



Reduction of coercive measures

A multidisciplinary approach in care for people with intellectual disabilities

Baukje Schippers

CHANTAL

Reduction of coercive measures

A multidisciplinary approach in care for people with
intellectual disabilities

Baukje Schippers

Colofoon

© 2019 Baukje Schippers, Vrije Universiteit Amsterdam, Department of Clinical Child and Family Studies.



This research was funded by Stichting Wetenschappelijk Onderzoek 's Heeren Loo



's Heeren Loo

Cover by Chantal van der Linden, Paspartoe, 's Heeren Loo, Noordwijk
Lay out DOKS Ontwerpbureau, Arnhem and Ferdinand van Nispen,
Citraenvlinder DTP & Vormgeving, *my-thesis.nl* Ede
Print EPC, Nieuwegein

ISBN: 978-94-6332-467-0

Please cite as: Schippers, B. (2019). Reduction of coercive measures
A multidisciplinary approach in care for people with intellectual
disabilities (Doctoral dissertation). Amsterdam: Department of
Clinical Child and Family Studies, Vrije Universiteit Amsterdam, the
Netherlands.

All rights reserved. No part of this publication may be reproduced,
stored, or transmitted, in any form or by any means, without prior
written permission from the author.

VRIJE UNIVERSITEIT

Reduction of coercive measures

**A multidisciplinary approach in care for people with
intellectual disabilities**

ACADEMISCH PROEFSCHRIFT

ter verkrijging van de graad Doctor
aan de Vrije Universiteit Amsterdam,
op gezag van de rector magnificus
prof.dr. V. Subramaniam,
in het openbaar te verdedigen
ten overstaan van de promotiecommissie
van de Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen
op vrijdag 15 maart 2019 om 11.45 uur
in de aula van de universiteit,
De Boelelaan 1105

door
Baukje Schippers

geboren te Ferwerderadeel

promotor:

prof.dr. C. Schuengel

copromotoren:

dr.mr. B.J.M. Frederiks

dr. M.van Nieuwenhuijzen

promotiecommissie

dr.mr. V.E.T. Dörenberg
prof. dr. P.J.C.M. Embregts
dr. G. de Kuijper
prof. dr. A.A.J. van der Putten
prof.dr. M.M. Riper

paranimfen

Moniek Huijs
Danielle Immers

Contents

	Page
Summary and general discussion	9
Samenvatting en discussie	29
Dankwoord	47
Curriculum Vitae	52

Summary and general discussion

The main purpose of this dissertation was to contribute to a better understanding of how coercive measures are used in the care for people with intellectual disabilities. Previous work has suggested that coercive measures are regularly used in professional care (Fitton & Jones, 2018; Romijn & Frederiks, 2012;). However, systematic evidence on how often coercive measures are used is scarce (Fitton & Jones, 2018). Evidence for the effectiveness of interventions at the level of care organizations to reduce the use of coercive measures is scarcer still (Schreiner, Crafton, & Sevin, 2004; Williams, 2011). The studies in this dissertation addressed these gaps by recording how often coercive measures were used in daily practice, by testing how using these coercive measures was associated with characteristics of residents, professional carers, and settings, and by conducting an effectiveness trial of a multidisciplinary program for reducing coercive measures in residential care for people with intellectual disabilities. The studies were conducted in the Netherlands and took place in parallel with a social and political debate concerning the right of self-determination of people with intellectual disabilities. In the dissertation features of the Dutch legal framework for the use of coercive measures have been highlighted, specifically with regard to the criteria for the daily registration of coercive measures.

