

GGZ Vrijheidsbeperkende maatregelen voor verstandelijk gehandicapten, om henzelf en anderen te beschermen, zijn vaak niet nodig. Dat blijkt uit een nieuwe werkwijze, waarop Baukje Schippers vrijdag promoveert.

tekst Karin Sitalsing



Ruim dertig jaar geleden schokte de foto van Jolanda Venema Nederland. De 23-jarige verstandelijk beperkte vrouw stond prominent, naakt, vastgebonden aan de muur, in de *Lecuwarder Courant*. Haar ouders hadden de publiciteit gezocht uit onmacht: wie geeft ons zwaartje? Het land was te klein: hoe kon dit gebeuren?

Dertig jaar na dato zijn vrijheidsbeperkende maatregelen in de zorg nog altijd onderwerp van gesprek. Volgend jaar gaat de Wet Zorg en Dwang in, waarin het uitgangspunt is 'nee, tenzij'. En komende vrijdag promoveert Baukje Schippers op het onderwerp. Haar conclusie: vrijheidsbeperkingen zijn lang niet altijd nodig.

Al twintig jaar loopt Schippers mee in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Ze was groepsleider, werd later fysiotherapeut en weer later orthopedagoog. En steeds weer, elke keer als er iemand op een kamer werd opgesloten, met een band aan een stoel vastgemaakt, stelde ze zichzelf die ene vraag: kan dit nu écht niet anders?

"Toen zag ik de vacature voor dit promotieonderzoek. En besloot ik mijn eigen moedeloosheid om te buigen om de knoop te ontrafelen."

Schippers gebruikte de brede definitie van 'vrijheidsbeperkende maatregelen' die de Inspectie voor de Gezondheidszorg in eerdere onderzoeken hanteerde. "Daaronder vallen niet alleen fixaties en afzonderingen, maar alle maatregelen die cliënten fysiek of verbaal in hun vrijheid beperken. Denk bijvoorbeeld aan het innemen van een mobiele telefoon of het afschermen van bepaalde websites. Of een heel dwingend dagprogramma, of het iemand verbieden bepaalde dingen te eten omdat hij anders te dik wordt."

Alleen al deze herdefiniëring veroorzaakte iets op werkvloeren, merkte Schippers. Want: veel personeel reali-

Er kan zoveel meer dan de vrijheid beperken

seerde zich helemaal niet dat ook een dieet een beperking behelst. "Veel mensen denken louter aan de heel fysieke beperkingen zoals de Zweedse banden. In die zin was het voor velen echt een eye-opener."

Expertiseteam

Vijftig woningen van zorgorganisatie 's Heeren Loo die 24-uurszorg bieden, namen deel aan het onderzoek: de ene helpt als controle-, de andere als interventiegroep. Ondertussen werd uit allerlei disciplines – psychologen, fysiotherapeuten, juristen, managers, gedragswetenschappers, atsen – een expertiseteam samengesteld en opgeleid. "Het probleem raakt alle facetten en zo moet het dus ook worden aangepakt: multidisciplinair."

Als iemand dreigend gedrag vertoonde in de controlegroep, deed het personeel gewoon wat het altijd doet, inclusief vrijheidsbeperkende maatregelen. Gebeurde dat in de interventiegroep, dan kwam het expertiseteam kijken welke vrijheidsbeperkingen werden toegepast. Samen maakten ze dan plannen om deze af te bouwen en om het dreigende gedrag in de toekomst te voorkomen, of er anders mee om te gaan.

Schippers vertelt over een vrouw met een ernstige verstandelijke beperking, die zichzelf meerdere keren per dag sloeg en zich bezeerde. Het lukte het team niet om haar hiermee te laten ophouden zonder dat ze haar armen vasthielden. "Die fysieke fixatie zorgde voor onrust en spanning, waardoor de

kans groter werd dat ze zichzelf wéér zou gaan verwonden."

Er werden videobeelden gemaakt van de momenten waarop het gedrag zich voordeed. Uit die beelden bleek dat de vrouw soms lange tijd in de woonkamer was zonder direct contact met de begeleider. Ook had de vrouw last van onrust en geluid van andere cliënten, had ze weinig overzicht in tijd en ruimte en vond het lastig om niet te weten wat wanneer ging gebeuren.

Als ze dichterbij haar begeleider kon zijn en met een duidelijke taak bezig was – bijvoorbeeld een puzzel maken – was ze minder geneigd zichzelf te slaan. Toen dit kwartje gevallen was, werd op een andere manier contact met de vrouw gemaakt en kreeg ze meer duidelijkheid over haar dagindeling. Ook zorgde het team ervoor dat haar omgeving prikkelarmer was. Wat bleek? Het slaan nam af.

