

Ervaringen met de Wet zorg en dwang

Van mensen met een verstandelijke beperking of een psychogeriatrische aandoening, en hun naasten/vertegenwoordigers

0-Meting project Stem van de cliënt

Januari 2023

Uitgevoerd door:



Inhoudsopgave

1	Inleiding	3
2	Verantwoording.....	4
3	Kenmerken respondenten	5
4	Kennis over de Wet Zorg en Dwang	6
5	Onvrijwillige zorg.....	7
6	Stappenplan onvrijwillige zorg	11
7	Cliëntenraad	15
8	Persoonlijke ervaringen	15
9	Samenvatting en Conclusies.....	17

1 Inleiding

De Wet zorg en dwang

Op 1 januari 2020 is de Wet zorg en dwang (Wzd) in werking getreden. De Wzd regelt de rechten van mensen met een verstandelijke beperking, dementie of een aandoening met soortgelijke symptomen of beperkingen en stelt eisen aan (de toepassing van) onvrijwillige zorg en onvrijwillige opname. De wet geldt voor instellingen, zorg thuis, kleinschalige woonvormen, ouderinitiatieven, dagbesteding, onderwijs, ziekenhuizen et cetera. Voor deze mensen en hun vertegenwoordigers is het van groot belang dat zij op de hoogte zijn over de betekenis en toepassing van de wet en hun rechten.

Project Stem van de cliënt

Om meer bekendheid te geven aan de Wzd zijn cliëntenorganisaties Ieder(in), Alzheimer Nederland, de LFB, het LSR, KansPlus en Per Saldo het project 'Cliëntperspectief bij de implementatie van de Wet zorg en dwang' gestart. Een belangrijk onderdeel van dit project is het bewaken van de rechten van de mensen die met de Wzd te maken krijgen.

Om goed in kaart te brengen wat op dit moment de ervaringen zijn met onvrijwillige zorg van mensen en hun naasten/vertegenwoordigers, is er een vragenlijst uitgezet onder leden en achterban van de verschillende betrokken cliënt- en naastenorganisaties. Deze eerste peiling dient als een 0-meting. In dit rapport staan de uitkomsten hiervan.

2 Verantwoording

2.1 Opzet

De vragenlijst is verdeeld in een aantal thema's. Allereerst richten een aantal vragen zich op wat mensen weten van de Wet zorg en dwang. Daarna hebben we gevraagd of (en zo ja, welke) ervaringen mensen hebben met de cliëntenvertrouwenspersoon en het stappenplan Wzd. Een deel van de vragenlijst gaat over ervaren onvrijwillige zorg. Er zijn enkele vragen over wilsbekwaamheid, de cliëntenraad, onvrijwillige zorg bij gebruik persoonsgebonden budget en diverse open vragen waar mensen hun persoonlijke verhaal kwijt kunnen.

2.2 Doelstelling

Met deze vragenlijst willen we in kaart brengen wat de ervaringen zijn met de Wzd en onvrijwillige zorg; zowel van de gebruiker van zorg en ondersteuning (mensen met een verstandelijke beperking, met dementie of een aandoening met soortgelijke symptomen of beperkingen), als van naasten, vertegenwoordigers en cliëntenraadsleden.

2.3 Waar en hoelang uitgezet

De vragenlijst is uitgezet onder de leden en achterban van Ieder(in), Alzheimer Nederland, de LFB het LSR, KansPlus en Per Saldo. Dit is gebeurd via socialmediakanalen, nieuwsbrieven en websiteberichten. De vragenlijst stond open van 18 juli tot en met 26 september 2022.

2.4 Wat gaan we ermee doen en hoe verder

Deze eerste peiling dient als een 0-meting. In het tweede jaar van dit project zullen we nogmaals een vragenlijst uitzetten. De uitkomsten van beide vragenlijsten worden dan gecombineerd in een eindrapport.

3 Kenmerken respondenten

3.1 Achtergrond respondenten

De vragenlijst is in totaal door 441 mensen ingevuld. Slechts 9 procent hiervan is cliënt. Het overgrote deel (71 procent) bestaat uit partners, ouders en andere naasten.

De groep 'Anders' bestaat met name uit cliëntvertrouwenspersonen (CVP), casemanagers en zorgverleners, die hun ervaring met een specifieke cliënt hebben gedeeld.

Respondenten (N=441)	Aantal	Percentage
Ouder of ander familielid van een cliënt	271	61%
Echtgenoot of partner van een cliënt	44	10%
Vragenlijst ingevuld over zichzelf	38	9%
Anders	88	20%

Niet elke vraag in de vragenlijst is door alle respondenten beantwoord. Per vraag is aangegeven hoeveel respondenten dit wel hebben gedaan.

