het tijdens het invullen van de RCAS voornamelijk oneens wat betreft: 1) dagelijkse keuzes (bijv. tijdstip van opstaan en naar bed gaan, in appartement mogen blijven) en 2) in het maken van keuzes in activiteiten door cliënten.

Begeleiders en verwanten zijn het niet met elkaar eens over de keuzemogelijkheden van de cliënt (bijv. een begeleider beschrijft dat cliënt X nooit zelf het tijdstip kiest waarop hij naar bed wil, de verwant daarentegen beschrijft dat cliënt X bijna altijd zelf het tijdstip kiest waarop hij naar bed wil).

4.2. Rechten

4.2.1. Verschillen door verhuizing volgens begeleiders

Om verschillen in vrijheidsbepalende maatregelen in kaart te brengen, zijn uitspraken van begeleiders uit de interviews gerangschikt en gecategoriseerd. Tabel 4 geeft een overzicht van de categorieën, (sub)codes en verschillen na de verhuizing en de retrospectieve verandering zoals begeleiders die beoordelen. In de kolom 'voor' staat vermeld hoe vaak een maatregel volgens begeleiders voorkwam voor de verhuizing. In de kolom 'na' staat vermeld hoe vaak een maatregel van toepassing is na de verhuizing. De kolommen 'verandering', ↑ en ↓ staan voor het


aantal veranderingen, respectievelijk een toename dan wel een afname aan vrijheidsbeperkende maatregelen. Eerst volgt telkens de beoordeling van begeleiders ten aanzien van vrijheidsbeperkende maatregelen na de verhuizing. Vervolgens worden de veranderingen ten aanzien van vrijheidsbeperkende maatregelen t.g.v. de verhuizing besproken. De uitspraken van begeleiders betreffen steeds cliënt 1 tot en met 9.

4.2.1.1. Fysieke vrijheidsbeperkende maatregelen

Allereerst wordt een analyse gegeven van de fysieke vrijheidsbeperkingen die volgens begeleiders aanwezig zijn in de nieuwe woonsituatie. Begeleiders doen daarbij relatief veel uitspraken over het gebruik van afgesloten ruimtes, al dan niet in combinatie met incidenten. De meeste uitspraken hebben betrekking op de voordeur van het appartement, maar ook de voordeur van het appartementencomplex, tuindeuren en de badkamerdeur worden benoemd (*bijv. de voordeur van het appartementencomplex is altijd op slot*). Bovendien worden beperkingen door kleding relatief vaak genoemd, zoals het gebruik van een smeerpak, helm en polsband. Met betrekking tot veranderingen t.g.v. de verhuizing, benoemen begeleiders een aantal veranderingen in fysieke vrijheidsbeperking. Begeleiders benoemen voor zes cliënten een verandering in het gebruik van afgesloten ruimtes (*bijv. sinds de verhuizing is de voordeur van het appartement 's avonds op slot*). In Tabel 4 is te zien dat het drie keer een afname- en drie keer een toename in het gebruik van afgesloten ruimtes betreft. De meeste uitspraken gaan over de tussendeur tussen hal en keuken en de voordeur van het appartement (*bijv. de tussendeur naar de gang is nu soms open, zodat de cliënt op die momenten naar de keuken kan*). Ook benoemen begeleiders veranderingen in beperkingen door kleding, zoals het gebruik van polsband, maar ook het dragen van een maillot onder het smeerpak en bratex band worden genoemd (*bijv. het gebruik van de bratex band is meteen afgebouwd bij de verhuizing; Het dragen van een polsband tijdens het wandelen*). Vervolgens worden veranderingen in beperkingen door verzorging onder toezicht genoemd, vooral het gebruik van eigen sanitair (*bijv. douchen in de eigen badkamer*).

4.2.1.2. Gedragsbeïnvloedende medicatie

Naast fysieke vrijheidsbeperking wordt het gebruik van gedragsbeïnvloedende medicatie in de nieuwe woonsituatie relatief vaak benoemd door begeleiders. Enkele begeleiders geven daarbij aan dat zij weten dat de cliënt gedragsbeïnvloedende medicatie gebruikt, maar niet welke medicatie dat exact is. Het gebruik van noodmedicatie als vrijheidsbeperkende maatregel wordt slechts een enkele keer genoemd. Veranderingen t.g.v. de verhuizing in het gebruik van



gedragsbeïnvloedende medicatie wordt door begeleiders enkele keren genoemd, zoals de afbouw van de hoeveelheid medicatie. Ook benoemen begeleiders enkele veranderingen in het gebruik van noodmedicatie.

4.2.1.3. Beperkingen door domotica

In de nieuwe woonsituatie wordt binnen de categorie 'domotica' het gebruik van elektrische deuren het meest frequent genoemd door begeleiders. Hoewel enkele deuren met een drukknop opengaan, blijkt dit voor een aantal cliënten te moeilijk. Dit beperkt deze cliënten vervolgens in hun bewegingsvrijheid binnen de woning. Het gebruik van stroom, beperkingen door uitluister- en oproepsystemen worden nauwelijks door begeleiders herkend als zijnde vrijheidsbeperkende maatregelen. Bij één op de vier begeleiders is de term domotica bovendien niet bekend. Kijkend naar veranderingen t.g.v. de verhuizing benoemen begeleiders over het algemeen het gebruik van elektrische deuren (d.w.z. enkele cliënten kunnen nu zelf de deur openen). Veranderingen in beperkingen in het gebruik van stroom, lift en uitluister- en oproepsystemen worden nauwelijks genoemd.

4.2.1.4. Beperkingen in programma en structuur

Beperkingen in programma en structuur worden in de nieuwe woonsituatie relatief vaak beschreven door begeleiders. Cliënten kunnen bijvoorbeeld niet zelfstandig naar buiten en hebben veel begeleiding nodig bij de uitvoering van het dagprogramma (*bijv. cliënten mogen niet zonder begeleiding buiten op straat*). Begeleiders beschrijven bovendien dat cliënten vaak een vast dagprogramma hebben, met een vaste begeleidingsaanpak. Naast beperkingen in uitvoering van het programma benoemen begeleiders ook vaak beperkingen in de hoeveelheid van activiteiten en middelen, zoals o.a. de hoeveelheid aan speelgoed en eten. Kijkend naar veranderingen t.g.v. de verhuizing beschrijven enkele begeleiders veranderingen in de uitvoering van het programma, zij benoemen dat de personele bezetting ten tijde van het onderzoek na de verhuizing meer mogelijkheden biedt voor de uitvoering van het programma (*bijv. bij een volledige bezetting kan er*

iemand weg om met een andere cliënt naar buiten te gaan). Veranderingen in beperkingen in tijdsduur en hoeveelheid van middelen (*bijv. speelgoed of eten*) worden nauwelijks benoemd.

Tabel 4

Aantal uitspraken van begeleiders over vrijheidsbeperkende maatregelen voor en na de verhuizing

Begeleiders	Voor	Na	Verschil	↑	↓
Fysieke vrijheidsbeperkende maatregelen					
Beperkingen van lichaam					
- Personen	1	1	0		
- Meubilair	2	2	0		
- Kleding	9	9	4	X (2)	X (2)
Beperkingen in de ruimte					
- Afgesloten ruimtes	23	23	6	X (3)	X (3)
- Afgesloten ruimtes na incidenten	7	6	3	X (1)	X (2)
- Vaststaand meubilair	2	2	0		
- Prikkelarme inrichting	1	1	0		
Beperkingen in privacy					
- Verzorging onder toezicht	4	2	4	X (1)	X (3)
- Personen	0	0	0		
- Spionnetjes	1	1	0		
Gedragbeïnvloedingen medicatie					
Ja	7	7	2		X (2)
Nee	1	1	0		
Twijfel	1	1	0		
Noodmedicatie	4	2	3	X (1)	X (2)
Domotica					
Beperkingen in de ruimte					
- Elektrische deuren	0	9	9	X (1)	X (3)
- Stroom	1	2	1	X (1)	
- Lift	0	1	1	X (1)	
Beperkingen in privacy					
- Uitluistersystemen	1	1	1		X (1)
- Camera	0	0	0		
- Onbekende term	3	3	0		
Beperkingen in programma/structuur					
Uitvoering	21	18	3		X (3)
Tijdsduur	4	3	1		X (1)
Hoeveelheid	9	8	1	X (1)	

Note. De kolommen ↑ en ↓ staan voor een toename dan wel een afname aan vrijheidsbeperkende maatregelen t.g.v. de verhuizing

Samengevat:

Als we begeleiders vragen welke vrijheidsbeperkende maatregelen van toepassing zijn bij cliënten dan valt op dat:

- begeleiders (los van de verhuizing) beperkingen door afgesloten ruimtes, gedragsbeïnvloedende medicatie, elektrische deuren en een vast dagprogramma met vaste begeleiding het vaakst benoemen;
- begeleiders herkennen een aantal beperkingen niet of nauwelijks als zijnde vrijheidsbeperkend (*bijv. het gebruik van stroom, uitluister- en oproepsystemen en beperkingen in hoeveelheid eten of speelgoed*);
- begeleiders noemen geen aanzienlijk grote verschillen voor en na de verhuizing. De verschillen die genoemd worden, zijn even vaak negatief als positief.