The studies in this dissertation used a broad definition of coercive measures as any measure that is restrictive for the resident in a specific situation (Dörenberg et al., 2018; Romijn & Frederiks, 2012). This broad definition covers a wide range of practices, including but not limited to practices defined in the current and future Dutch laws. The upcoming law focuses on 'resistance' to care by the person with the intellectual disability or his or her legal representative (Steen, De Schipper, & Frederiks, 2016). Chapter two showed that a reliable registration of coercive measures under a broad definition is only partly feasible. Chapter three discussed the importance of a clear definition and standard formulated measures as part of the mandatory registration in the legal framework. Chapter four reported on a negative association that was found between the resident related factor level of communicative and social functioning and coercive measures. Aggressive and destructive behaviour as well as self-

injurious and stereotyped behaviour were associated with coercive measures that are applied at direct and unforeseen danger. Finally, results of an effectiveness trial of a multi component program on the reduction of coercive measures was reported in Chapter five. The program focused on increasing awareness of support staff members and professionals and registration at the organizational level, multidisciplinary consulting at the residential care unit level, and multidisciplinary intervention at the resident level.

Finally, in this last chapter the main findings are summarized, integrated, and discussed. These findings should be considered in the light of the strengths and weaknesses of the study and are therefore described. Theoretical implications and future research directions are addressed, and the implications for clinical practice are discussed.

Summary of main findings

Reliability and feasibility of full registration of coercive measures applied in daily care for people with intellectual disabilities.

Quantitative data on the use of coercive measures within care organizations provide starting points for reducing coercive measures use (Huckshorn, 2004; Romijn & Frederiks, 2012). Data provide insight into usage patterns of coercive measures and risk factors, helping to design interventions for reduction (Huckshorn, 2004). However, the field of practice uses a wide variety of often incompatible instruments that operationalize diverging and sometimes unclear definitions (Romijn & Frederiks, 2012). Standardized lists and criteria could lead to reliable and comprehensive registration of the use of coercive measures (Huckshorn, 2004; Matson & Boisjoli, 2009; Webber, McVilly, & Chan, 2011).

Chapter two examined whether registration of the use of coercive measures can be standardized and leads to reliable data, taking into account the context and purpose of the potential coercive measure. Reliability of daily registrations of support staff members was tested against registrations of independent observers and informants and results were validated by a panel of stakeholders. Using a flexible research design (Dellinger & Leech, 2007), the study aimed towards optimization of a registration system that was both reliable and meaningful and would therefore have the greatest chance of successful implementation. Reliability was tested comparing routine registration by care staff to registration on selected days by trained observers as well as other members of the care staff team. The success of implementation of the routine registration system was tested by comparing registration of coercive measures to file records of residents.

Results show reliable registrations for 25 out of 57 types of coercive measures. The study made clear that despite standardized definitions for each coercive measure (Matson & Boisjoli, 2009; Williams, 2010), registration that covers the broad definition of coercive measures is due to yield unreliable and variable prevalence

outcomes. Reflections of stakeholders on unreliable outcomes yielded the possibility of variable awareness among support staff members of coercive measures and high level of difficulty of identifying coercive measures within the complex context of long-term group care for people with often severe and multiple disabilities. The final part of the study showed the success of the implementation of a mandatory routine registration system by comparing registration of coercive measures to residents' care records. Agreement was conditional on the registration of coercive measures in the registration system. 84% coercive measures were identified and talked through during training and agreement was reached on 46% of coercive measures. In conclusion it has become clear that a routine and adequate registration of the use of coercive measures is feasible, at least for a subset of coercive measures.

Legal criteria for registration considered in more detail.

Registration of coercive measures is a leading and mandatory component of the Dutch Care and Coercion Act (Staatsblad, 2018, 36), which will enter into force in 2020. Mandatory registration is one of the reasons why the introduction of this Act will have far-reaching consequences for professional care for people with intellectual disabilities. The Act sets out criteria for the identification and registration of coercive measures and thus contributes to better legal protection for people with intellectual disabilities (Frederiks & Steen, 2018). Chapter three described a viewpoint that is based on reflections by experts with broad scientific and practical knowledge in the field of care for people with intellectual disabilities. Experts focused on the criteria set by law, the description of categories of care practices which should be registered, and the way in which registration would be influenced by environmental and other factors.