Het overgrote deel van de ingevulde vragenlijsten heeft betrekking op mensen met dementie (36 procent) en mensen met een verstandelijke beperking (32 procent). Een klein deel gaat over mensen met een gelijkgestelde aandoening (5 procent). Bij 'meerdere aandoeningen' geeft een groot deel van de respondenten aan dat er sprake is van autisme. Daarnaast worden beperkingen of aandoeningen genoemd die niets te maken hebben met de Wzd.

Type beperking of aandoening (N=441)	Aantal	Percentage
Dementie	158	36%
Een verstandelijke beperking	140	32%
Een aandoening of beperking met dezelfde symptomen of beperkingen (zoals Korsakov, Huntington of Niet Aangeboren Hersenletsel)	23	5%
Meerdere aandoeningen of beperkingen	96	22%
Niet van toepassing	24	5%

3.2 Ontvangen zorg en begeleiding

De respondenten is gevraagd vanuit welke wet zij zorg en begeleiding ontvangen. De meerderheid ontvangt zorg uit de Wlz (86 procent), gevolgd door een deel vanuit de Wmo (14 procent). Er zijn ook mensen die te maken hebben met de Zorgverzekeringswet, Jeugdwet en het onderwijs (9 procent).

De meeste mensen wonen in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking (40 procent), gevolgd door een verpleeghuis/aanleunwoning (20 procent). Een deel woont zelfstandig (25 procent) en een deel woont nog bij de ouders (10 procent). Het overige deel is woonachtig in een wooninitiatief (5 procent).

De meeste mensen hebben een (wettelijk) vertegenwoordiger. Slechts 12 procent geeft aan geen vertegenwoordiger te hebben.

4 Kennis over de Wet Zorg en Dwang

Sinds 1 januari 2020 is er een nieuwe wet: de Wet zorg en dwang. Deze wet gaat over onvrijwillige zorg. Onvrijwillige zorg is zorg die je niet wilt krijgen. Bijvoorbeeld: je wilt iets dat je niet mag. Of je moet iets dat je niet wilt. In de Wet staat dat de zorgaanbieder twee dingen moet doen bij onvrijwillige zorg: de zorgverlener moet een stappenplan volgen én de zorgverlener moet de cliënt/naasten vertellen dat zij door een cliëntenvertrouwenspersoon kunnen worden ondersteunt.

Ruim één op de vijf respondenten heeft nog nooit van de Wzd gehoord. Een kwart hebben via hun zorgverlener, hun cliëntorganisatie (13 procent), internet (9 procent) of een informatiebijeenkomst (7 procent) over de Wzd gehoord. Iets meer dan een vijfde heeft via een andere weg over de Wet gehoord.

Heb je weleens gehoord van de Wet zorg en dwang? (N=334)	Aantal	Percentage
Nee	75	22%
Ja, via mijn zorgverlener	88	26%
Ja, via mijn cliëntenorganisatie	43	13%
Ja, via internet	30	9%
Ja, op een informatiebijeenkomst	23	7%
Ja, via een andere weg	75	22%

Wanneer we de antwoorden uitsplitsen naar type beperking of aandoening, vallen verschillen op per doelgroep. Zo geldt voor mensen met dementie (en hun naasten/vertegenwoordiger) dat 35 procent niet op de hoogte is van de Wzd. Voor mensen met een verstandelijke beperking (hun naasten/vertegenwoordiger) ligt dat percentage veel lager, namelijk 18 procent.

Heb je weleens gehoord van de Wet zorg en dwang?	Nee	Ja
Een verstandelijke beperking	18%	82%
Dementie	35%	65%
Meerdere aandoeningen of beperkingen	38%	62%
Een aandoening of beperking met dezelfde symptomen of beperkingen (zoals Korsakov, Huntington of Niet Aangeboren Hersenletsel)	20%	80%

De mensen die weleens gehoord hebben van de Wzd hebben toelichting gegeven op wat zij dan weten van de wet. Het valt op dat de meeste mensen maar minimaal op de hoogte zijn en veelal zelf informatie hebben verzameld. Wat mensen dan vooral weten is dat de wet het verlenen van onvrijwillige zorg regelt.

Quotes:

'Eigenlijk niets totdat het hier ter sprake werd gebracht'

'De meest moeilijke is het voor mensen die zelf geen inzicht meer hebben. Mijn man wordt daarom nauwelijks verzorgd, omdat hij alle hulp weigert!'

'Dat alle zorg in overeenstemming moet zijn in mijn belang. In overleg met mij en zonder dwang'

Bij iets minder dan de helft van de mensen zijn er geen afspraken gemaakt over wat de Wzd betekent. Het valt op dat 18 procent van de mensen niet op de hoogte is of er afspraken zijn gemaakt.