4.2.2. Verschillen door verhuizing volgens verwanten

Tabel 5 geeft een overzicht van de uitspraken van verwanten ten aanzien van vrijheidsbeperkende maatregelen onderverdeeld in categorieën en (sub)codes evenals de verschillen voor en na de verhuizing. Eerst volgt telkens de beoordeling van verwanten ten aanzien van vrijheidsbeperkende maatregelen na de verhuizing. Vervolgens worden de veranderingen t.g.v. de verhuizing besproken. De uitspraken van verwanten hebben steeds betrekking op cliënt 1 tot en met 9.

4.2.2.1. Fysieke vrijheidsbeperkende maatregelen

In de nieuwe woonsituatie worden een aantal fysieke beperkingen frequent door verwanten genoemd. Allereerst doen zij relatief veel uitspraken over afgesloten ruimtes, al dan niet in combinatie met incidenten. De deur van het appartementencomplex, de voordeur van het appartement en de tuin worden vaak genoemd (*bijv. de tuin is voor cliënten die op de bovenverdieping wonen niet meer zonder begeleiding toegankelijk*). Ook benoemen verwanten beperkingen door kleding, zoals het gebruik van een smeer- en scheurpak en polsband (*bijv. bij het wandelen draagt mijn zoon altijd een polsband*). Kijkend naar veranderingen t.g.v. de verhuizing

doen verwanten met name uitspraken over afgesloten ruimtes (*bijv. de toiletdeur is op slot*). In Tabel 5 is te zien dat het hier vijf maal toename- en één keer een afname aan gesloten ruimtes betreft. Verwanten geven aan dat een aantal beperkingen voor hun familielid zijn ontstaan als gevolg van het wonen op een bovenverdieping (*bijv. de tuin die hierdoor niet meer vrij toegankelijk is voor cliënten*). Daarnaast noemen verwanten enkele veranderingen in beperkingen, zoals het niet meer gefixeerd douchen en het rolstoel gebruik tijdens het wandelen (*bijv. mijn zoon hoeft niet meer altijd vastgehouden te worden tijdens het douchen*).

4.2.2.2. Gedragsbeïnvloedende medicatie

Naast uitspraken over fysieke vrijheidsbeperking wordt in de nieuwe woonsituatie ook relatief vaak het gebruik van gedragsbeïnvloedende medicatie door verwanten genoemd. Het gebruik van noodmedicatie en veranderingen in gedragsbeïnvloedende medicatie t.g.v. de verhuizing worden daarentegen in de nieuwe woonsituatie nauwelijks genoemd.

4.2.2.3 Beperkingen door domotica

Beperkingen door gebruik van domotica worden in de nieuwe woonsituatie een aantal keer door verwanten genoemd. De meeste uitspraken gaan over de drukknop bij het gebruik van de elektrische deuren en uitluistersystemen (*bijv. de nachtdienst hoort mijn zus*). Het gebruik van cameratoezicht wordt door twee verwanten genoemd (*bijv. begeleiders kunnen vanuit de keuken toezicht houden op mijn zoon die zich in zijn appartement bevindt*). Eén verwant geeft aan niet te weten wat de term domotica betekent. Verwanten beschrijven geen veranderingen in beperkingen door gebruik van domotica t.g.v. de verhuizing.

4.2.2.4. Beperkingen in programma en structuur

Beperkingen in programma en structuur worden in de nieuwe woonsituatie frequent genoemd door verwanten. Vaste afspraken in het dagprogramma met een vaste begeleidingsaanpak en de intensieve begeleiding die cliënten nodig hebben bij de uitvoer van het dagprogramma worden vaak genoemd (*bijv. mijn broer moet overal naar toe begeleid worden*). Beperkingen in tijdsduur zoals tv kijken en beperkingen in hoeveelheid van middelen zoals weinig voel-of spelmateriaal worden een enkele keer genoemd door verwanten (*bijv. X mag maximaal een half uur achter elkaar*

tv kijken). Opvallend is dat evenals in de categorie 'beperkingen door domotica' verwanten geen veranderingen beschrijven in beperkingen in programma en structuur t.g.v. de verhuizing.

Tabel 5

Aantal uitspraken van verwanten over vrijheidsbeperkende maatregelen voor en na de verhuizing

Verwanten	Voor	Na	Verschil	↑	↓
Fysieke vrijheidsbeperkende maatregelen					
Beperkingen van lichaam					
- Personen	1	1	1		X (1)
- Meubilair	2	2	1		X (1)
- Kleding	7	6	1		X (1)
Beperkingen in de ruimte					
- Afgesloten ruimtes	12	16	6	X (5)	X (1)
- Afgesloten ruimtes na incidenten	6	7	1	X (1)	
- Vaststaand meubilair	0	0	0		
- Prikkelarme inrichting	0	0	0		
Beperkingen in privacy					
- Verzorging onder toezicht	4	3	1		X (1)
- Personen	1	1	0		
- Spionnetjes	2	2	0		
Gedragbeïnvloedingen medicatie					
Ja	8	8	1		X (1)
Nee	1	1	0		
Twijfel	0	0	0		
Noodmedicatie	1	1	0		
Domotica					
Beperkingen in de ruimte					
- Elektrische deuren	3	3	0		
- Stroom	0	0	0		
- Lift	0	0	0		
Beperkingen in privacy					
- Uitluistersystemen	3	3	0		
- Camera	2	2	0		
- Onbekende term	1	1	0		
Beperkingen in programma/structuur					
Uitvoering	15	15	0		
Tijdsduur	2	2	0		
Hoeveelheid	2	2	0		

Note. De kolommen ↑ en ↓ staan voor een toename dan wel een afname aan vrijheidsbeperkende maatregelen t.g.v. de verhuizing

Samengevat:

Als we verwanten vragen welke vrijheidsbeperkende maatregelen van toepassing zijn bij hun zoon, dochter, broer of zus dan valt op dat:


- verwanten (los van de verhuizing) beperkingen door afgesloten ruimtes, gedragsbeïnvloedende medicatie, elektrische deuren en het vaste dagprogramma met intensieve begeleiding het vaakst benoemen;
- verwanten herkennen een aantal beperkingen niet of nauwelijks als zijnde vrijheidsbeperkend (*bijv. beperkingen in het gebruik van stroom en beperkingen door vaststaand meubilair*);
- verwanten noemen enkele veranderingen voor en na de verhuizing in beperkingen door afgesloten ruimtes en het rolstoel gebruik tijdens wandelen. De verschillen zijn even vaak negatief als positief. Verwanten noemen geen veranderingen in de categorieën 'beperkingen door domotica' en 'beperkingen in programma en structuur'.

4.2.3 Verschillen door verhuizing volgens het dossier

Tabel 6 geeft een overzicht van de gegevens op basis van dossieranalyse ten aanzien van vrijheidsbeperkende maatregelen; deze gegevens zijn weergegeven in categorieën, (sub)codes en verschillen voor en na de verhuizing. De gegevens hebben steeds betrekking op cliënt 1 tot en met 9.

4.2.3.1. Fysieke vrijheidsbeperkende maatregelen

Binnen de categorie 'fysieke vrijheidsbeperkende maatregelen' maakt het dossier in de nieuwe woonsituatie melding van beperkingen die samengaan met afgesloten ruimtes, al dan niet in combinatie met incidenten. Daarbij wordt in het dossier onderscheid gemaakt in o.a. de deur van het appartementencomplex, de badkamer, de voordeur van het appartement, de keuken en de tuin (*bijv. de voordeur van het appartementencomplex is altijd op slot*). Ook worden in het dossier beperkingen in privacy door personen beschreven (*bijv. geen vrije omgang met medecliënten en de medewerker die vrije toegang heeft tot het appartement van de cliënt*). Met betrekking tot veranderingen t.g.v. de verhuizing worden in het dossier binnen de categorie 'fysieke



vrijheidsbeperking' enkele veranderingen in beperkingen door kleding beschreven, zoals het gebruik van smeerpak en scheurpak en bratex band (*bijv. X. hoeft geen smeerpak meer aan overdag*) en meubilair (*bijv. de rolstoel hoeft niet meer op de rem*). Verder worden in het dossier enkele veranderingen in het gebruik van afgesloten ruimtes beschreven, zoals het eigen appartement en de tuin (*bijv. bij incidenten kan X. naar de tuin worden begeleid in plaats van naar de eigen kamer of afzonderingsruimte*).

4.2.3.2. Gedragsbeïnvloedende medicatie

Het gebruik van gedragsbeïnvloedende medicatie wordt binnen de nieuwe woonsituatie bij alle cliënten beschreven in het dossier. Verder wordt het gebruik van noodmedicatie twee keer in het dossier vermeld. Veranderingen t.g.v. de verhuizing in het dagelijks gebruik van gedragsbeïnvloedende medicatie worden niet beschreven in het dossier. Wel vermeldt het dossier één verandering in het gebruik van noodmedicatie.