Unclear definitions of coercive measures may explain (Matson & Boisjoli, 2009; Webber et al., 2011) low reliability of data on the use of coercive measures, limiting the utility of these data to monitor, test and, if necessary, adjust coercive practices. Also in the Netherlands there is a great deal of confusion and discussion about the concept of coercive measures. The current Psychiatric Hospital Act (Wet Bopz)

does not provide a definition of coercive measures, but lists a number of concrete care practices as coercive measures, such as physical and mechanical restraint and seclusion. Under the influence of societal and political debate, field parties and regulators have advocated a broader view of coercive care (Romijn & Frederiks, 2012). The Care and Coercion Act is based on the term 'involuntary care', which refers to all forms of care that is resisted by the resident or a representative. In addition to the criterion of resistance by the resident or representative, the act formulates nine categories of involuntary care as a guideline for registration. However, it is unclear to what extent this gives direction to a uniform registration. Even when people agree on which practices constitute involuntary care, the judgment in individual cases is likely to depend on multiple characteristics in the context in which care is provided rather than a simple absence or presence (Matson & Boisjoli, 2009). Research results show that experts subscribe to the importance of standardized reporting of coercive measures. However, the definition and the nine categories as set by the legislator are insufficient to ensure uniform, consistent, and reliable registration of involuntary care, and therefore of coercive measures. An expert meeting was held which concluded that many considerations to determine coercive measures remain unclear, which is in line with ongoing international debate (Cairns et al 2011; Carpenter, Langan, Patsios, & Jepson, 2014). Although opinions of experts varied, they unanimously stated that residents' resistance to care must in any case be recorded. They also concluded that the administration of fluids, food, or medication and application of physical restraint, separation or seclusion should always be recorded, regardless of resistance by the client. These findings demonstrate the need for more concrete and clear definitions of involuntary care in legislation, to protect the legal position of residents.

Associations between resident and support staff related factors and the use of coercive measures.

Chapter four addressed the lack of comprehensive and integrated insight in the use of coercive measures and associated factors in long term care organizations (Fitton & Jones, 2018). Past research has

identified various associated factors, but these studies were often limited to a single factor or selected coercive measures (Fitton & Jones, 2018; Webber, Richardson, & Lambrick, 2014). Factors found in one study were often not replicated in other studies, if the criteria for coercive measures changed or additional factors were included. To contribute to further integration of disparate findings, this study tested the hypothesis that residents' challenging behavior, communicative adaptive functioning, attachment behavior, and staff's attributions and self-efficacy were each uniquely associated with residents' exposure to coercive measures. Also, it was determined to what extent the associated factors varied according to the type of measures that were considered, distinguishing between measures which served a protective function and measures serving operational needs. Chapter four revealed an association between lower scores on communication and socialization functioning on the one hand, and higher number of coercive measures on the other. Challenging behavior such as aggressive and destructive behavior as well as self-injurious and stereotyped behavior was associated with coercive measures applied at direct and unforeseen danger. Against expectations, attachment behavior was not associated with coercive measures. Also, variation of the use of coercive measures across units was only partly explained by staff characteristics as attribution on the stability of CB was associated with the total of coercive measures applied.

In conclusion, this study confirmed the association of resident related factors and the use of coercive measures. Notable was that this association was found in the context of a broad set of other client and staff characteristics that, despite earlier findings and theory, were not associated with coercive measures.

Multidisciplinary reduction of coercive measures for people with intellectual disabilities.

Systematically eliminating or reducing the use of coercive measures is seen as a standard for good care (Deveau & McDonell, 2009). Both practice and scientific studies show encouraging examples of initiatives concerning the reduction of coercive measures (Schreiner et al., 2004; Williams & Grosset, 2011). Nevertheless, systematic information is lacking about the effects of interventions to reduce