Heeft jouw zorgverlener afspraken met jou gemaakt over wat de Wet zorg en dwang voor jou betekent? (N=334)	Aantal	Percentage
Nee	148	44%
Ja	59	18%
Dat weet ik niet	61	18%
Overig	66	20%

5 Onvrijwillige zorg

5.1 Ervaringen met onvrijwillige zorg

Onder onvrijwillige zorg vallen verschillende maatregelen, zoals:

- Gedwongen geven van eten, drinken en medicijnen
- Gedwongen doen van medisch onderzoek en behandeling
- Controleren van kamer of woning (op alcohol, drugs of gevaarlijke voorwerpen)
- Controleren van kleding of lichaam (op alcohol, drugs of gevaarlijke voorwerpen)
- Beperken van bewegingsvrijheid (fixeren)
- Iemand insluiten (verblijf op een gesloten afdeling)
- Toezicht houden (met camera of microfoon)
- Beperken van bezoek ontvangen
- Beperken van mogelijkheid eigen leven in te richten (vaste bedtijd, beperking telefoongebruik, enzovoort)

57 Procent van de respondenten heeft te maken gehad met een vorm van onvrijwillige zorg. Ruim een derde heeft dat niet en 7 procent geeft aan dit niet te weten.

Tabel 5.1.1

Heb je wel eens te maken gehad met één of meer van deze vormen van onvrijwillige zorg? (N=322)	Aantal	Percentage
Ja	184	57%
Nee	116	36%
Dat weet ik niet	22	7%

De mensen die te maken hebben gehad met onwillige zorg hebben een aantal vervolgvragen beantwoord. Op die vragen hebben 171 van de 184 mensen die te maken hebben met onvrijwillige zorg, antwoord gegeven.

Vier vormen van onvrijwillige zorg zijn volgens de respondenten het vaakst toegepast: het beperken van bewegingsvrijheid, insluiten, het beperken van de mogelijkheid om het

eigen leven in te richten en toezichhouden. De andere vormen worden in mindere mate toegepast.

Tabel 5.1.2

Met welke vorm(en) van onvrijwillige zorg heb je te maken gehad? (N=171)	Aantal	Percentage
Beperken van mijn bewegingsvrijheid (fixeren, mij op een bepaalde tijd naar mijn kamer sturen)	77	45%
Mij insluiten (niet van mijn kamer af mogen, verblijf op een gesloten afdeling)	72	42%
Beperken van mogelijkheid mijn eigen leven in te richten (vaste bedtijd, beperking telefoongebruik, enzovoort)	60	35%
Toezicht op mij houden (met camera of uitluisteren)	59	35%
Gedwongen moeten eten, drinken of medicijnen slikken	45	26%
Beperken van bezoek ontvangen	41	24%
Gedwongen laten doen van medisch onderzoek en behandeling	38	22%
Controleren van mijn kamer of woning (op alcohol, drugs of gevaarlijke voorwerpen)	23	13%
Controleren van mijn kleding of lichaam (op alcohol, drugs of gevaarlijke voorwerpen)	11	6%
Anders	34	20%

Van de 171 mensen vond meer dan de helft van de respondenten de zorg niet prettig. Slechts 7 procent geeft aan de zorg wel als prettig te hebben ervaren. De rest maakte het niet uit of weet het niet meer.

Tabel 5.1.3

Hoe vind of vond je dat? (N=171)	Aantal	Percentage
Ik vond het niet prettig	96	56%
Het maakte me niet uit, of ik weet het niet	63	37%
Ik vond het prettig	12	7%

Een aantal quotes:

'Mijn moeder had er last van dat ze niet vrij kon rond lopen in het ziekenhuis voordat ze overging naar gesloten afdeling. Ze snapte het niet. Gelukkig heeft de verpleegkundige dit goed opgepakt en mocht ze vaak bij hen zitten, dat gaf wat rust'

'Er zijn afspraken gemaakt met ons als ouders en vastgelegd in bijlage persoonlijk plan; geeft duidelijkheid en zijn allemaal noodzakelijk (bijv. cameratoezicht ivm epilepsie – voeding en medicatie via PEG-sonde)'

'Soms voel ik mij gevangen. En heb ik alleen mijn mentor die mijn belang vertegenwoordigd Verpleegkundige vinden mijn gedrag moeilijk'

Ook is er doorgevraagd op wanneer deze mensen onvrijwillige zorg kregen. De vragenlijst is afgenomen ongeveer een half jaar na de coronacrisis. Van deze 171 respondenten ontving 52 procent onvrijwillige zorg vóór, 64 procent tijdens en 49 procent ná de coronacrisis. We kunnen hieruit niet concluderen of er tijdens de coronacrisis ook daadwerkelijk meer onvrijwillige zorg is toegepast.

5.2 Afspraken over onvrijwillige zorg

161 mensen die ervaringen hebben met onvrijwillige zorg hebben vragen beantwoord over het maken van afspraken hierover met de zorgverlener. Bij 57 procent van deze mensen is de onvrijwillige zorg vastgelegd in het zorgplan. Voor een kwart van deze respondenten geldt dit niet. Bijna een vijfde van de respondenten weet niet of het is vastgelegd in het zorgplan.