4.2.3.3. Beperkingen door domotica

Binnen de categorie 'domotica' wordt in de nieuwe woonsituatie in het dossier melding gemaakt van beperkingen in het gebruik van stroom bij alle cliënten. De stroom kan bij alle cliënten buiten het appartement worden aan- of uitgezet door begeleiders. Het gebruik van cameratoezicht en uitluister- en oproepsystemen worden daarentegen nauwelijks in het dossier gemeld. Met betrekking tot veranderingen t.g.v. de verhuizing blijkt dat er één verandering ten aanzien van cameratoezicht in het dossier wordt vermeld (*d.w.z. X. kan vanuit de keuken in zijn appartement d.m.v. cameratoezicht geobserveerd worden*).

4.2.3.4. Beperkingen in programma en structuur

Beperkingen in programma en structuur worden in de nieuwe woonsituatie bij alle cliënten in het dossier beschreven. De meeste beperkingen hebben betrekking op hoeveelheden van middelen, zoals de hoeveelheid aan eten, drinken en kleding die de cliënt tot zijn beschikking heeft. Daarnaast worden in het dossier veel beperkingen beschreven met betrekking tot de uitvoering van het programma. Cliënten hebben over het algemeen bijvoorbeeld verplichte tijden van

opstaan en naar bed gaan. Ook het verplicht (niet) gezamenlijk gebruiken van de maaltijd wordt frequent gemeld. Opvallend genoeg worden er in het dossier t.g.v. de verhuizing geen veranderingen in de vorm van beperkingen in programma en structuur beschreven (*bijv. Tv kijken op het eigen appartement*).

Tabel 6

Aantal meldingen in het dossier van vrijheidsbeperkende maatregelen voor en na de verhuizing

Dossier	Voor	Na	Vershil	↑	↓
Fysieke vrijheidsbeperkende maatregelen					
Beperkingen van lichaam					
- Personen	3	3	0		
- Meubilair	7	5	2		X (2)
- Kleding	15	12	4	X (1)	X (3)
Beperkingen in de ruimte					
- Aafgesloten ruimtes	42	41	1		X (1)
- Aafgesloten ruimtes na incidenten	12	14	2	X (2)	
- Vaststaand meubilair	2	2	0		
- Prikkelarme inrichting	0	0	0		
Beperkingen in privacy					
- Verzorging onder toezicht	5	4	1		X (1)
- Personen	32	32	0		
- Spionnetjes	6	7	1	X (1)	
Gedragbeïnvloedingen medicatie					
Ja	8	8	0		
Nee	1	1	0		
Twijfel	-	-	-		
Noodmedicatie	2	2	1		X (1)
Domotica					
Beperkingen in de ruimte					
- Elektrische deuren	0	0	0		
- Stroom	9	9	0		
- Lift	0	0	0		
Beperkingen in privacy					
- Uitluistersystemen	1	1	0		
- Camera	1	2	1	X (1)	
- Onbekende term	-	-	-		
Beperkingen in programma/structuur					
Uitvoering	29	29	0		
Tijdsduur	9	9	0		
Hoeveelheid	51	51	0		

Note. De kolommen ↑ en ↓ staan voor een toename dan wel een afname aan vrijheidsbeperkende maatregelen t.g.v. de verhuizing

Samengevat:

Als we naar de vrijheidsbeperkende maatregelen kijken die algemeen vastgelegd zijn in de dossiers dan valt op dat:

- Het dossier (los van de verhuizing) voornamelijk beperkingen door afgesloten ruimtes, beperkingen in privacy door personen, gedragsbeïnvloedende medicatie, het gebruik van stroom, beperkingen in hoeveelheden (*bijv. eten*) als in de uitvoering van het dagprogramma beschrijft
- Het dossier beschrijft geen beperkingen in het gebruik van elektrische deuren
- Het dossier beschrijft geen aanzienlijk grote veranderingen voor en na de verhuizing. De veranderingen zijn even vaak negatief als positief. Het dossier beschrijft geen veranderingen in de categorie 'beperkingen in programma en structuur'.

4.2.4 Verschillen tussen begeleiders, verwanten en dossier

Wanneer we uitspraken van begeleiders en verwanten tijdens de interviews vergelijken met de meldingen van vrijheidsbeperking in het dossier, zijn een aantal verschillen te constateren. Per categorie worden de belangrijkste verschillen genoemd. Het gaat hierbij steeds over dezelfde negen cliënten.

4.2.4.1. Fysieke vrijheidsbeperkende maatregelen

In de categorie fysieke vrijheidsbeperkende maatregelen, wordt in het dossier *32 keer* melding gemaakt van beperkingen in privacy door personen, terwijl begeleiders en verwanten deze vorm van beperking niet of nauwelijks in de interviews benoemen. Daarnaast valt op dat in het dossier *41 keer* melding wordt gemaakt van afgesloten ruimtes die de cliënt beperken in zijn/haar bewegingsvrijheid. Terwijl begeleiders deze beperking 23 keer en verwanten deze beperking 16 keer benoemen als vorm van fysieke vrijheidsbeperking. Ook het gebruik van spionnetjes in deuren wordt in het dossier vaker gemeld dan begeleiders en verwanten in de interviews benoemen. Zowel begeleiders als het dossier beschrijven een relatief kleine afname van vrijheidsbeperkende maatregelen t.g.v. de verhuizing.

4.2.4.2. Gedragsbeïnvloedende medicatie

Over het gebruik van gedragsbeïnvloedende medicatie zijn de drie bronnen het over het algemeen met elkaar eens.

4.2.4.3. Beperkingen door domotica

Binnen de categorie 'domotica' worden verschillen geconstateerd. Begeleiders en verwanten benoemen beperkingen door elektrische deuren (*bijv. niet elke cliënt snapt dat de deur open gaat met een drukknop*), terwijl de dossiers hier geen melding van maken. Beperkingen door het niet vrij kunnen beschikken over stroom in het appartement worden in het dossier bij alle cliënten vermeld, terwijl begeleiders dit slechts voor enkele cliënten benoemen. Verwanten benoemen de beschikking over stroom helemaal niet. Wat bovendien opvalt, is dat zowel door verwanten als in het dossier melding wordt gemaakt van cameratoezicht als vorm van vrijheidsbeperking, terwijl begeleiders dit geen enkele keer benoemen.

4.2.4.4. Beperkingen in programma en structuur

Geconstateerde verschillen binnen de categorie 'beperkingen in programma en structuur' hebben betrekking op de subcategorieën 'uitvoering' en 'hoeveelheid'. Zowel begeleiders als verwanten ervaren beperkingen in de uitvoering van het programma van de cliënt (*o.a. de vaste begeleidingsaanpak*), echter in veel mindere mate dan uit het dossier blijkt. Daarnaast maakt het dossier 51 keer melding van beperkingen in hoeveelheid van middelen. (*o.a. eten, drinken en kleding*). Begeleiders noemen deze beperking slechts acht keer en verwanten twee keer. Begeleiders beschrijven een relatief kleine afname van beperkingen in de uitvoering van het dagprogramma t.g.v. de verhuizing (*bijv. meer variatie in het dagprogramma*). Verwanten en het dossier beschrijven deze veranderingen niet.

Samengevat:

Als we naar de overeenkomsten en verschillen in melding van vrijheidsbeperkende maatregelen kijken tussen de drie bronnen (i.e., begeleiders, verwanten en het dossier) dan valt op dat:

Overeenkomsten:

- de drie bronnen het met elkaar eens zijn over het gebruik van gedragsbeïnvloedende medicatie;
- de bronnen bepaalde subcategorieën (*o.a. stroom, vaststaand meubilair, elektrische deuren en cameratoezicht*) niet noemen;

Verschillen:

- begeleiders en dossier beschrijven (na de verhuizing) een kleine afname aan vrijheidsbeperkende maatregelen in de categorie 'fysieke vrijheidsbeperkende maatregelen'. Dit in tegenstelling tot verwanten, zij beschrijven een kleine toename aan vrijheidsbeperking in deze categorie.
- de drie bronnen verschillen in hun beoordeling in de categorieën: 'fysieke vrijheidsbeperkende maatregelen', 'beperkingen door domotica' en 'beperkingen in programma en structuur'. Bijvoorbeeld, in de categorie programma en structuur beschrijft het dossier veel meer vrijheidsbeperkende maatregelen dan begeleiders en verwanten. Echter, verwanten noemen de minste vrijheidsbeperkende maatregelen in deze categorie.
- verwanten en dossier beschrijven na de verhuizing niet of nauwelijks verschillen in de categorieën: 'gedragsbeïnvloedende medicatie', 'beperkingen door domotica' en 'beperkingen in programma en structuur'. Dit in tegenstelling tot begeleiders die meer veranderingen binnen deze categorieën beschrijven.

