



Aan

Elst, 28-1-2018

Betreft Internetconsultatie gedwongen zorg

In deze memo de vragen en bevindingen van PGB budgetvereniging Naar-Keuze inzake de AMvB Wzd. Deze informatie mag openbaar gemaakt worden. Wij hebben samengewerkt met KansPlus en andere VG-clientenorganisaties maar zullen allen zelfstandig reageren. De reactie kunnen elkaar (deels) overlappen.

Wat is naar-Keuze?

Naar-Keuze is PG- cliëntenorganisatie, een budgethoudersvereniging, opgericht in 1996, voor ouders en familieleden van mensen met een verstandelijke beperking. Naar-Keuze is destijds speciaal voor de VG-sector opgericht en Per saldo naar de LG/ V&V. Naar-Keuze maakte deel uit van de Federatie van Ouderverenigingen (is nu leder(in)) en is ten tijde van het faillissement in 2007 op een lager pitje komen te staan. In 2008 hebben zij op verzoek van de leden een doorstart gemaakt. Naar-Keuze heeft ongeveer 1200 leden, voornamelijk ouders van mensen (kinderen) met een verstandelijke beperking. Veel ouders zijn betrokken bij kleinschalige ouderinitiatieven. Naar-Keuze is aangesloten bij leder(in). Ondergetekende is betrokken als adviseur bij Naar-Keuze.

Ambulante toepassing van onvrijwillige zorg

In het concept besluit betreffende toepassing van onvrijwillige zorg buiten een accommodatie is een aantal bepalingen opgenomen die vragen oproepen als het gaat om de ambulante zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Algemene opmerking

Als we praten over mensen met een verstandelijke beperking, hebben we het over een grote diversiteit aan mensen met uiteenlopende emotionele en cognitieve ontwikkelingsniveaus, al dan niet met bijkomende zintuiglijke, fysieke of psychische problematiek.

Niet alleen de mensen die het betreft zijn zeer verschillend, maar ook de context waarbinnen de ambulante zorg geboden wordt is zeer divers.

Als derde is er een diversiteit in de intensiteit van verzet van een persoon tegen een maatregel. Het kan gaan van verbaal weigeren tot een ernstige fysieke escalatie.

Dit overziend betekent het dat het wettelijk kader voor het bieden van goede zorg, waarbij het belang van de persoon in de context die voor hem het best is, voldoende ruimte moet bieden voor

deze drievoudige diversiteit. De concept AMvB lezende lijkt het er op dat rekening wordt gehouden met het worst-case-scenario wat betreft verzet van een persoon tegen een maatregel en de schade die vanuit dat verzet kan ontstaan. Vanuit dit scenario worden bepalingen opgesteld die voor de één onvermijdelijk zijn, maar voor de ander ernstig belemmerend om goede ambulante zorg te bieden

De accommodatie als criterium

Als criterium geldt de plaats waar de onvrijwillige zorg geboden wordt en dit wordt in de toelichting letterlijk beschreven als het gebouw en eventueel omringend terrein waar de persoon zorg krijgt. Dat betekent dat begeleiding van iemand die woont in een accommodatie, maar met begeleiders buiten de accommodatie gaat wandelen onder de reikwijdte van deze AMVB valt. Als dat inderdaad het geval is, kan het leiden tot een ernstige en ongewilde indirecte vrijheidsbeperking en beperking van de kwaliteit van leven van de persoon.

Casus 1: Kees heeft een ernstige verstandelijke beperking. Hij vindt het leuk om met de begeleiders in het dorp te wandelen. Cees is enigszins geobsedeerd door baby's en vooral door de vraag wat er in de luier van de baby zit. Als hij een kinderwagen ziet, wil hij erop af om te onderzoeken hoe dit zit. Het is evident dat dit mag en dat de begeleider moet hem tegenhouden. Dit gaat eigenlijk altijd zonder ernstige escalatie. Na kort verzet kan Cees de wandeling weer voortzetten.

Volgens de AMVB zou dit niet mogen; er is sprake van fixatie door Cees fysiek tegen te houden. Gevolg zou kunnen zijn dat er niet meer met Cees buiten het terrein van de instelling gewandeld kan worden.