Tabel 5.2.1

Zijn de afspraken over de onvrijwillige zorg vastgelegd in het zorgplan? (N=161)	Aantal	Percentage
Ja	92	57%
Nee	38	24%
Dat weet ik niet	31	19%

Van deze respondenten geeft 22 procent aan dat er niet is gesproken met de persoon zelf of met de naasten/vertegenwoordigers over de afspraken rondom onvrijwillige zorg. Bij het overgrote deel is er wel met de persoon zelf en/of zijn naasten/vertegenwoordigers gesproken. 8 procent weet dit niet.

Tabel 5.2.2

Heeft de zorgverlener met jou en met je naaste over deze afspraken gesproken? (N=161)	Aantal	Percentage
Nee	35	22%
Dat weet ik niet	13	8%
Ja, maar alleen met mijn vertegenwoordiger	64	40%
Ja, alleen met mij	3	2%
Ja, met mij en mijn vertegenwoordiger	35	22%
Ja, met mij en iemand anders, namelijk:	11	7%

Op de vraag of er ook een evaluatie plaatsvindt van de onvrijwillige zorg, antwoordt 38 procent bevestigend. De overige mensen geven aan dat er geen afspraken zijn over een evaluatie (42 procent) of weten dit niet (20 procent).

Tabel 5.2.3

Is met jou afgesproken <i>wanneer</i> jullie onvrijwillige zorg bespreken (evalueren)? (N=161)	Aantal	Percentage
Ja	61	38%
Nee	68	42%
Dat weet ik niet	32	20%

Op de vraag of afgesproken is hoe de onvrijwillige zorg wordt verminderd, geeft 30 procent van de mensen aan dat er over de afbouw van onvrijwillige zorg afspraken worden gemaakt. De meerderheid van de mensen heeft hier geen afspraken over gemaakt (52 procent) of weet dit niet meer (18 procent).

Tabel 5.2.3

Is met jou afgesproken hoe de onvrijwillige zorg wordt verminderd (afgebouwd)? (N=161)	Aantal	Percentage
Nee	84	52%
Ja	48	30%
Dat weet ik niet	29	18%

Tot slot is de respondenten gevraagd of zij van mening zijn dat hun begeleiders voldoende weten van de Wzd. De antwoorden hierop zijn evenredig verdeeld: een derde van de mensen geeft aan dat begeleiders voldoende kennis hebben, een derde vindt de kennis onvoldoende en een derde van de respondenten geeft aan dit niet te weten.

5.3 Wils(on)bekwaamheid

Als er sprake is van het toepassen van onvrijwillige zorg beslist vaak een mentor, curator of iemand anders die de cliënt vertegenwoordigt, zoals een familielid. Maar over sommige dingen kunnen cliënten ook zelf beslissen, namelijk wanneer zij 'ter zake wilsbekwaam' zijn en begrijpen wat de gevolgen zijn van bepaalde beslissingen in hun zorgplan. Als zij de gevolgen van een beslissing niet snappen, zijn zij 'ter zake wilsonbekwaam.' Over welke dingen zij wilsbekwaam of wilsonbekwaam zijn, wordt bepaald door een arts of psycholoog/gedragskundige. De mensen die ervaring hebben met onvrijwillige zorg hebben we een aantal vragen gesteld over deze wils(on)bekwaamheid.

Van deze 159 respondenten geeft ongeveer de helft aan dat zij wilsonbekwaam zijn op alle zorg en begeleiding. Bij 39 procent is de wilsonbekwaamheid niet vastgelegd of weten zij dat niet. Van de respondenten die aangeven wilsonbekwaam te zijn, is de helft het daarmee eens. Echter is dit lastig in perspectief te plaatsen omdat het grootste deel van de respondenten naasten zijn. Zij beoordelen vanuit het perspectief van de persoon om wie het gaat of zij het eens zijn met de wilsonbekwaamheid. Dat zegt niet direct iets over hoe de mensen om wie het gaat dit ervaren.

Bij 90 procent is dan ook de naaste/vertegenwoordiger betrokken bij het besluiten of cliënt wilsonbekwaam is. 5 procent geeft aan van niet en 4 procent weet dit niet.

6 Stappenplan onvrijwillige zorg

6.1 Kennis over het stappenplan

Bij het toepassen van onvrijwillige zorg moet een zorgverlener een stappenplan volgen. De zorgverlener moet elke stap bespreken, met cliënt en vertegenwoordiger en kijkt samen met hen of er alternatieven zijn voor de onvrijwillige zorg. Ook moet er regelmatig gekeken worden of onvrijwillige zorg nog steeds nodig is. Het stappenplan maakt vaak deel uit van het zorgplan of ondersteuningsplan.

Om in kaart te brengen in hoeverre cliënten en naasten op de hoogte zijn van (de toepassing van) het stappenplan, hebben we ook daar een aantal vragen over gesteld. Hierop antwoordden 141 respondenten. Allereerst komt naar voren dat slechts een kwart van deze respondenten van zorgverleners te horen gekregen hebben dat het stappenplan moet worden gevolgd bij onvrijwillige zorg. De helft heeft daar niets over gehoord. Een kwart weet het niet.