4.2.5 Afzonderingen

In aanvulling op de interviews, geeft Tabel 7 tot slot een overzicht van het gemiddelde aantal afzonderingen per maand per cliënt op de nameting en de retrospectieve meting. Het aantal afzonderingen is berekend op basis van het aantal afzonderingen dat per cliënt per dag is beschreven in het dossier. Vervolgens zijn de gemiddelde scores per maand voor de verhuizing vergeleken met de gemiddelde scores per maand na de verhuizing. Met de reliable change index (RCI) is per cliënt berekend of sprake is van een klinisch significante afname. Cliënt acht is in deze berekening niet meegenomen. De grote afname van het aantal afzonderingen van deze cliënt beïnvloedt de gemiddelde scores van het totaal dusdanig dat het erop zou lijken dat het aantal afzonderingen voor de gehele groep relatief sterk is afgenomen (type 1 fout).

Tabel 7 maakt duidelijk dat bij twee van de elf cliënten sprake is van een klinisch significante afname van het gemiddelde aantal afzonderingen na de verhuizing. Bij één cliënt is daarentegen sprake van een klinisch significante toename van het gemiddelde aantal afzonderingen per maand na de verhuizing. Bij de overige 8 cliënten is het verschil in het gemiddelde aantal afzonderingen per maand na de verhuizing niet significant. Dit betekent dat bij het merendeel van de cliënten geen verschil is waargenomen in het aantal afzonderingen als gevolg van de verhuizing.

Samengevat:

- Het gemiddelde aantal afzonderingen is voor tien van de veertien cliënten niet veranderd na de verhuizing.
- Bij vier cliënten is een significante verandering vastgesteld. Het betrof drie maal een afname en eenmaal een toename van het gemiddelde aantal afzonderingen per maand

Tabel 7

Gemiddeld aantal afzonderingen per maand per cliënt op de nameting, retrospectieve meting en de verschillen

Cliënt	Voor	Na	Vershil	RCI
1	1	1	0	0
2	6	6	0	0
3	2	2	0	0
4	8	2	-6	-3.14**
5	6	1	-5	-2.62**
6	1	1	0	0
7	1	1	0	0
8	109	21	88	
9	2	3	1	0.52
10	9	7	-2	-1.08
11	8	5	-3	-1.57
12	4	2	-2	-1.04
13	7	8	1	0.52
14	1	5	4	2.09**

** Significant wanneer RCI < -1.96 of > 1.96

5. Discussie en conclusie

In deze studie is onderzocht welke veranderingen op de domeinen zelfbepaling en rechten plaatsvinden als gevolg van een verhuizing van SGEVG cliënten van groepswoningen naar individueel geclusterde appartementen. De uitkomsten van dit onderzoek zijn gebaseerd op uitspraken van begeleiders, verwanten en dossiergegevens.

Allereerst toont dit onderzoek aan dat zowel begeleiders als verwanten na de verhuizing geen verschil benoemen in de keuzemogelijkheden van hun cliënt. Naast een mogelijk effect van de verhuizing op keuzemogelijkheden is in dit onderzoek tevens nagegaan of er sprake was van een verandering in de vrijheidsbeperkende maatregelen die worden toegepast. Volgens de drie bronnen (i.e., begeleiders, verwanten en dossier) worden voornamelijk veranderingen beschreven binnen de categorie 'fysieke vrijheidsbeperkende maatregelen' (*bijv. het gebruik van afgesloten ruimtes*). Echter, de veranderingen in fysieke vrijheidsbeperkende maatregelen betreffen na de verhuizing zowel gevallen van afname- (*bijv. het niet meer gebruiken van een bratexband en het niet gefixeerd douchen*) als van toename (*bijv. maillot onder het scheurpak en de ontoegankelijkheid naar de tuin*) van vrijheidsbeperking. Daarnaast benoemen begeleiders enkele veranderingen ten aanzien van de afbouw van gedragsbeïnvloedende medicatie. Verwanten en het dossier maken hier nauwelijks melding van. Tevens beschrijven begeleiders enkele veranderingen in de inzet van domotica (*bijv. elektronische deuren*) en beperkingen in programma en structuur. Veranderingen ten gevolge van de verhuizing betreffen volgens begeleiders voornamelijk de uitvoering van het programma (*bijv. meer variatie in het dagprogramma ten tijde van het onderzoek*). Verwanten en het dossier maakten geen melding van dergelijke veranderingen. Tot slot is nagegaan of het aantal afzonderingen afnam na de verhuizing. Bij het merendeel van de cliënten werd geen verschil geconstateerd in de gemiddelde hoeveelheid afzonderingen per maand. Bij drie cliënten was sprake van een afname in het aantal afzonderingen en bij één cliënt was er sprake van een toename in het aantal afzonderingen.

Dit onderzoek is gebaseerd op de verwachting dat wonen in een individuele woonsetting zou leiden tot een toename van individuele ondersteuning en keuzemogelijkheden (Beadle-Brown, Mansell en Kozma, 2007; Van Gennep, 2009). De gevonden resultaten ondersteunen dit echter niet. Bovendien lijken de uitkomsten van dit onderzoek niet aan te sluiten bij het doel van deinstitutionalisering, te weten een grotere nadruk op vrijheid, zelfstandigheid, individualiteit, mobiliteit, persoonlijke levenservaringen en een grote mate van interactie met de samenleving



(Van Genneep, 2004). Echter, we dienen ons te realiseren dat in dit onderzoek enkel het effect van een fysieke verhuizing is onderzocht. Van een parallelle bewustwording of scholing van begeleiders was geen sprake. Mogelijk zou het feit dat alleen sprake was van een fysieke verhuizing zonder scholing van begeleiders een verklaring kunnen bieden aan de gevonden uitkomsten van dit onderzoek. Uit onderzoek van Kearny, Durand en Mindell (1995) is bijvoorbeeld gebleken dat het maken van keuzes wordt beïnvloed door de mate waarin begeleiders keuzemogelijkheden al dan niet aanbieden. Dit hangt samen met het feit dat bij begeleiders angst bestaat dat mensen met een VB een keuze maken waarbij zij de gevolgen niet kunnen overzien (Kearney, Durand, & Stalker, 1995). Begeleiders ervaren in de praktijk moeilijkheden bij het overnemen en loslaten van de keuzes die door de cliënt worden gemaakt (Schipper, Widdershoven, & Abma, 2011). Naast het aanbieden van keuzemogelijkheden zijn beslissingen rondom het toepassen van vrijheidsbeperkende maatregelen afhankelijk van de inschatting van begeleiders hierin. Daarbij beoordelen zij in hoeverre gedrag gevaarlijk is voor de cliënt zelf of anderen (Marangos-Frost, & Wells, 2000). Ook worden afspraken en methoden vaak overgenomen na een verhuizing met het gevolg dat deze al snel als gewoon worden ervaren (Dörenberg, Embregts, Nieuwenhuijzen, & Frederiks, 2013).


Conclusie:

Begeleiders hebben een grote rol in de wijze waarop keuzemogelijkheden en vrijheidsbeperkende maatregelen worden aangeboden. Wanneer voor cliënten enkel de fysieke woonomgeving verandert, is het handelen door de begeleider daarmee nog niet veranderd. Een fysiek nieuwe omgeving kan nieuwe mogelijkheden bieden (bijv. luisteren naar eigen muziek of op het eigen appartement de maaltijd gebruiken). Echter zal de begeleider zich eerst alert moeten worden van het bestaan en gebruik van deze nieuwe mogelijkheden, alvorens verandering op de domeinen zelfbepaling en keuzemogelijkheden reëel is.

Een opvallende nevenbevinding van dit onderzoek is het feit dat beide groepen informanten (begeleiders en verwanten) geen verandering in keuzemogelijkheden ervaren na de verhuizing, maar wel verschillen laten zien in hun beoordeling van de keuzemogelijkheden zelf. Begeleiders ervaren bijvoorbeeld een afname aan keuzes in het tijdstip van opstaan, verwanten daarentegen ervaren een toename. Het gegeven dat begeleiders en verwanten een andere inschatting maken, is van groot belang. Steeds vaker wordt immers samen met verwanten vastgesteld welke zorgvraag de SGEVG cliënt heeft en op welke wijze deze beantwoord kan worden (Schuurman, 2003).