coercive measures. Implementing a structural change in professional care requires breaking through ingrained patterns (May, Johnson, & Finch, 2016). Such patterns may involve interrelated practices of how people work together, such as support staff, residents and professionals. Patterns of action, which include the use of coercive measures, are formed, are reinforced, and thus continue to exist through these interactions. A multi-component approach (Williams & Grosset, 2011; Schreiner et al., 2004) may influence the various facets of professional care simultaneously, maximizing the chance that coercive measures may be discontinued. It is as yet unclear to what extent effects of interventions focused on single interactions or problems can be extended to a complex of interactions involving multiple residents and units. In line with Schreiner et al (2004) and Williams and Grosset (2011) Chapter five reports on the effects of a multi-component approach on the reduction of coercive measures. Chapter five demonstrates the effects of a multi-component approach on the number of coercive measures employed. A program was developed aimed at awareness and registration at the organizational level, multidisciplinary consulting at the residential care team level, and multidisciplinary intervention at the resident level. The main objective was to test the effect of this program on the use of coercive measures. Effects were determined using a clustered randomized controlled trial. For the coercive measures subjected to the experimental condition, a multidisciplinary expert team was deployed. The expert team worked in systematic and close cooperation with the team of support staff and professionals associated with each residential unit. Central to this systematic work was the registration of coercive measures in the mandatory registration system and the consultation plan. This made it possible to monitor the effects on the use of coercive measures and, if necessary, to adjust the consultation plan. Within the control group, apart from the implementation of registration, care as usual was provided. Findings showed that coercive measures in units in the experimental group had a higher rate of reduction than coercive measures in units in the care as usual group. Also, during the intervention period, more coercive measures were recorded in the experimental group than in the control group. An alternative

explanation for the intervention effect could be increased awareness of, and thus recording, of coercive measures. In order to differentiate the effects of the program through awareness raising and changes in care practice, the experimental effect on coercive measures that had already been registered before the multidisciplinary expert team started to consult was investigated in the current research. The effectiveness of the program was also statistically significant for this subgroup of coercive measures, increasing confidence that the intervention was indeed effective in reducing actual coercive measures.

Limitations

Several limitations should be taken into account when interpreting the results of the studies. First, limitations concerning the study described in Chapter two concerned the possibility that the observer did not observe all coercive measures, for example when certain coercive measures were applied out of sight and outside the hearing distance of the observer. Another limitation concerns the bias that could have arisen by non-random selection of shifts by the informant and the selection of stakeholders by the researchers. Finally, no specific methods were used to analyze qualitative data on stakeholders' reflections. A limitation of the entire dissertation concerns the reliability of the information on coercive measures. The broad definition of coercive measures that refers to any measure that is restrictive for a resident in a specific situation is not sufficient to indicate coercive measures. The dissertation established a subset of coercive measures that can be measured with at least reasonable reliability. However, the broad interpretation may lead to differences in interpretation between the assessments of healthcare practices by different staff members, which in turn reduces the reliability of the data. A limitation of the study described in the third chapter was the absence of methodological analyses of the reflections of the experts. As a result, the study is limited to a summary of expert opinion that legislators and policy developers can use to optimize the registration

of involuntary care. With regard to the fourth chapter, a number of shortcomings can be mentioned. The first limitation concerns the reliability of the measures of coercive measures. For the purpose of the study, information on the use of 76 coercive measures was analyzed. Reliability data were only available for a 56 measures. These data were derived from the first study described in the dissertation, and indicated that the overview of 56 measures was partly measurable with at least reasonable reliability. Together with the extension to 76 measures, part of the measures is to be known as unreliable and for another part, reliability was unknown. Second, the division of the total in coercive measures into different subsets is partly based on recent studies and partly, due to the broad definition, based on interpretation and consequently in a sense arbitrary. The third limitation concerns the long-term nature of the collection of information. The constructs assessed with questionnaires could vary over time. And fourth, because of the cross sectional design of the study no conclusion can be drawn on the causality of the associations.

Finally, the effect of the intervention on the reduction of coercive measures was demonstrated in a large care organization in Chapter five. Several limitations should be taken into account when interpreting the effects. It is unclear whether the effect is specific to this organization or can be generalized to other care organizations. One other limitation concerns the lack of insight into how much support and coordination is needed for the implementation of the program. Running the multidisciplinary team required coordination which was not initially included in the development of the program. Findings may therefore also be the result of this coordination and control, and not merely the result of the multicomponent approach. Another limitation refers to the data on coercive measures. These data did not provide information on the duration and frequency of the application. It is possible that changes in the application related to duration or frequency. These nuanced effects are not identified. Finally, the broad definition of coercive measures can lead to different interpretations of forms of measures. Despite close involvement of the expert team in registering coercive measures, this may still have affected the registration.