Tabel 6.1.1

Heeft de zorgverlener je verteld over de verplichting om het stappenplan te volgen bij onvrijwillige zorg? (N=141)	Aantal	Percentage
Ja	35	25%
Nee	71	50%
Dat weet ik niet	35	25%

Hoewel driekwart van deze respondenten door de zorgverlener op de hoogte was gesteld over het stappenplan, geeft bij een volgende vraag een derde aan dat het stappenplan wel gevolgd is. Bij de rest is het stappenplan niet gevolgd of zij weten dit niet (68 procent).

Tabel 6.1.3

Is het stappenplan gevolgd toen jij onvrijwillige zorg nodig had? (N=141)	Aantal	Percentage
Ja	45	32%
Nee	44	31%
Dat weet ik niet	52	37%

Ook zou bij twee derde cliënt en/of naasten zijn betrokken bij het bespreken en vaststellen van het stappenplan. Een derde geeft aan helemaal niet te zijn betrokken.

Tabel 6.1.4

Ben jij of je vertegenwoordiger betrokken bij de bespreking en vaststelling van de verschillende stappen? (N=141)	Aantal	Percentage
Ja	56	40%
Nee	48	34%
Voor een deel	37	26%

Tot slot hebben mensen die hun zorg regelen via een Persoonsgebonden Budget (pgb) de vraag gekregen of zij binnen dit budget voldoende geld hebben om de Wzd uit te voeren. Onvrijwillige zorg en het opstellen van een stappenplan kost namelijk vaak extra geld. Een derde van deze 141 mensen ontvangt zorg via een pgb of deels via een pgb gefinancierd. Deze mensen ervaren hierbij weinig problemen met de financiering die komt kijken bij het doorlopen van het stappenplan.

6.2 Alternatieven onvrijwillige zorg

Slechts 39 procent van deze respondenten geeft aan dat er is onderzocht welk nadeel er voorkomen moet worden bij het verlenen van onvrijwillige zorg. Bij de rest van de mensen is dit niet of onvoldoende gedaan of mensen weten het niet meer.

Tabel 6.2.1

Is er onderzocht en vastgesteld welk nadeel moet worden voorkomen door het geven van onvrijwillige zorg? (N=141)	Aantal	Percentage
Ja	55	39%
Dat weet ik niet	36	26%
Nee	31	22%
Onvoldoende	19	13%

In de toelichting op deze vraag vallen de volgende opmerkingen op:

'Mijn kind is een gevaar voor omgeving. Alle minder beperkende maatregelen zijn doorgesproken en geprobeerd'

'Ik als vertegenwoordiger moest er steeds achteraan hoe ver het stond met het stappenplan. Dat kwam niet prettig over'

'Door de fixatie kan ik niet gaan en staan waar ik wil, zijn mijn armen gefixeerd aan bed of stoel. Soms heb ik vertrouwen genoeg om even los te zijn, maar toch kan ik me dan tot bloedens toe verwonden. Mijn vertegenwoordiger snapt dat ik behoefte heb aan fixatie en vindt mijn welbevinden belangrijker dan afbouw van fixatie'

36% van deze respondenten geven aan dat er gezocht is naar alternatieven voor het verlenen van de onvrijwillige zorg. Bij de rest van de mensen is dit niet of onvoldoende gedaan of weten zij dat niet meer.

Tabel 6.2.2

Heeft de zorgverlener eerst gezocht naar alternatieve manieren waarbij onvrijwillige zorg niet nodig is? (N=141)	Aantal	Percentage
Ja	51	36%
Dat weet ik niet	37	26%
Nee	31	22%
Onvoldoende	22	16%

6.3 Cliëntvertrouwenspersoon Wzd

Iedere zorgaanbieder heeft in principe de beschikking over een externe cliëntenvertrouwenspersoon Wet zorg en dwang. Deze persoon heeft kennis van de Wzd en kan cliënten en hun naasten/vertegenwoordigers ondersteunen bij onvrijwillige zorg. Deze cliëntenvertrouwenspersoon (CVP) wordt niet betaald door de zorgaanbieder en is onafhankelijk.

De helft van de respondenten (N=333) heeft niets van hun zorgverlener gehoord over de cliëntenvertrouwenspersoon Wzd. Slechts een kwart geeft aan van de zorgverlener gehoord te hebben over de CVP. Een kwart van de mensen weet dit niet.

Tabel 6.3.1.a

Heeft de zorgverlener je verteld dat er een cliëntenvertrouwenspersoon Wzd is? (N=333)	Aantal	Percentage
Nee	168	50%
Dat weet ik niet	83	25%
Ja	82	25%

Bij het uitsplitsen naar type beperking valt op dat mensen met dementie en hun naasten verhoudingsgewijs minder vaak op de hoogte lijken te worden gesteld van de CVP, dan mensen met een verstandelijke beperking (respectievelijk 17 versus 33 procent).