Ook binnen S&L Zorg zijn verwanten actief betrokken bij het opstellen, goedkeuren en evalueren van het zorgplan. In het kader van betrokkenheid bij de zorgvraag en het zorgplan is de bevinding dat begeleiders en verwanten het in ons onderzoek met name oneens waren wat betreft dagelijkse keuzes (bijv. alleen op het appartement verblijven en kiezen van activiteiten) relevant. Impliceert dit dat verwanten minder goed op de hoogte zijn van wat er zich in het dagelijks leven van hun familielid afspeelt? Ouders geven aan graag op de hoogte te zijn van het verloop van de dag of de week, welke dingen men gezamenlijk doet en hoe hun familielid zich heeft gevoeld en gedragen (Embregts, 2011; Sohier et al., 2011; Speet, et al., 2005). Mogelijk is het verschil in visie te verklaren doordat verwanten vaak aangeven dat zij een gebrek aan informatieverstrekking ervaren vanuit begeleiders o.a. over de gekozen behandeling en/of zorg (Sohier et al., 2011). Ook geven verwanten aan dat zij vaak zelf het initiatief moeten nemen in het vragen om advies aan begeleiders (Case, 2000). Ook is bekend dat verwanten hun ervaringskennis over hun familielid graag delen met begeleiders en gaan zij ervan uit dat deze kennis meegenomen wordt in de zorg voor hun familielid (Case, 2000; Schwartz & Rabinovitz, 2003). Met name bij SGEVG cliënten, die beschikken over onvoldoende communicatieve vaardigheden, is het bevragen van verwanten een aanbevolen manier om informatie te verzamelen (Schwartz & Rabinovitz, 2003).

Verschillen tussen informanten bleken niet alleen te bestaan ten aanzien van de beoordeling van keuzemogelijkheden. Begeleiders en verwanten noemden veel minder vrijheidsbeperkende maatregelen die bij de cliënt van toepassing zouden zijn dan in het dossier werden beschreven. Zo beschreven begeleiders en verwanten niet of nauwelijks beperkingen in privacy door personen (bijv. de medewerker heeft vrije toegang tot de slaapkamer van de cliënt).



Deze beperking werd in het dossier echter 32 keer beschreven. Ook beperkingen in het beheer van eten of drinken werd door begeleiders en verwanten veel minder genoemd dan in het dossier werd beschreven. Eveneens was het opvallend dat zowel begeleiders als verwanten over het algemeen veranderingen noemden als gevolg van de verhuizing die tot de categorie 'fysiek vrijheidsbeperkende maatregelen' behoren. Volgens Dörenberg et al., (2013) is het kenmerkende van deze maatregelen dat ze zichtbaar zijn. Mogelijk waren begeleiders en verwanten zich in deze studie minder bewust van maatregelen die minder zichtbaar zijn en worden dergelijke maatregelen ook vaak onbewust toegepast.

Verwanten treden steeds vaker op als vertegenwoordiger van hun zoon, dochter, broer of zus. Zo zijn ze onder meer betrokken bij de totstandkoming en uitvoering van het ondersteuningsplan. Het is van belang dat verwanten een vergelijkbare visie hebben met begeleiders. Verschillen in visie kunnen leiden tot verschillen in inzicht en emotionele betrokkenheid. Dit zou het vergroten van keuzemogelijkheden en het verminderen van vrijheidsbeperkende maatregelen in de weg kunnen staan.

Beperkingen van het onderzoek

Voor een juiste interpretatie van de bevindingen willen we wijzen op een aantal beperkingen van dit onderzoek. Allereerst kent een retrospectieve design beperkingen: begeleiders en verwanten moesten in gedachten een jaar terug naar de situatie van voor de verhuizing. Mogelijk is hierdoor een vertekening in de herinnering of in de interpretatie van begeleiders en verwanten opgetreden. Daarnaast was het vanwege de ernstige VB niet mogelijk om de cliënten zelf te bevragen op hun ervaring van keuzemogelijkheden en vrijheidsbeperkingen. Desondanks laat onderzoek van McVilly, Burton-Smith en Davidson (2000) en Schmidt et al. (2010) zien dat er een grote mate van overeenstemming bestaat tussen de rapportage van proxies en zelfrapportage als er gebruik wordt gemaakt van gestandaardiseerde vragenlijsten en proxies die nabij- en regelmatig contact hebben met betrokken cliënten.


Klinische implicaties

Dit onderzoek levert een aantal implicaties op voor de klinische praktijk. Een verhuizing alleen blijkt niet voldoende om keuzemogelijkheden voor cliënten te vergroten en vrijheidsbeperking te doen afnemen. Bovendien toont dit onderzoek aan dat zowel begeleiders als verwanten veel minder vrijheidsbeperkende maatregelen noemen dan in het dossier zijn beschreven.

Vrijheidsbeperkende maatregelen benoemen en op een verantwoorde manier toepassen, kan alleen als begeleiders weten welke maatregelen vrijheidsbeperkend zijn, wat het voor cliënten betekent en welke alternatieven er zijn. De nieuwe Wet Zorg en Dwang speelt hier op in. Het uitgangspunt in de nieuwe wet is 'nee, tenzij'. Dit geldt niet alleen voor separatie, afzondering en gedragsbeïnvloedende medicatie, maar ook over afspraken als telefoneren, roken, gebruik van internet en tv-kijken. Er mag alleen tot vrijheidsbeperking worden overgegaan als er geen andere alternatieven voorhanden zijn. Het is wenselijk dat begeleiders zich bewust zijn van hun handelen.

Ook voor verwanten verandert er veel ten aanzien van vrijheidsbeperking met de komst van de nieuwe wet. De nieuwe Wet heeft niet alleen betrekking op cliënten die in zorginstellingen of in kleinschalige woonvormen wonen, maar ook op de thuissituatie. Zowel zorgaanbieders, begeleiders als verwanten behoren op de hoogte te zijn van alle acties die worden uitgezet rondom vrijheidsbeperking en casuïstiek. Het is van belang dat begeleiders en verwanten zich bewust zijn van het feit dat SGEVG cliënten meestal geen eigen beslissingen kunnen maken. Beslissingen rondom het toepassen van vrijheidsbeperkende maatregelen worden vaak alleen door begeleiders gemaakt. Een interventie voor begeleiders gericht op de nieuwe Wet Zorg en Dwang, bewustwording, vergroten van keuzemogelijkheden en het zoeken naar alternatieven met betrekking tot vrijheidsbeperking in afstemming met verwanten wordt dan ook sterk aanbevolen.

Daarnaast lijkt dit onderzoek er op te wijzen dat begeleiders en verwanten verschillende inschattingen maken van de keuzemogelijkheden van cliënten, vooral als het gaat om dagelijkse keuzes. Om optimaal in te kunnen spelen op de zorgvragen van cliënten is het belangrijk dat begeleiders en verwanten adequaat samenwerken en op elkaar afstemmen. Hiervoor is het belangrijk dat begeleiders en verwanten informatie uitwisselen. Het betreft hierbij niet alleen informatie over bijzondere situaties maar juist ook informatie over het verloop van de dag.



Het is belangrijk dat begeleiders in staat zijn een goede relatie aan te gaan met verwanten. Een interventie die aandacht besteedt aan gespreksvoering/afstemming gericht op het bespreken en begrijpen van vragen, wensen en problemen rondom de begeleiding van de cliënt wordt aanbevolen.

Vervolgonderzoek

Op basis van de resultaten van dit onderzoek is het zinvol om vervolgonderzoek op grotere schaal te doen naar de verschillen in visie van begeleiders en verwanten op de verschillende domeinen van kwaliteit van zorg. Het is wenselijk dat verwanten een vergelijkbare visie hebben op de domeinen van kwaliteit van leven met de begeleiders van de cliënten. Door een nader inzicht in de aspecten waarin begeleiders en verwanten van elkaar afwijken, kan de zorg beter op elkaar worden afgestemd. Aandacht voor alle domeinen van kwaliteit van leven, maar ook een focus op de volledige doelgroep van mensen met een verstandelijke beperking wordt aanbevolen.

Vanwege het retrospectieve karakter van deze studie, wordt een replicatie studie met een verbeterd design, inclusief een voor-, na- en follow-up meting met een controlegroep aanbevolen. Om zelfbepaling en rechten bij mensen met een VB en ernstig probleemgedrag daadwerkelijk vorm te geven, gaat het niet alleen om bevindingen van begeleiders en verwanten. Idealiter kan in toekomstig onderzoek tevens het cliëntperspectief meegenomen worden. Hoe beleeft de cliënt zijn zelfbepaling en rechten? Wat is er veranderd aan keuzemogelijkheden na de verhuizing? Met name het perspectief van cliënten is belangrijk, zeker omdat uit de resultaten van dit onderzoek blijkt dat begeleiders en verwanten anders tegen zelfbepaling en rechten aankijken. Bovendien kan replicatie leiden tot representatieve kennis van de rol van het type woning t.a.v. zelfbepaling en rechten bij verschillende doelgroepen. Wat voegt het type woning toe t.a.v. zelfbepaling en rechten bij SGEVG cliënten als bij SGLVG cliënten?