"Op de momenten dat ze zichzelf nog wél sloeg, ging het team naast haar zitten om met haar te praten. Uiteindelijk hield ze dan vanzelf op met zichzelf te verwonden. Zo kon de fysieke fixatie worden afgebouwd."

Het resultaat van het onderzoek: in de interventiegroep werden beperkende maatregelen vaker afgebouwd dan in de controlegroep. Een daling van ruim 40 procent in de eerste groep en dik 20 procent in de tweede groep – zonder dat dit leidde tot meer incidenten. "Bemoedigend", zegt de promovenda. "Daar ben ik trots op. Het is niet allemaal getob, we kunnen met zijn allen heel veel bereiken."

Ja, zegt ze, er waren mensen die stellige vraagtekens zetten bij haar onderzoek. Begeleiders, familieleden van mensen die geregeld gevaar opleveren, die moet je dan gaan vertellen dat de cliënten meer vrijheid krijgen. Ook woonvoorzieningen stonden niet allemaal te juichen. "Vergeet niet dat het soms echt om risicovolle situaties gaat, waarin mensen echt een gevaar vormen en begeleiders, of zichzelf, gewond raken."

Van elke cliënt en elke situatie werd precies in kaart gebracht welke beper-

'Het probleem raakt alle facetten, en zo moet het dus ook worden aangepakt: multidisciplinair'

ZORG



kingen ze kregen, hoe de dreiging ontstond, waarom het gedrag maar bleef voortbestaan. "En het afbouwen leidde niet tot meer risico's."

"Vaak als zo'n vrijheidsbeperking wordt ingezet is een cliënt agressief geworden. De onderliggende vraag is steeds: hoe kan het dat dat gebeurt, én: hoe kunnen we dat in de toekomst voorkomen, of het anders oplossen? Daarvoor moeten we met elkaar in dialoog."

Hoe nu verder? Wordt de Zweedse band niet weer gewoon uit de mottenballen gehaald nu het expertiseteam niet meer meekijkt? Kunnen de instellingen dit zonder extra geld? "Sommige woonvoorzieningen hebben nu aanvragen gedaan voor zogenoemde Meerzorg, een financiering waarop ze aanspraak kunnen maken in bijzonder complexe gevallen. In de tussentijd kijken we ook hoe we zonder extra geld kunnen afbouwen. Door anders te kijken. Door te zoeken naar de oorzaak van het gedrag. Door het zorgteam te trainen."

Alert blijven

Of er in de toekomst geen Jolanda's meer zullen komen – zo'n boude uitspraak durft Schippers niet te doen. "Het blijft risicovol en we zullen altijd alert moeten blijven. Maar dit is een mooie stap."

Naar nul gaan is niet realistisch, zegt Carlo Schuengel, hoogleraar orthopedagogiek aan de Vrije Universiteit. "Maar onderweg naar nul kun je ook al veel goeds doen."

Het onderzoek van Schippers noemt hij uitermate veelbelovend. Wel zegt hij dat waar vrijheidsbeperking wordt afgebouwd, er weer nieuwe maatregelen bij komen. "Eigenlijk moet het hele systeem regelmatig onder de loep worden genomen. Steeds als je een maatregel instelt, moet je nadenken: wanneer kan ik deze straks ook weer wegnemen, of een volgend op zijn Marie Kondo's, zeg maar, onszelf steeds de vraag stellen: is er écht geen andere oplossing?"

'Naar nul gaan is niet realistisch. Maar onderweg naar nul kun je ook al veel goeds doen.'

'Het systeem zal Jolanda's blijven produceren'

Jolanda Venema was thuis niet te handhaven geweest. Ze had driftbuien, geregeld sleurde ze haar broertje en zusje aan hun haren door de kamer. Op advies van een maatschappelijk werkster hadden haar ouders Dick en Tiny Jolanda in 1972 naar het Hendrik van Boeijen-Oord in Assen verhuisd – *top of the bill* in gebied van zorg voor verstandelijk beperkten, of zoals ze in die tijd nog genoemd werden: 'zwakzinnigen'.

In eerste instantie ging daar het best goed, maar begin jaren tachtig was er wegens bezuinigingen veel personeelsverloop. Jolanda kon zo met niemand een band opbouwen, het maakte haar onrustig, haar gedrag werd onvoorspelbaar, niemand wist goed wat hij met haar aan moest.