Tabel 6.3.1.b

Heeft de zorgverlener je verteld dat er een cliëntenvertrouwenspersoon Wzd is?	Ja	Nee	Dat weet ik niet
Een verstandelijke beperking	37 (33%)	54 (49%)	20 (18%)
Dementie	21 (17%)	63 (50%)	42 (33%)
Een aandoening of beperking met dezelfde symptomen of beperkingen	5 (31%)	7 (44%)	4 (25%)

De mensen die van hun zorgverlener hebben gehoord over de CVP, hebben een aantal vervolgvragen gehad.

Ongeveer een derde van deze respondenten geeft aan tijdens informatiebijeenkomsten gehoord te hebben over de CVP. Daarnaast heeft 16 procent bij aanvang van de zorg te horen gekregen over de CVP. De rest kreeg het pas later te horen.

Tabel 6.3.2

Wanneer hoorde je dat er een cliëntenvertrouwenspersoon Wzd is? (N=77)	Aantal	Percentage
Op een informatiebijeenkomst	24	31%
Toen ik voor het eerst zorg of begeleiding kreeg van deze organisatie	13	17%
Toen besproken werd of ik onvrijwillige zorg nodig heb	11	14%
Toen ik voor het eerst zorg en begeleiding kreeg, die ik niet wilde	2	3%
Tijdens een noodsituatie	1	1%
Anders	26	34%

Dertien mensen geven aan wél te weten dat de CVP er is, maar niet te weten hoe ze deze kunnen raadplegen. De overige mensen kunnen de CVP via telefoon, email of op een andere manier bereiken.

Tabel 6.3.3

Weet je hoe je de cliëntenvertrouwenspersoon Wzd kunt vinden? (N=79)	Aantal	Percentage
Nee	13	16%
Ja, ik kan de cliëntenvertrouwenspersoon bellen	48	61%
Ja, ik kan de cliëntenvertrouwenspersoon per e-mail bereiken	39	49%
Ja, ik kan de cliëntenvertrouwenspersoon op een andere manier bereiken	16	20%

Het overgrote deel heeft nog nooit hulp gevraagd aan de CVP. Nog geen 20 procent heeft dat wel gedaan.

Tabel 6.3.4

Heb je wel eens hulp gevraagd aan de cliëntenvertrouwenspersoon Wzd? (N=79)	Aantal	Percentage
Nee	63	80%
Ja	14	18%
Dat weet ik niet	2	3%

De ervaringen met de CVP lopen vervolgens uiteen. Het meest wordt aangegeven dat de CVP heeft geholpen met het duidelijk krijgen van een probleem en informatie heeft verstrekt over de rechten van de persoon. Omdat maar weinig mensen een ervaring met een CVP hebben, kunnen we niet echt conclusies trekken uit deze antwoorden.

Tabel 6.3.6

Kun je iets vertellen over je ervaring met de cliëntvertrouwenspersoon Wzd? (N=13)	Aantal	Percentage
De cliëntenvertrouwenspersoon heeft mij geholpen met duidelijk krijgen van een probleem	9	69%
De cliëntenvertrouwenspersoon heeft mij informatie gegeven over mijn rechten	7	54%
De cliëntenvertrouwenspersoon heeft mij geholpen bij gesprekken met mijn zorgaanbieder	5	38%
De cliëntenvertrouwenspersoon heeft met mij de gesprekken met mijn zorgverlener voorbereid	5	38%
De cliëntenvertrouwenspersoon heeft mij geholpen bij het schrijven van een klachtbrief	2	15%
De cliëntenvertrouwenspersoon heeft geholpen met het schrijven van mails en brieven over de klacht	2	15%
Anders	4	31%

7 Cliëntenraad

We hebben de respondenten een aantal vragen voorgelegd over de betrokkenheid van cliëntenraden. Van de 276 respondenten die hier op hebben gereageerd is 25 procent lid van de cliënten- of familieraad (69 mensen), 75 procent is geen lid.

Van deze 69 mensen is er bij 62 procent van de mensen wel eens gesproken over de Wzd, bij het overige deel is dit niet zo of weten zij dit niet meer. 27 mensen (39 procent) hebben wel eens advies uitgebracht over het beleidsplan van de zorgverlener rondom de Wzd.

8 Persoonlijke ervaringen

Met de vragenlijst hebben we 90 persoonlijke ervaringen met onvrijwillige zorg verzameld. Hier vallen een aantal zaken op:

- Onvrijwillige zorg wordt door respondenten (cliënt, naaste en zorgverlener) vaak gezien als iets noodzakelijks, voor zowel veiligheid als rust/ontprikkeling.

Voorbeelden:

'Omdat ik als client weinig vertrouwen hebt in de mens, ben ik gaan automutilleren. Om me zelf te beschermen wil ik graag gefixeerd worden. Zowel 's nachts als overdag. Voorbeeld ontprikkeling.'