Hoewel we in dit onderzoek alleen gekeken hebben naar het voorkomen van vrijheidsbeperkende maatregelen en bewustwording hiervan van begeleiders en verwanten, zijn

de resultaten van belang voor de inzet van een passende interventie voor begeleiders. Scholing gericht op het vergroten van keuzemogelijkheden en het beperken van vrijheidsbeperkende maatregelen heeft in toenemende mate de aandacht. Inzicht in de impact van vrijheidsbeperking kan er aan bijdragen dat begeleiders bewuster omgaan met vrijheidsbeperkende maatregelen (Dörenberg, Embregts, Nieuwenhuizen, & Frederiks, 2013). Scholing van begeleiders en verwanten, gericht op het vergroten van keuzemogelijkheden, het beperken van vrijheidsbeperkende maatregelen en kennis van wet- en regelgeving (zoals de Wet Zorg en Dwang), wordt sterk aanbevolen. Ook is het interessant om bij vervolgonderzoek de attitude van begeleiders en verwanten ten aanzien van vrijheidsbeperkende maatregelen te bestuderen. Uit onderzoek blijkt dat begeleiders die vrijheidsbeperkende maatregelen toepassen in bedreigende situaties, ter voorkoming van probleemgedrag, vaker een positieve attitude hebben ten opzichte van bepaalde vrijheidsbeperkende maatregelen (Van Doeselaar et al., 2008). Mogelijk hebben begeleiders en verwanten ook een positieve attitude ten opzichte van vrijheidsbeperkende maatregelen waar het gaat om de veiligheid van cliënten, en zullen zij niet snel nadenken over mogelijke alternatieven.

6. Referenties

- Allen, D. (2008). The relationship between challenging behaviour and mental ill-health in people with intellectual disabilities: a review of current theories and evidence. *Journal of Intellectual Disabilities, 12*, 267-294.
- Baarda, D.B., Goede, M.P.M. de, & Teunissen, J. van (2001). *Basisboek kwalitatief onderzoek*. Stenfert Kroese. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff.
- Baarda, D.B., Goede, M.P.M. de, & Teunissen, J. van (2005). *Basisboek kwalitatief onderzoek. handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff.
- Beadle-Brown, J., Mansell, J., & Kozma, A. (2007). Deinstitutionalization in intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry, 20*, 437-442.
- Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen*. Den Haag: Boom Onderwijs.
- Brown, I., & Brown, R. I. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6*, 11-18.
- Case, S. (2000). Refocusing on the parent: What are the social issues of concern for parents of disabled children? *Disability and Society, 15*(2), 271-292.
- Doeselaar, M. van, Slegers, P., & Hutschemaekers, G. (2008). Professional's attitudes toward reducing restraint: The case of seclusion in the Netherlands. *Psychiatric Quartely, 79*, 97-109.
- Dörenberg, V.M.T., Embregts, P.J.C.M., van Nieuwenhuijzen, M., & Frederiks, B.J.M. (2013). Oog voor vrijheid. Kwaliteitscriteria voor vrijheidsbeperking in de zorg voor jongeren en jongvolwassen met een lichte verstandelijke beperking. *Leiden: Hogeschool Leiden*.
- Dörenberg, V.M.T., Embregts, P.J.C.M., van Nieuwenhuijzen, M., & Frederiks, B.J.M. (2013). Web van regels. Een juridische analyse voor vrijheidsbeperking in de zorg voor jongeren en jongvolwassen met een lichte verstandelijke beperking *Leiden: Hogeschool Leiden*.

Egberts, M.J.A. (2007). *Ouders op hun plek: Samenwerken in de driehoek cliënt, ouders en begeleiders*. Utrecht: Agiel.

Embregts, P. (2009). *Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking. Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Arnhem: HAN University Press.

Embregts, P., Hendriks, L. (red.) 2011. *Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Aansluiten bij cliënten en hun ouders*. Arnhem: HAN University Press.

Frederiks, B.J.M, *De rechtspositie van mensen met een verstandelijke handicap, van beperking naar ontplooiing*, Proefschrift, Universiteit van Maastricht, 2004.

Frederiks, B.J.M., Ruitenbeek, T.A., & Zanden, M.C.G. (2007). *Kwaliteitskader Campagne "Zorg voor Vrijheid" in de verstandelijk gehandicaptenzorg en verpleeghuisverzorgingshuiszorg*, Utrecht: IGZ.

Gallinagh, R., Nevin, R., McAleese, L., & Campell, L. (2001). Perceptions of older people who have experienced physical restraint. *British Journal of Nursing*, 10(13), 852-859.

Garcia-Villamizar, D.A., & Dattilo, J. (2010). Effects of a leisure programme on quality of life and stress of individuals with ASD. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 611-619.

Gennep, A.T.G. (1997). *Paradigmaverschuiving in de visie op de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Maastricht: Universiteit Maastricht.

Gennep, A.T.G. van (2003). De tweedeling. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 42, 272-284.

Ginneken, P.P.J.N. van (1999). *De nodige bereidheid*. Utrecht: Trimbos-instituut.


Hartig, T., Evans, G.E., Jamner, L.D., Davis, D.S., & Garling, T. (2003). Tracking restoration in natural and urban field settings. *Journal of Environmental Psychology*, 23(2), 109-123.

Hastings, R.P. (2002). Parental stress and behaviour problems in children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27, 149-160.

- 
- Hermesen, M., Embregts, P.J.C.M., Hendriks, L., & Frielink, N. (2011). *De menselijke maat van zorg. Menslievende zorg aan mensen met een licht verstandelijke beperking. Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Aansluiten bij cliënten en hun ouders*, p. 81-102.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg. (2008). *Zorg voor vrijheid: Terugdringen van vrijheidsbeperkende maatregelen kán en moet*. Den Haag: IGZ.
- Inspectie voor de gezondheidszorg (2010). *Cultuuromslag terugdringen vrijheidsbeperking bij kwetsbare groepen in langdurige zorg volop gaande. Duidelijke ambities voor 2011 nodig*. Den Haag: IGZ.
- Jacobson, N.S., & Truax, P. (1991). Clinical significance: A statistical approach to defining meaningful change in psychotherapy research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 59, 12-19.
- Kat, L., Schipper, K., Knibbe, J., & Abma, T. (2010). A patient's journey: Acquired brain injury. *British medical Journal*, 340, 1-7.
- Kearney, C.A., Durand, V.M., & Mindell, J.A. (1995). Choice assessment in Residential settings. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 7, 203-213.
- Kearney, C.A., & mcknight, T.J. (1997). Preference, choice and persons with disabilities: A synopsis of assessments, interventions, and future directions. *Clinical Psychology Review*, 17, 217-238.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M. C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R., Verdugo, M. A., & Walsh, P. N. (2005). The relation between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 740-744.
- Laumann, K., Garling, T., & Stormark, K. M. (2003). Selective attention and heart rate responses to natural and urban environments. *Journal of Environmental Psychology*, 23, 125-134.
- Lowe, K., Jones, E., Allen, D., James, W., Doyle, T., Andrew, J., Kaye, N., Jones, S., Brophy, S., & Moore, K. (2007). Staff training in Positive Behaviour Support: impact on attitudes and knowledge. *Journal of Applied Research in Intellectual*

Disabilities, 20, 30-40.

- MacIntyre, L.L., Blacher, J., & Baker, B.L. (2002). Behaviour/mental health problems in Young adults with intellectual disability: The impact on families. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 46, 239-249.
- Marangos-Frost, S., & Wells, D. (2000). Psychiatric nurses' thoughts and feelings about restraint use: a decision dilemma. *Journal of Advanced Nursing*, 31, 362-369.
- McVilly, K. R., Burton Smidt, R. M., Davidson, J.A. (2000). Concurrence between subject and proxy ratings of quality of life for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25, 19-39.
- Meer, J. van der, Embregts, P., Hendriks, L. & Sohier, J. (2012). Begeleiders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen: Een onderzoek naar opvattingen van ouders over noodzakelijke competenties. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen*, 3, 156 - 167.
- Moor, J.M.H. de, & Didden, R. (2009). Terugdringen van separeren kan. Casusbespreking van een man met een matige tot lichte verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigenzorg* 35, 62-72.
- Moser, A., Houtepen, R., Bruggen van der, H., Spreeuwenberg, C., & Widdershoven, G. (2009). Autonomous decision making and moral capacities. *Nursing Ethics*, 16, 203-218.
- Muhr, T. (1993). *Atlas.ti. (versie 6.2)*. Berlijn: Scientific Software Development.
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social Abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 850-865.
- Perry, J., Felce, D., & Lowe, K. (2000). *Subjective and Objective Quality of Life Assessment: Their Interrelationship and Determinants*. Welsh centre for learning Disabilities Applied Research Unit, University of Wales College of Medicine, Cardiff.
- Regnier, V., & Denton, A. (2009). Ten new and emerging trends in Residential Group living environments. *Neurorehabilitation*, 25, 169-188.
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, H., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., & Linehan, C. (2001). Social networks of people with mental retardation in Residential settings. *Mental Retardation*, 39, 201-214.