Om te voorkomen dat ze de verzorgenden aanvloog, bonden die haar vast met een Zweedse band. In eerste instantie soms, maar waar wanhoop regeert, vervagen normen, en uiteindelijk werd Jolanda zowat dagelijks vastgebonden. Vaak naakt, want ze verscheurde haar kleren – eerst hadden ze haar nog steeds opnieuw aangekleed, maar toen dat onbegonnen werk bleek, waren ze er maar mee opgehouden.

"Ze zat op het voeteneinde van het bed", zou Tiny later omschrijven hoe ze haar aantroffen, op die dag in 1988. "Ze hilde, erg zielig was het. Er lag een stapel vuile was op de vloer. Een verschrikkelijke stank hing er, want ze had haar ontlasting op de grond laten lopen."

Het fototoestel hadden ze altijd bij zich, Tiny was gek op fotoalbums maken. "Doe maar", zei ze tegen Dick, op die dag. "Zet het er nu maar gewoon eens in." Ze belden de *Leeuwarder Courant*,

die publiceerde hun noodkreet, alle media namen het bericht over. Nederland was in shock.

De politiek roerde zich. Kamervragen, een onderzoekscommissie. Orthopedagoog Gijs van Gemert had zitting in die commissie. Samen met een case-



Het artikel in de Leeuwarder Courant.

manager hield hij zogenoemde intensieve consultaties. Dat hield concreet in dat ze in gesprek gingen met iedereen die bij Jolanda betrokken was. Ook analyseerden ze Jolanda's gedrag aan de hand van camerabeelden.

In de instelling werd ze gezien als een agressieve, onvoorspelbare vrouw die moest worden vastgebonden en beschermd tegen prikkels. Maar toen de casemanager Jolanda een weekend thuis filmde, in haar eigen gezin, bleek ze haar moeder te helpen met tafeldeken, op film zie je haar rondrentelen met messen en vorken. "In de instelling werd steeds gehamerd op een prikkelarme omgeving. Maar de Venema's wonden in een normaal huis, vol spullen."

Thuis had ze iets te doen, in de instelling verveelde ze zich kapot. "Als slopen zich verveelt, gaat het de boel slopen."

Averechts effect

De regels en de protocollen in de instelling hadden een averechts effect op Jolanda, zegt Van Gemert. "Als ze zat te spelen was er niets aan de hand. Dan bemoeide ook niemand zich met haar. Maar bonkte ze tegen de verwarming, dan ging de deur open en kwam iemand haar verzoeken daardoor te stoppen." Wat leerde Jolanda daardoor? "Als ik bonk, gaat de deur open. Zo kwam ze in een negatieve spiraal terecht. Want hoe meer slecht gedrag, hoe strakker de re-

gels werden aangetrokken. Als Jolanda een driftuitbarsting had, moest ze naar haar kamer. Maar niemand vroeg zich af waarom ze zo driftig werd."

De focus lag, zegt hij, op het bewaren van de orde. Niet op Jolanda als persoon. "Je moet mensen een wending geven in hun leven en daarvoor moet je met ze in dialoog. Ik weet niet meer man die jarenlang het merendeel van de tijd vastgebonden op bed lag en die nu chauffeur is. Het kan dus soms wel, maar dat moet gezien worden."

Het onderzoek van Van Gemert en de anderen resulteerde in de zogenoemde Very Intensive Care-aanpak, waarvoor Den Haag de buidel trok. Jolanda en een aantal medebewoners kregen flink meer begeleiding. Ook werd meer geïnvesteerd in een zinnige dagbesteding om haar leven zo normaal mogelijk te laten verlopen. En in het hele land werden consultantenteams opgericht, die later werden opgevolgd door Centra voor Consultatie en Expertise, teams van onafhankelijke deskundigen om ouders en instellingen te helpen bij het organiseren van zorg voor mensen met een verstandelijk beperking en ernstige gedragsproblemen.

"In die tijd werd gezegd dat je in Den Haag maar 'Jolanda' hoefde te roepen en er kwam een zak geld naar je toe. Om het probleem tot rust te brengen – niet voor een échte oplossing."

Maar, zegt de orthopedagoog, zoals dat gaat, ze de impact van de Jolanda's niet. "Ik heb later nog honderd Jolanda's gezien. En eerder ook. De Jolanda's zijn de door niemand gewenste bijproducten van het zorgsysteem. Het is heel spijtig, maar als we het systeem zijn gang laten gaan, zullen er veel meer Jolanda's komen."

Jolanda zelf knapte op van de nieuwe benadering, ging vaker naar buiten, vrolijkte op, ging eenvoudig werk doen. In 1998 verhuisde ze naar een instelling in Drachten, vlak bij haar ouders. Een jaar later overleed ze aan de gevolgen van een stafylokokkeninfectie.