Een grijs gebied zou ook kunnen bestaan bij kleinschalige collectieve woonvormen, denk bijvoorbeeld aan Thomashuizen, kleinschalige ouderinitiatieven en particuliere initiatieven die met PGB worden gefinancierd. Als een persoon met een verstandelijke beperking bij de ouders thuis woont, is het duidelijk dat hier sprake is van ambulante zorg buiten een accommodatie. Maar wat als een aantal ouders samen een collectieve woonvorm voor hun kinderen realiseren en daar via PGB zorg inkopen? Is er dan sprake van een accommodatie of van ambulante zorg? Waar ligt de grens? Evenzo de vraag hoe het is met gezinshuizen waar meerdere mensen met een beperking bij elkaar wonen en zorg krijgen?

Welke zorgverleners moeten zich aan de AMVB houden?

In de AMVB wordt geen nadere omschrijving gegeven van de zorgverleners die zich aan de AMVB moeten houden; dus moet worden gekeken naar wat de wet zelf zegt.

Hierin wordt *de zorgverlener* omschreven als de natuurlijke persoon die beroepsmatig zorg verleent, en *de zorgverantwoordelijke* als een ter zake kundige arts of degene die behoort tot een bij regeling van de minister aangewezen categorie van deskundigen.

Maar hoe zit het met zorg die in de thuissituatie geboden wordt en gefinancierd wordt met PGB? Is de zorgverantwoordelijke de hierboven genoemde functionaris, of is het de ouder/wettelijk vertegenwoordiger die het PGB beheert en verantwoordelijk is voor het opstellen en vaststellen van het zorgplan? En is de zorgverlener ook de professional die vanuit het PGB betaald wordt en al dan niet in dienst is bij een zorgaanbieder of als ZZP-er de zorg biedt? En wat als een familielid PGB-gefinancierde zorg levert?

Er is een behoorlijk grijs gebied. Dit zou ertoe kunnen leiden dat een bepaalde vorm van onvrijwillige zorg in de thuissituatie niet toegestaan is op een moment dat een pgb-gefinancierde zorgverlener in huis is en de zorg biedt, terwijl dezelfde onvrijwillige zorg wel zou kunnen als alleen de ouders thuis zijn.

Casus 2: Leen heeft een ernstige verstandelijke beperking en daarbij een chronische somatische ziekte waarvoor hij onder behandeling is bij een specialist in het ziekenhuis. Hij moet periodiek voor controle naar de specialist en daarbij moet ook zijn bloed onderzocht worden. Hier is hij erg bang voor en het leidt iedere keer tot verbaal verzet en op het moment dat aangeprikt wordt moet zijn arm goed worden vastgehouden om te voorkomen dat hij terugtrekt. Ook moet soms fysiek voorkomen worden dat hij uit angst de laboratoriummedewerker slaat of knijpt.

Dit vindt buiten de accommodatie plaats, en dus valt het onder de ambulante onvrijwillige zorg en volgens de AMvB is dit een vorm van fixatie en dus niet toegestaan. Leen kan in het vervolg dus alleen voor de controles naar het ziekenhuis als een van zijn ouders met hem gaat, of als er een vrijwilliger gevonden kan worden dit hem op dit voor hem moeilijke moment kan begeleiden. Of mag het überhaupt niet en betekent dit dat het bloedonderzoek niet meer plaats kan vinden?

Het leeftijdscriterium

In de wet zelf, en daarmee ook in de AMvB, geldt een leeftijdscriterium ten aanzien van het honoreren van het verzet van de persoon. Als het gaat om iemand die jonger is dan 12 jaar is er alleen sprake van verzet als de vertegenwoordiger zich tegen de maatregel verzet, en niet als de persoon zelf verzet toont. Dit betekent dat voor een volwassene met een ernstige verstandelijke beperking diens kalenderleeftijd belangrijker wordt geacht voor de beoordeling van zijn wilsbekwaamheid op het moment van toepassing van de maatregel, dan het emotionele en cognitieve niveau van de persoon. Leen in casus 2 is 59 jaar en heeft een emotioneel ontwikkelingsniveau van 18 – 36 maanden en een cognitief ontwikkelingsniveau van hooguit 4-5 jaar.

Wat mag wel of niet?