- 
- Schipper, K., Widdershoven, G.A.M., & Abma, T.A. (2011). Citizenship and autonomy in acquired brain injury. *NursingEthics*, 18, 526-536.
- Schmidt, S., Power, M., Green, A., Lucas-Carrasco, R., Eser, E., Dragomirecka, E., & Fleck, M (2010). Self and proxy rating of quality of life in adults with intellectual disabilities: Results from the DISQOL study. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1015-1026.
- Schuurman, M.I.M. (2003). Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap. In: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (Red.), *Rapport Signalering Ethiek en Gezondheid 2003*, (pp. 64-80). Zoetermeer: Centrum voor Ethiek en Gezondheid.
- Sohier, J., Meer, J. van der, Unger, H., Embregts, P., Hendriks, L., & Bongaerts, W. (2011). *Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Wat vinden ouders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen belangrijk in de begeleiding van hun kind*. Arnhem: HAN University Press.
- Speet, M., Delnoij, D.M., & Sixma, H.J. (2005). *De kwaliteit van zorg en dienstverlening van 's Heeren Loo Zorggroep vanuit het perspectief van cliëntvertegenwoordigers*. Meetinstrumentontwikkeling. Utrecht: NIVEL.
- Stalker, K., & Harris, P. (1998). The exercise of choice by adults with intellectual disabilities: a literature review. *Journal of Applied research in Intellectual Disabilities*, 11, 60-76.
- Stancliffe, R. J., & Abery, B.H. (1997). Longitudinal study of deinstitutionalization and the exercise of choice. *Mental Retardation*, 25, 159-169.
- Stancliffe, R.J., Abery, B.H., & Smith, J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: beyond living-unit size and type. *Mental Retardation*, 105, 431-454.
- Stikker, T.E. (2003). *De Samenhang tussen WGBO en de Wet Bopz*. Den/Haag: Sdu Uitgevers.

- Tausig, M. (1985). Factors in family decision-making about placement for developmentally disabled adults. *American Journal of Mental Deficiency, 89*, 352-361.
- Totsika, V., Toogood, S., Hastings, R.P., & Lewis, S. (2008). Persistence of challenging behaviours in adults with intellectual disability over a period of 11 years. *Journal of Disability Research, 52*, 446-457.
- Van Loon, J. (2008). Een persoonsgerichte ondersteuningsmethodiek: Het methodisch bevorderen van kwaliteit van bestaan voor mensen met een verstandelijke beperking. In J. Van Loon & G. Van Hove, Arduin. *Persoonsgerichte ondersteuning en kwaliteit van bestaan* (pp. 63-82). Leuven-Apeldoorn: Garant.
- Veer, A. de, Dorenberg, V., Francke, A., Nieuwenhuijzen, M. van, Embregts, P.J.C.M. (2013). Terugdringen vrijheidsbeperkingen in gehandicaptenzorg vraagt nog investering. *Journal GGZ en recht, 165-166*.
- Veer, A.J.E., Dörenberg, V.E.T., Francke, A.L., Nieuwenhuijzen, M. van, Embregts, P.J.C.M., Frederiks, B.J.M. (2013). Vrijheidsbeperkende maatregelen in de zorg voor jongeren en jongvolwassenen met een lichte verstandelijke beperking. *Nivel, Utrecht*
- Veerman, J.W. (2006), Methoden voor het kwantificeren en toepassen van effecten. In: Projectgroep zicht op effectiviteit (T. van Yperen & J.W. Veerman, red.), *Zicht op effectiviteit. Bronnenboek voor praktijkgestuurd onderzoek in de jeugdzorg*. Deel 3. (pp. 69-88) NIZW/Praktikon/VWS.
- Wehmeyer, M.L., & Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 33*, 3-12.
- Wehmeyer, M.L., & Bolding, N. (1999). Self-determination across living and working environments: a matched-samples study of adults with mental retardation. *Mental Retardation, 37*, 353-363.
- Wehmeyer, M. L., Kelchner, K., & Richards, S. (1996). Essential characteristics of selfdetermined behavior of individuals with mental retardation. *American Journal of Mentalretardation, 100*, 632-642.
- Young, L., Ashman, A., Sigafos, J., & Grevell, P. (2000). A preliminary report on the closure of the Challinor centre. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 25*, 119-126.

Bijlage 1 Categorisering vrijheidsbeperkende maatregelen

Type en subtype vrijheidsbeperkende maatregelen	Definitie	Uitspraken
1) Fysieke vrijheidsbeperkende maatregelen Beperkingen van lichaam		
<ul style="list-style-type: none"> - Beperkingen door personen 	Beperkingen door personen betreft alle vormen van fysieke beperkingen door personen bijvoorbeeld vasthouden, fixatie, hand geven tijdens wandelen.	<i>"Hij geeft een hand als hij gaat wandelen".</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Beperkingen door meubilair 	Beperkingen door meubilair betreft alle vormen meubilair waardoor een cliënt beperkt wordt in zijn fysieke bewegingsvrijheid door bijvoorbeeld een rolstoel, de rem op de rolstoel, een blad voor de rolstoel, riem in de rolstoel, beddekken.	<i>"Hij gaat ook weleens mee naar de winkel even een boodschap halen, dan gaat hij in de rolstoel", "Dat blad wat voor zijn stoel komt".</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Beperkingen door kleding 	Beperkingen door kleding betreft alle vormen van kleding waardoor het eigen lichaam en andere kleding niet toegankelijk is bijvoorbeeld anti-scheurpakje met slotje, anti-smeerpak, een helm, polsband, handschoenen en/of washandjes.	<i>"Ze heeft 's nachts een pakje aan", "Er zit een slotje op zijn pak zodat hij het niet zelf open kan krijgen", "Tijdens het wandelen, draagt hij een polsband".</i>
Beperkingen in ruimte		
<ul style="list-style-type: none"> - Beperkingen door afgesloten ruimtes 	Beperkingen door afgesloten ruimtes betreft alle afgesloten ruimtes waardoor bepaalde ruimtes niet toegankelijk zijn voor de cliënt zoals: afgesloten deuren van appartement tijdens de nacht; appartement overdag; badkamer; toiletdeur; tuindeuren; voordeur; tussendeuren die dicht zijn maar niet op slot; deur dicht met drukknop; ramen op kiepstand; ramen op slot, keukendeur is afgesloten.	<i>"Haar badkamerdeur gaat op slot", "Haar slaapkamerdeur gaat op slot", "Als je iemand anders aan het verzorgen bent en als ze je dan nodig heeft dan komt ze achter je staan, dan wil ze koffie of zo. Dan doe ik altijd de deur dicht", "Bij de meeste cliënten kunnen de ramen niet open".</i>

<ul style="list-style-type: none"> - Beperkingen door afgesloten ruimtes na incidenten 	<p>Beperkingen door afgesloten ruimtes na incidenten betreft alle vormen van afgesloten ruimtes waarbij de cliënt, na incidenten tijdelijk afgezonderd wordt van anderen bijvoorbeeld afzondering in de tuin, afzondering in de rustruimte, afzondering op het appartement.</p>	<p><i>“Wanneer hij escaleert of spanning opbouwt wat niet te doorbreken is dan begeleiden we hem naar de tuin”, “Als hij erg onrustig is wordt hij afgezonderd. Voor de verhuizing kwam dat vaker voor dan nu”.</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> - Beperkingen door vaststaand/aangepast meubilair 	<p>Beperkingen door vaststaand/aangepast meubilair betreft in deze categorie alle beperkingen door vaststaand of aangepast meubilair waarbij een cliënt het meubilair niet vrij kan verplaatsen of gebruiken, bijvoorbeeld vaststaand bed, vaststaande tafel, plastic plaat over toilet, plakplastic op ramen en deuren.</p>	<p><i>“Zijn bed en zijn andere spullen staan vast”, “Hij heeft ook een plastic plaat over de wc die we erop kunnen doen zodat hij niet alles in de toiletpot kan doen”.</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> - Beperkingen door prikkelarme inrichting 	<p>Beperkingen door prikkelarme inrichting betreft alle beperkingen door een prikkelarme inrichting waardoor een cliënt weinig tot geen prikkels ervaart door de inrichting bijvoorbeeld geen waszakken en spullen op de gang.</p>	<p><i>“De waszakken die op de gang staan. Eigenlijk proberen we als hij uit zijn kamer komt dat de gang zo prikkelarm mogelijk is”.</i></p>
<p>Beperkingen in privacy</p>		
<ul style="list-style-type: none"> - Beperkingen door verzorging onder toezicht 	<p>Beperkingen door verzorging onder toezicht betreft alle beperkingen door verzorging onder toezicht waardoor een cliënt zich niet alleen kan verzorgen bijvoorbeeld niet alleen douchen, baden, toilet niet zelf op slot doen.</p>	<p><i>“Sommige cliënten maken gebruik van de grote badkamer en hij maakt gebruik van zijn eigen badkamer”, “Hij wast eerst zichzelf en de begeleider wast hem na”.</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> - Beperkingen door personen 	<p>Beperkingen door personen betreft alle beperkingen door personen die de cliënt beperken in zijn privacy bijvoorbeeld de medewerker heeft vrije toegang tot de slaapkamer, slaapkamer niet zelf op slot doen, niet met anderen in de eigen kamer, continu toezicht, niet vrij in seksuele omgang, geen vrije omgang met medecliënten, geen vrije omgang met familie.</p>	<p><i>“Ze is constant onder toezicht, ook bij ons thuis”.</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> - Beperkingen door spionnetjes 	<p>Beperkingen door spionnetjes betreft alle beperkingen door spionnetjes waardoor de cliënt te allen tijde geobserveerd kan worden als hij zich in een bepaalde ruimte bevindt bijvoorbeeld spionnetje in appartement deur, spionnetje in rustruimte.</p>	<p><i>“Hij heeft wel een kijkgaatje”.</i></p>