Implications for future research

The standardization and structural registration of coercive measures has contributed to raising awareness in staff of and more reliable information about the use of coercive measures. However, it remains to be determined which concrete care practices should be identified as coercive measures. The context—such as which resident, for what purpose and under what circumstances the measure is applied—affects the identification of coercive measures. For example, a certain care practice, such as taking a walk under the supervision of a support staff member, can be restrictive in one specific situation (if the resident would have rather walked alone or with a non-staff person) and not in another (if the resident desired company and attention from the staff member. For a resident who is physically disabled or disoriented, walking under supervision is probably an opportunity to give more room for self-determination, while for a young person who wants to be independent this is a restriction of autonomy. Further research can focus on the various conditions that determine when care practices are coercive, such as the moods and desires of the resident, resistance from the resident, the extent to which the resident understands the situation, and the purpose for which the measure is deployed. When support staff members and care professionals include these conditions in weighing care practices in order to indicate coercive measures, more reliable and valid registration of coercive measures could be achieved. In addition, clarifying these conditions could also be an addition to, or a practical interpretation of, the legal obligation to register coercive measures. It also increases the chances that the protection of residents' rights through registration offsets the bureaucratic burden imposed by registration.

In order to advance the state of the art in charting the causes that determine the use of coercive measures, studies using a longitudinal design should be deployed. This also makes it possible to determine the extent to which factors at different levels are interrelated. In addition, further research into such factors offers the possibility to explain certain associations and to investigate the correlation of combinations of factors and the use of coercive measures. Additional

factors can also be studied that provide a better understanding of the conditions under which coercive measures are applied, such as residents' perspectives on the measure. Also, factors concerning additional information about the application of coercive measures and decision making with regard to the application can be added. More specifically, the circumstances in which the measure was applied are important to record and may moderate associations between coercive measures and staff and context factors. Not all coercive measures are used as a last resort (Deveau & Leitch, 2015). It is known that coercive measures are used for purposes beyond residents' safety (Matson & Boisjoli, 2009). Based on a broad definition the current study has identified 76 measures which, in addition to protecting against indirect and direct danger, are characterized by restrictions arising from the use of physical support material or surveillance technique used to organize care. Follow-up research can determine the conditions under which a coercive measure has been applied and the reason for its application. The reason of application can be specifically requested. In addition, the multidisciplinary decision-making process can be investigated. It has been found that debriefing after the application of physical restraint leads to a decrease in the use of restraint (Deveau & Leitch, 2015). However, no information is yet available on forms of multidisciplinary decision-making in which the emphasis is on minimizing the use of coercive measures.

Finally, the effect of a multi-component approach on the phasing out of coercive measures should be tested with more healthcare organizations in order to investigate the generalizability of the effect.

Implications for practice

The findings presented in this dissertation are particularly relevant to practice in residential care for people with intellectual disability. Findings support systematic registration of coercive measures as feasible, offering a way to increase awareness of support staff members and professionals of the use of these measures. By registering coercive measures, support staff members become aware of which measures

they may apply as a matter of routine. It may also contribute to norm setting, meaning that the right to self-determination becomes more appreciated and translated into concrete terms of coercive measures. However, change in norms was not assessed in this study and therefore awaits further research.

In addition, reliable information about coercive measures contributes to the identification of units that may require extra attention and to evaluation of effects of interventions in care practice. Registering the daily application of coercive measures thus contributes to the changes in coercive care practices that are pursued through policy, legislation, and programs to improve quality of care. It is therefore recommended to develop and implement registration systems for residential care. In the course of implementation, attention must be paid to training support staff members and professionals in the identification of coercive measures, which should lead to a more reliable and complete registration. Training in the registration of coercive measures is essential in order to achieve a complete and accurate registration. Without proper training, it is likely that the benefits of registration will not be realized. The importance of training in registration and also the development of unequivocal guidelines for registration are emphasized by the finding that the criteria for registration set by the Dutch legislator are partly unclear. Although the legislator formulates starting points, these do not appear to give sufficient direction for a uniform registration. A comprehensive and accurate registration of coercive measures gives professional care the opportunity to analyze and monitor the use of coercive measures. It gives the possibility to map certain resident and context related factors and to adapt interventions to these factors. Effects of interventions can also be monitored by means of the registration system.