'Is wel eens goed dat mijn dochter naar haar kamer wordt gestuurd, even uit de situatie halen en op haar kamer kan ze weer tot rust komen. Samen met begeleiding werkt dit prima voor haar.'

'Het is als zorgverlener niet leuk om met dwang bv iemand te moeten verschonen en wassen maar wel in het belang van de zorgvrager. Leuk of makkelijk is het nooit.'

- Communicatie speelt een belangrijke rol, in positieve en negatieve zin. Daar waar goed overleg lijkt te worden gepleegd en mensen goed worden meegenomen in de stappen die er rond onvrijwillige zorg worden gezet, lijkt men over het algemeen tevreden. Terwijl daar waar mensen ontevreden zijn over toegepaste onvrijwillige zorg, er vaak geen goede communicatie heeft plaatsgevonden met cliënt en/of naasten.

Voorbeelden:

'We hadden al heel veel geprobeerd, en dit was het laatste. ik heb er geen last van gehad. we hebben het in goed overleg met begeleiding goed uitgesproken.'

'Iedereen heeft zijn uiterste best gedaan, maar niet geluisterd naar familie die 24/7 met hem bezig was. Mijn vader kon (vanwege zijn jeugd) niet tegen opgesloten zijn, werd juist blij van mensen om hem heen. Hij is in 1,5 maand tijd 5 keer verhuisd. Uiteindelijk op zijn laatste plek ook helaas te vroeg overleden.'

- Een aantal cliënten benoemen traumatische ervaringen door onvrijwillige zorg.

Voorbeelden:

'Ik ga binnenkort beginnen met traumabehandeling, de "behandeling" in de instelling, met het vele geweld, heeft me PTSS opgeleverd. En ik zit er nog steeds. De herinneringen zijn er voortdurend. En dezelfde mensen ook.'

- De (mogelijke) impact van personeelstekort komt verschillende keren naar voren

Voorbeelden:

'Door onvoldoende capaciteit in zorgpersoneel en verlies in kwaliteit in zorg is er in en om mijn omgeving toename van inzet Wzd.'

'Ik word er heel bang en onrustig van omdat ik niet mag weten wie er (van de begeleiding) bij me komt op mijn kamer.'

- Een enkele respondent geeft aan een klacht te hebben ingediend over de toegepaste onvrijwillige zorg:

'Mijn ouders wisten van niets en kregen per toeval te horen dat er meerdere keren een vlindergreep op mij is toegepast. Ik kan niet praten en kon dus ook niet vertellen wat er was gebeurd. Dit heeft diepe indruk gemaakt op mij en op mijn ouders en heeft ons vertrouwen in de zorg zwaar beschadigd. Het is voorgekomen bij de klachtencommissie waarbij mijn ouders gelijk kregen maar de zorgaanbieder volhield niets verkeerd te hebben gedaan.'

9 Samenvatting en Conclusies

9.1 Samenvatting

Kenmerken respondenten

Het overgrote deel van de vragenlijst is ingevuld door naasten van mensen met een verstandelijke beperking en naasten van mensen met dementie, waarbij de meeste mensen zorg ontvangen vanuit de Wlz.

Kennis over de Wet Zorg en Dwang

Bijna een kwart van de respondenten geeft aan nog nooit van de Wzd te hebben gehoord. Opvallend is dat de wet voor mensen met dementie (en hun naasten/vertegenwoordiger) onbekender lijkt dan voor mensen (en hun naasten/vertegenwoordiger) met een verstandelijke beperking. Met bijna de helft van de mensen heeft de zorgaanbieder geen afspraken gemaakt over de Wzd.

Onvrijwillige zorg

Minder dan de helft van de respondenten heeft te maken (gehad) met onvrijwillige zorg. Er zijn dan vier vormen van onvrijwillige zorg die het meeste voorkomen, namelijk:

- Beperken van bewegingsvrijheid
- Insluiten
- Beperken van mogelijkheid om eigen leven in te richten
- Toezicht

Ruim de helft geeft aan de onvrijwillige zorg als onprettig te hebben ervaren.

Bij ruim de helft van de mensen die ervaringen hebben met onvrijwillige zorg zijn hier afspraken over vastgelegd in het zorgplan. Er lijkt verder weinig gesproken te worden over de afbouw van de onvrijwillige zorg.

Stappenplan onvrijwillige zorg

Slechts een kwart van de respondenten die te maken hebben gehad met onvrijwillige zorg heeft van zorgverleners te horen gekregen dat het stappenplan moet worden gevolgd. De helft heeft daar niets over gehoord. Een kwart weet het niet. Twee derde van de cliënten en/of naasten zijn betrokken bij het bespreken en vaststellen van het stappenplan. Een derde geeft aan helemaal niet te zijn betrokken.