Type en subtype vrijheidsbeperkende maatregelen	Definitie	Uitspraken
2) Gedragsbeïnvloedingen medicatie Ja Nee Twijfel Noodmedicatie	Ja, betreft alle vormen van gedragsbeïnvloedende medicatie welke de cliënt dagelijks gebruikt. Nee: wanneer een cliënt geen gebruik maakt van gedragsbeïnvloedende medicatie. Twijfel betreft alle vormen van twijfel over het gebruik van gedragsbeïnvloedende medicatie van cliënten. Noodmedicatie betreft alle vormen van gedragsbeïnvloedende medicatie die de cliënt niet structureel krijgt toegediend maar tijdelijk bij hevige onrust bijvoorbeeld oxazepam bij hevige onrust.	<i>"Ja, ik weet alleen niet meer precies welke", "Ja, ik weet niet precies hoeveel maar het is wel hetzelfde gebleven dan voor de verhuizing."</i> <i>"Nee, hij gebruikt geen gedragsbeïnvloedende medicatie".</i> <i>"O Och, ja volgens mij wel".</i> <i>"Ja, hij mag extra oxazepam als het nodig is".</i>

Type en subtype vrijheidsbeperkende maatregelen	Definitie	Uitspraken
<p>3) Beperkingen door domotica Beperkingen in de ruimte</p> <ul style="list-style-type: none"> - Beperkingen door elektrische deuren - Beperkingen door stroom - Beperkingen door gebruik van lift <p>Beperkingen in privacy door domotica</p> <ul style="list-style-type: none"> - Beperkingen door uitluistersysteem/op roep-systemen - Beperkingen door cameratoezicht - <i>Onbekende term</i> 	<p>Beperkingen door elektrische deuren betreft alle beperkingen door elektrische deuren waardoor bepaalde ruimtes niet toegankelijk zijn voor de cliënt bijvoorbeeld een drukknop om de deur te openen.</p> <p>Beperkingen door stroom betreft alle beperking door stroom waardoor het gebruik van stroom voor lichtbronnen en apparatuur niet vrij door de cliënt is te gebruiken bijvoorbeeld stroomschakelaar buiten het appartement, lichtschaakelaar buiten het appartement.</p> <p>Beperkingen door het gebruik van de lift betreft alle beperkingen waarbij een cliënt beperkt wordt in zijn bewegingsvrijheid naar buiten of andere etages bijvoorbeeld door gebruik van de lift met begeleiding, bediening van de lift met sleutel.</p> <p>Beperkingen door uitluistersystemen en oproepsystemen betreft alle beperkingen door uitluistersystemen en oproepsystemen waardoor een cliënt voor observatie en veiligheid wordt gehoord of het geluid van de cliënt voor observatie en veiligheid hoorbaar wordt gemaakt bijvoorbeeld het nachtbewakingssysteem, walki talki.</p> <p>Beperkingen door cameratoezicht betreft alle beperkingen door cameratoezicht waardoor een cliënt geobserveerd door beeld bijvoorbeeld door het gebruik van een camera.</p> <p>Onbekende term betreft alle uitingen van personen waarbij men niet weet wat de term domotica betekent of waar de term domotica voor staat.</p>	<p><i>“De automatische tussendeuren zijn op slot. Soms zijn cliënten zo slim dat ze weten hoe deze knop werkt en dan zijn ze gewoon weg”, “De buitendeur is in principe altijd op slot. Die gaan automatisch op slot”.</i></p> <p><i>“Als hij 's avonds tv wil kijken dan wordt aan de buitenkant zijn stroom aangezet. Maar als hij niet wil kijken dan heeft hij geen stroom nodig”.</i></p> <p><i>“De lift wordt bediend met een sleutel, daar kan niet iedereen zomaar in zeg maar dat moet echt met begeleiding”.</i></p> <p><i>“Een uitluistersysteem dat hebben ze hier net als op het hele terrein zeg maar”, “De nachtdienst hoort haar ook”.</i></p> <p><i>“Hij heeft wel een camera”, “Ja, ik moest er ineens aan denken maar op kantoor kunnen begeleiders er constant op kijken;</i></p> <p><i>“Eh.... Domotica..elektronisch..... waar moet ik dan aan denken?”, “In de vorm van?”, “Stilte (kijkt vragend).</i></p>

Type en subtype vrijheidsbeperkende maatregelen	Definitie	Uitspraken
<p>4) Beperkingen in programma/structuur</p> <ul style="list-style-type: none"> - Beperkingen in de uitvoering - Beperkingen in tijdsduur - Beperkingen in hoeveelheid 	<p>Beperkingen in uitvoering betreft alle beperkingen in uitvoering waardoor een cliënt niet zelf kan/mag bepalen hoe en wanneer activiteiten plaatsvinden bijvoorbeeld niet alleen naar buiten, vast dagprogramma, programma volgens pictogrammen, 1 op 1 begeleiding, niet zonder begeleiding naar buiten, niet zonder begeleiding van het terrein af, verplicht wel/niet bij de gezamenlijke maaltijd. Verplicht doen van huishoudelijke taken, verplicht wel bij groepsactiviteiten, begeleiding tijdens groepsactiviteiten 3 op 1.</p> <p>Beperkingen in tijdsduur betreft alle beperking in tijdsduur waardoor een cliënt beperkt wordt in tijd in zijn dagelijks leven bijvoorbeeld, vrij moment niet langer dan 30 minuten, voor 22.00 uur naar bed, bepaalde tijd tv kijken, verplichte tijden van opstaan en naar bed gaan.</p> <p>Beperking in hoeveelheid betreft alle beperkingen in hoeveelheid waardoor de cliënt niet kan beschikken over hoeveelheden in zijn dagelijks leven bijvoorbeeld geld, medicijnen, drinken, mobiele telefoon, kleding, hoeveelheid eten, hoeveelheid speelgoed, hoeveelheid handspulletjes.</p>	<p><i>“De cliënten mogen niet alleen naar buiten, niet zonder begeleiding”, “Verder denk ik dat wij heel veel voor onze cliënten en ook voor deze cliënt bepalen”, “Zijn pictogrammen zijn een leidraad voor hem”.</i></p> <p><i>“Voor 22.00 uur moet iedereen naar bed want onze dienst is niet langer”, “Zijn vrij moment mag niet langer dan 30 minuten duren”, “Hij kijkt tv zolang wij hem zijn tv aanbieden”.</i></p> <p><i>“Soms escaleert hij niet door dan neem je zijn handspulletjes af en dat wil hij absoluut niet en daarmee trigger je hem om te escaleren. Dat is iets waar hij zijn rust en veiligheid in vindt en dat nemen we dan op dat moment weg met een doel”, “Hij zou het liefst heel veel eten en alles opeten dus vandaar dat we hem daar erg in beperken”.</i></p>

- Note.
- 1) Fysieke vrijheidsbeperkende maatregelen
 - 2) Gedragsbeïnvloedende medicatie
 - 3) Beperkingen door domotica
 - 4) Beperkingen in programma en structuur

Bijlage 2. Samenvoeging vrijheidsbeperkende maatregelen uit dossiers in template

In Tabel 2 is te zien hoe de toegepaste vrijheidsbeperkende maatregelen beschreven in de dossiers, zijn samengevoegd in de codeboom

<u>Codeboom</u>	Fysieke beperkingen	Ruimtelijke beperkingen	S&L Zorg Sociale beperkingen	Dagindeling	Privacy	Geen Vrijheid in beheer van
Fysieke vrijheidsbeperkende maatregelen						
Beperkingen van lichaam	X					
- Personen	X					
- Kleding	X					
- Meubilair/materiaal						
Beperkingen in ruimte		X				
- Afgesloten ruimtes			X			
- Afgesloten ruimtes na incidenten	X					
- Vaststaand aangepast meubilair			X		X	
- Prikkelarme inrichting			X		X	
Beperkingen in privacy					X	
- Verzorging onder toezicht						
- Personen						
- Spionnetje						
Gedragbeïnvloedingen						
medicatie						
Ja						
Nee						
Twijfel						
Noodmedicatie						
Domotica						
Beperkingen in de ruimte door domotica						
- elektrische deuren						X
- licht/stroom						
- lift						
Beperkingen in privacy door domotica					X	
- uitluistersystemen					X	
- cameratoezicht						
Beperkingen in programma/structuur						
Uitvoering		X		X		
Tijdsduur				X		
Hoeveelheid						X