The intervention study shows that accelerating the phasing out of coercive measures is possible. The multi-component approach aims at several interrelated facets of care that are bound to lock each other in place. These patterns were purposefully disrupted by deploying a multidisciplinary expertise team. While also in the control group coercive measures were reduced, the results of the experimental group showed reduction at a more rapid pace. It is therefore recommended

that a multidisciplinary team of experts be set up and trained within organizations. By intervening according to the multi-component approach, a phasing out of coercive measures can be achieved in less time, limiting the exposure of residents to these coercive measures.



General conclusion

The dissertation contributes to the realization of the right to self-determination for people with intellectual disabilities in daily care practice. By means of a systematic registration more understanding has been gained on the use of coercive measures in residential care for people with intellectual disabilities and its main predictors. Also, the effect of a multi-component approach on the reduction of coercive measures were demonstrated. Thereby, the study led to both an important contribution to scientific knowledge and a direct change in healthcare practice.

The broad interpretation of coercive measures was converted into an overview of standardized measures. Findings concerning reliability of daily registration showed a subset of coercive measures that were recorded with reasonable reliability, and that could provide the basis for routine registration of the use of coercive measures. This registration can be used to improve care and protect the rights of persons with intellectual disabilities, which is in accordance with the objectives of the upcoming Care and Coercion Act. Experts reflected on the criteria set by the regulator and emphasized the importance of a clear definition and criteria on the statutory registration obligation. Subsequently, due to this systematic obtained information on coercive measures concerning a large sample it was possible to determine a comprehensive and integrated overview of a set of resident and support staff related factors and the overall use of coercive measures as defined in its broadest way, and divided into measures that serve a protective function against direct and indirect danger. A low level of communication determined the overall use of coercive measures. Challenging behavior was found to predict the use of coercive measures which are applied to prevent from direct, unforeseen, high risk danger and measures used to prevent from indirect, not acute, danger. Finally, a multidisciplinary intervention program can accelerate the reduction of coercive measures at care units of residential care for people with intellectual disabilities.