In de AMvB wordt bepaald dat alle in de wet beschreven vormen van onvrijwillige zorg in principe in de ambulante zorg mogen worden ingezet, en er wordt terecht gewezen op de noodzaak bij iedere voorgenomen maatregel de proportionaliteit in acht te nemen. Uitzondering hierop geldt voor insluiting en fixatie. Deze twee maatregelen worden categorisch uitgesloten. Dit kan er echter toe leiden dat voor een ernstiger vorm van vrijheidsbeperking moet worden gekozen door mensen te laten opnemen in een accommodatie waar vervolgens deze vormen van onvrijwillige zorg wel mogen worden toegepast. Dat is niet acceptabel.

In de toelichting wordt omschreven dat onder fixatie alle vormen van beperking van de bewegingsvrijheid vallen die direct op het lichaam van de persoon gericht zijn.

Casus 3: Els heeft een ernstige meervoudige beperking. Ze heeft een emotioneel ontwikkelingsniveau van ongeveer 3 maanden en is rolstoelgebonden. Ze heeft last van spasmen en kan door haar ongecontroleerde bewegingen uit de rolstoel vallen als ze niet met een tuigje vast zit. Tijdens de maaltijd is het nodig om haar handen losjes aan de armligger van de rolstoel te fixeren, om te voorkomen dat ze doorschiet in de bewegingsonrust als ze eenmaal begint te schokken. Deze bewegingsonrust heeft ook risico op verslikking. Els lijkt het niet prettig te vinden als het tuigje wordt omgedaan of als de bewegingsvrijheid van haar handen beperkt wordt.

De vrijheid beperkende maatregelen die noodzakelijk zijn voor Els mogen in de ambulante zorg niet door professionele zorgverleners worden toegepast. Dat betekent dat Els moet worden opgenomen in een accommodatie waar het wel mag, of dat er altijd vrijwilligers of familieleden aanwezig moeten zijn die deze maatregelen wel mogen toepassen.

Een wat ander voorbeeld, maar van een vergelijkbare orde, is als een persoon die in de thuissituatie begeleid wordt soms onrustig kan zijn en dreigt een kopje stuk te gooien. Of iemand die zichzelf verwondt en alleen stopt als hij even wordt vastgehouden en belemmerd wordt met het hoofd tegen de muur te bonken. Een professionele zorgverlener mag hem daar dan niet in belemmeren.

Een vergelijkbare nuancering is nodig ten aanzien van het al dan niet mogen insluiten. De maatregel als zodanig kent al meerdere gradaties. Is er sprake van insluiting als de buitendeuren van een woning worden afgesloten om te voorkomen dat iemand ongewild en ongezien wegloopt? Moet het in sommige gevallen niet mogelijk zijn een slaapkamerdeur aan het begin van de nacht af te sluiten, om te voorkomen dat een persoon alsmaar heen en weeg blijft lopen en niet in bed blijft liggen? Volgens de AMvB gaat het er niet alleen om dat er geen sleutel gebruikt mag worden om een kamer af te sluiten, maar er mag ook geen domotica gebruikt worden. Er mag dus ook geen babyfoon gebruikt worden om te horen of iemand uit bed komt en rond gaat lopen.

Wanneer is er sprake van verzet?

Cruciaal in de regelgeving mbt onvrijwillige zorg is de vraag of de persoon op het moment van toepassing wel of geen verzet toont tegen de maatregel. Instemming vooraf door de persoon en/of de wettelijk vertegenwoordiger en vastlegging in het zorgplan is eigenlijk niet relevant.

Dat betekent dat het belangrijk is vast te stellen wanneer er wel of geen sprake is van verzet.

Is een angstreactie, zoals in casus 2 waarbij Leen bang is voor de prik, een teken van verzet, of een teken van angst? Is het verzet van Els in casus 3 tegen het tuigje of de fixatie van de hand tijdens het eten een teken van verzet, of is het een natuurlijke reactie van het lichaam dat om bewegingsvrijheid vraagt? Een wet of AMvB kan deze nuance niet vastleggen, maar moet wel ruimte geven om aan de nuance recht te doen.

Is er sprake van geen verzet, als een persoon zo gehospitaliseerd is dat hij zich, zonder zich ervan bewust te zijn of hij iets wel of niet prettig vindt, neerlegt bij wat de zorgverlener doet. Of is er geen verzet als een persoon angst heeft om in verzet te komen, bijvoorbeeld als hij naar zijn kamer gestuurd wordt en als met straf bedreigd wordt als hij er zelf vanaf komt?