Ruim een derde van deze respondenten geeft aan dat er gezocht is naar alternatieven voor het verlenen van de onvrijwillige zorg. Bij de rest van de mensen is dit niet of onvoldoende gedaan of weten zij dat niet meer.

Cliëntvertrouwenspersoon Wzd

De cliëntvertrouwenspersoon (CVP) is bij de helft van de respondenten onbekend. Bij mensen met dementie is de CVP iets onbekender dan bij mensen met een verstandelijke beperking. Slechts veertien personen geven aan dat zij zijn geholpen voor een CVP. Die geeft dan vooral ondersteuning bij het verhelderen van een probleem of het verstrekken van informatie over de rechten van de persoon.

Cliëntenraad

Tot slot geeft een kwart van de respondenten aan dat zij betrokken zijn bij een cliëntenraad. Binnen die cliëntenraden wordt regelmatig gesproken over de Wzd, maar slechts een derde geeft aan dat er ook daadwerkelijk adviezen worden gegeven over beleidsplannen rond de Wzd.

Persoonlijke ervaringen

Een aantal mensen heeft hun verhaal gedeeld over ervaringen met onvrijwillige zorg. Daarin kwamen een aantal onderwerpen naar voren:

- Onvrijwillige zorg wordt door respondenten (cliënt, naaste en zorgverlener) vaak gezien als iets noodzakelijks, voor zowel veiligheid als rust/ontprikkeling.
- Communicatie speelt een belangrijke rol, in positieve en negatieve zin. Daar waar goed overleg plaats vindt en mensen goed worden meegenomen in de stappen die er rond onvrijwillige zorg worden gezet, lijkt men over het algemeen tevreden. Terwijl daar waar mensen ontevreden zijn over toegepaste onvrijwillige zorg, er vaak geen goede communicatie heeft plaatsgevonden met cliënt en/of naasten
- Een aantal cliënten benoemt traumatische ervaringen door onvrijwillige zorg.
- De (mogelijke) impact door personeelstekort komt verschillende keren naar voren
- Een enkele respondent geeft aan een klacht te hebben ingediend over de toegepaste onvrijwillige zorg.

9.2 Conclusies van deze eerste meting

Naar aanleiding van deze 0-meting constateren we het volgende:

- De respondenten zijn voornamelijk naasten van mensen die te maken hebben met onvrijwillige zorg. Dit maakt dat de conclusies vooral gebaseerd zijn op de ervaringen van naasten met de onvrijwillige zorg van de persoon die ermee te maken heeft. We kijken voornamelijk door de 'bril/blik' van de naasten.
- Het valt op dat een groot deel van de mensen wel eens gehoord heeft van de Wzd. Als we vervolgens kijken naar wat mensen precies weten, geven zij aan dat de Wzd te maken heeft met onvrijwillige zorg. En dat ze vaak pas horen over de Wzd als ze te maken krijgen met onvrijwillige zorg. Of dat ze wel eens hebben gehoord over de Wzd bij een voorlichting of bijeenkomst. Geconcludeerd kan worden dat de kennis die mensen daadwerkelijk hebben over de Wzd beperkt is.
- Bij een groot aantal mensen die te maken hebben met onvrijwillige zorg, gebeurt dit onzorgvuldig of is er niet gezocht naar een alternatief. Er is meer nodig om de rechtsbescherming van mensen die beperkt worden in hun vrijheid te waarborgen.
- Het stappenplan wordt onvoldoende en veelal onzorgvuldig doorlopen, waardoor de kans groter is dat de onvrijwillige zorg langer wordt toegepast dan nodig is. Soms houden mensen zelfs trauma's over aan de onvrijwillige zorg die is verleend.
- Er is veel verbetering mogelijk is met betrekking tot de bekendheid van de cliëntvertrouwenspersoon Wzd. De zorgverlener heeft de plicht om de zorgvrager te informeren over deze CVP. Uit de enquête blijkt dat velen hierover niet door de zorgverlener zijn geïnformeerd. Er zijn dan ook op meerdere vlakken inspanningen nodig om de bekendheid van de CVP Wzd te vergroten.
- Tot slot worden cliënten- en/of verwantenraden onvoldoende betrokken bij afspraken die in het beleid worden gemaakt over onvrijwillige zorg. Er vindt geen jaarlijkse terugkoppeling plaats aan de cliëntenraad.

Al met al zien we dat de Wzd nog niet goed is geland in de praktijk. De kennis over de wet is nog steeds beperkt, zowel onder cliënten/naasten als zorgprofessionals. Ook lijkt onvrijwillige zorg nog te vaak onzorgvuldig te worden toegepast en wordt er nog te weinig gezocht naar alternatieven. Daardoor bestaat het risico dat onvrijwillige zorg te snel en/of te lang wordt toegepast. Het is van belang dat cliëntenorganisaties, zorgorganisaties en andere stakeholders zoals VWS en de IGJ er gezamenlijk op blijven toezien dat de wet goed wordt nageleefd en daarmee de rechtspositie van cliënten wordt geborgd.