References

- Cairns, R., Richardson, G., Brown, P., Grant-Peterkin, H., Khondoker, M., Owen, G., Szmukler, G., & Hotopf, M. (2011). Judgements about deprivation of liberty made by various professionals: comparison study. *The Psychiatrics*, 35, 344-349. doi: 10.1192/pb.bp.110.033241
- Carpenter, J., Langan, J., Patsios, D., & Jepson, M. (2014). Deprivation of liberty safeguards: What determines the judgements of best interests assessors? A factorial survey. *Journal of Social Work*, 14, 576-593. doi: 10.1177/1468017313504180
- Dellinger, A.B., & Leech, N.L. (2007). Toward a unified validation framework in mixed method research. *Journal of Mixed Method Research*, 1, 309-332. doi: 10.1177/1558689807306147
- Dörenberg, V.E.T., & Frederiks, B.J.M. (2012). The legal position of vulnerable people in the future: Improving or going backwards? *European Journal of Health Law*, 19, 485-502. doi: 10.1163/15718093-12341240
- Deveau, R. & Leitch, S. (2015). The impact of restraint reduction meetings on the use of restrictive physical interventions in English residential services for children and young people. *Child Care Health and Development*, 41, 587-592. doi: doi.org/10.1111/cch.12193
- Deveau, R. & McDonell, A. (2009). As the last resort: Reducing the use of restrictive physical interventions using organizational approaches. *British Journal of Learning Disabilities*, 37, 172-177. doi: 10.1111/j.1468-3156.2008.00536.x
- Fitton, L., & Jones, D. R. (2018). Restraint of adults with intellectual disabilities: A critical review of the prevalence and characteristics associated with its use. *Journal of Intellectual Disabilities*. doi: 10.1177/1744629518778695
- Frederiks, B.J.M., & Steen, S. (2018). De Wet Zorg en Dwang is aangenomen. En nu? *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 2, 156
- Huckshorn, K.A. (2004). Reducing seclusion restraint in mental health use settings: Core strategies for prevention. *Journal of psychosocial nursing and mental health services*, 42(9), 22-33.
- Romijn, A., & Frederiks, B.J.M. (2012). Restriction on restraints in the care for people with intellectual disabilities in the Netherlands: lessons learned from Australia, UK, and United States. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9, 127-133. doi: 10.1111/j.1741-1130.2012.00345.x
- Schreiner, G.M., Crafton, C.G., & Sevin, J.A. (2004). Decreasing the use of mechanical restraints and locked seclusion. *Administration and Policy in Mental Health*, 31, 449-463. doi: 10.1023/B:APIH.0000036413.87440.83
- Williams, D.E., & Grossett, D. L.(2011).Reduction of restraint of people with intellectual disabilities: An organizational behavior management (OBM) approach. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2336-2339. doi: 10.1016/j.ridd.2011.07.032
- Matson, J.L., & Boisjoli, J.A. (2009). Restraint procedures and challenging behaviours in intellectual disability: An analysis of causative factors. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 111-117. doi: 10.1111/j.1468-3148.2008.00477.x
- May, C.R., Johnson, M., & Finch, T. (2016). Implementation, context and complexity. *Implementation Science*, 11. doi: 10.1186/s13012-016-0506-3
- Staatsblad (2018). Houdende regels ten aanzien van zorg en dwang voor personen met een psychogeriatrische aandoening of een verstandelijke handicap (Wet zorg en dwang psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapte cliënten). Den Haag: Ministerie Volksgezondheid Welzijn en Sport, nr 36
- Steen, S., de Schipper, C., & Frederiks, B.J.M. (2016). Onvrijwillige zorg: van Wet Bopz naar Wet zorg en dwang, *Nederlands Tijdschrift voor de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 4, 302-324.
- Webber, L.S., McVilly, K.R., & Chan, J. (2011). Restrictive interventions for people with a disability exhibiting challenging behaviours: Analysis of a population database. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 495-507. doi: 10.1111/j.1468-3148.2011.00635.x

- Webber, L. S., Richardson, B., & Lambrick, F. (2014). Individual and organisational factors associated with of seclusion in disability services. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities, 39*, 315-322. doi: 10.3109/13668250.2014.937326
- Williams, D.E. (2010). Reducing and eliminating restraint of people with developmental disabilities and severe behavior disorders: An overview of recent research. *Research in Developmental Disabilities, 31*, 1142-1148. doi: 10.1016/j.ridd.2010.07.014
- Williams, D.E., & Grossett, D. L.(2011).Reduction of restraint of people with intellectual disabilities: An organizational behavior management (OBM) approach. *Research in Developmental Disabilities, 32*(6), 2336–2339. doi: 10.1016/j.ridd.2011.07.032

Samenvatting en discussie

Het doel van dit proefschrift was bij te dragen aan een beter begrip van de wijze waarop vrijheidsbeperkingen worden toegepast in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Verschillende bronnen suggereren dat in de professionele zorg regelmatig vrijheidsbeperkingen worden toegepast (Fitton & Jones, 2018; Romijn & Frederiks, 2012). Systematisch verkregen en getoetst bewijs voor het gebruik van vrijheidsbeperkingen is echter schaars (Fitton & Jones, 2018). Het bewijs voor de effectiviteit van interventies op het niveau van zorgorganisaties om het gebruik van vrijheidsbeperkingen terug te dringen is nog schaarser (Schreiner, Crafton, & Sevin, 2004; Williams, 2011). De studies in dit proefschrift gingen in op deze lacunes door vast te leggen hoe vaak vrijheidsbeperkingen in de dagelijkse zorgpraktijk werden gebruikt, door te testen hoe het gebruik van deze vrijheidsbeperkingen werd geassocieerd met kenmerken van cliënten en dagelijkse begeleiders van cliënten, en door het uitvoeren van een effectiviteitsproef van een multidisciplinair programma voor het verminderen van vrijheidsbeperkingen in de dagelijkse zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De studies werden parallel uitgevoerd aan een maatschappelijk en politiek debat in Nederland over het zelfbeschikkingsrecht van mensen met een verstandelijke beperking. In het proefschrift zijn kenmerken van het Nederlandse wettelijke kader voor het gebruik van vrijheidsbeperkingen belicht, met name met betrekking tot de criteria voor de dagelijkse registratie van vrijheidsbeperkingen.