Hoe zou het wel moeten?

De voorgestelde AMvB biedt over de vragen waar, wanneer en door wie een bepaalde vorm van onvrijwillige zorg mag worden toegepast nog onvoldoende duidelijkheid en ruimte voor maatwerk. Daarnaast wordt - denkende vanuit het worst-case-scenario - een aantal vormen van onvrijwillige zorg categorisch uitgesloten. Dit kan leiden tot de noodzaak van onnodige opname in een accommodatie waar vervolgens de maatregelen wel mogen worden uitgevoerd.

Het nuanceren van de mogelijkheden om in de ambulante situatie onvrijwillige zorg toe te passen heeft niet tot doel om het gemakkelijker te maken om deze vormen van zorg toe te passen, maar om beter mogelijk te maken dat mensen in een ambulante context goede zorg en ondersteuning krijgen. Hiermee wordt recht gedaan aan het VN-verdrag voor mensen met een beperking waarin ervan uit wordt gegaan dat mensen met een beperking het recht hebben in een maatschappelijke context te leven.

Aan de ene kant vinden we dat er ruimte voor flexibiliteit moet zijn, en aan de andere kant onderschrijven we dat dit niet ongereguleerd en ongecontroleerd mag gebeuren. Ons inziens kan dat als in de AMvB wordt vastgelegd dat onvrijwillige zorg alleen mogelijk is als dit is onderbouwd met een gedegen risicoanalyse en als aan de risico analyse inhoudelijke voorwaarden worden gesteld die in de AMvB beschreven kunnen worden. Deze zouden bijvoorbeeld kunnen zijn:

1. Voor de persoon wordt vastgesteld welke signalen duiden op verzet tegen een maatregel en welke signalen duiden op een reflexmatige afweer.
2. Er is een goede analyse van de mogelijke risico's voor de persoon of de omgeving indien geen onvrijwillige zorg wordt toegepast. Hierbij wordt gekeken naar mogelijke materiële schade, risico's voor fysieke schade, risico's voor sociaal-emotionele schade en risico's op (medische) gezondheidsschade.
3. Er is vastgesteld welke vormen van vrijwillige zorg al ondernomen zijn of worden om bovengenoemde schade te voorkomen en wat daar het effect van is.
4. Er is een goede analyse van de mogelijke risico's die verbonden zijn aan het toepassen van onvrijwillige zorg, waarbij gekeken wordt naar de eerdergenoemde categorieën van mogelijke schade.
5. Er is vastgesteld wat nodig is om de mogelijke risico's van de toepassing van de onvrijwillige zorg tot een minimum te beperken. Hierbij kan gekeken worden naar materiële maatregelen, en ook naar de mate van toezicht en de deskundigheid van zorgverleners die nodig zijn om de risico's te beperken.
6. Er is vastgesteld wat de consequentie is als de noodzakelijk geachte maatregel niet in de ambulante situatie op optimaal verantwoorde manier kan worden uitgevoerd en de persoon zou moeten worden opgenomen in een accommodatie waar de maatregel wel mag worden uitgevoerd: wat is de schade voor de kwaliteit van leven van de persoon als dit zou moeten gebeuren?
7. De risicoanalyse wordt getoetst door een extern deskundige

Vanuit deze risico afweging kan worden vastgesteld welke vorm van onvrijwillige zorg en onder welke condities deze in de ambulante context op een verantwoorde manier kan worden uitgevoerd.

Financiële gevolgen

Nog afgezien van de goede bepaling dat niet uit financiële overwegingen voor de toepassing van onvrijwillige zorg gekozen mag worden, leidt de regelgeving tot het toepassen van deze zorg toe extra kosten. Niet alleen de eventuele eenmalige kosten voor het inrichten van de administratieve organisatie mbt de onvrijwillige zorg, maar ook terugkerende kosten van het inschakelen van de externe deskundige bij het bepalen of deze zorg nodig en de periodieke bepaling of het voortgezet moet worden. Zowel voor de ZIN als de zorg die gefinancierd wordt via PGB moeten hier extra financiële middelen voor beschikbaar worden gesteld.

met vriendelijke groet, namens het bestuur van Naar-Keuze,



Dorien Kloosterman
adviseur Naar-Keuze
www.naar-keuze.nl
tel (06) 46291032