De studies in dit proefschrift hanteerden een brede definitie van vrijheidsbeperkingen ofwel 'elke maatregel die beperkend is voor de cliënt in een specifieke situatie' (Dörenberg et al., 2018; Romijn & Frederiks, 2012). Deze brede definitie omvat een breed scala aan praktijken, met inbegrip van, maar niet beperkt tot praktijken die in de huidige en toekomstige Nederlandse wetgeving zijn gedefinieerd. De komende Wet zorg en dwang heeft het verzet van de persoon met de verstandelijke beperking aan de brede definitie toegevoegd (Steen, De Schipper, & Frederiks, 2016). Uit hoofdstuk twee van het proefschrift is gebleken dat een betrouwbare registratie van vrijheidsbeperkingen onder een brede definitie slechts ten dele mogelijk is. Hoofdstuk drie ging in op het belang van een duidelijke definitie en standaard

geformuleerde maatregelen als onderdeel van de verplichte registratie in het wettelijk kader. In hoofdstuk vier is een negatieve associatie tussen het niveau van het communicatief en sociaal functioneren van de cliënt en vrijheidsbeperkingen gerapporteerd. Agressief en destructief gedrag, maar ook zelfverwonding en stereotiep gedrag werden geassocieerd met vrijheidsbeperkingen die bij direct en onvoorzien gevaar worden toegepast. Tot slot zijn de resultaten gerapporteerd van een effectiviteitsproef van een multidisciplinair programma gericht op de afbouw van vrijheidsbeperkingen. De verschillende componenten van het programma richtten zich op bewustwording van dagelijkse begeleiders en professionals en registratie op organisatieniveau, multidisciplinair overleg op het niveau van de zorgteams verbonden aan woonvoorzieningen en multidisciplinair interveniëren op het niveau van de cliënt.

Tot slot worden in dit laatste hoofdstuk de belangrijkste bevindingen samengevat, geïntegreerd en besproken. Deze bevindingen moeten worden gezien in het licht van de sterktes en zwaktes van het onderzoek die daarom ook zijn beschreven. Theoretische implicaties en toekomstige onderzoeksrichtingen en de implicaties voor de klinische praktijk worden besproken.

Samenvatting van de belangrijkste bevindingen

Betrouwbaarheid en haalbaarheid van volledige registratie van vrijheidsbeperkingen in de dagelijkse zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Kwantitatieve gegevens over het gebruik van vrijheidsbeperkingen binnen zorginstellingen geven aanknopingspunten om het gebruik van vrijheidsbeperkingen te verminderen (Huckshorn, 2004; Romijn & Frederiks, 2012). Gegevens geven inzicht in patronen in de toepassing van vrijheidsbeperkingen en de bijbehorende risicofactoren. Tevens helpt informatie over het gebruik van vrijheidsbeperkingen bij het ontwikkelen van interventies voor het afbouwen van beperkende maatregelen (Huckshorn, 2004). De praktijk maakt echter gebruik van een grote verscheidenheid aan vaak onverenigbare instrumenten die uiteenlopende en soms onduidelijke definities hanteren (Romijn & Frederiks, 2012). Gestandaardiseerde lijsten en criteria kunnen leiden tot een betrouwbare en uitgebreide registratie van het gebruik van vrijheidsbeperkingen (Huckshorn, 2004; Matson & Boisjoli, 2009; Webber, McVilly, & Chan, 2011).

In hoofdstuk twee is onderzocht of de registratie van het gebruik van vrijheidsbeperkingen gestandaardiseerd kan worden en tot betrouwbare gegevens leidt, rekening houdend met de context en het doel van de mogelijke vrijheidsbeperking. De betrouwbaarheid van de dagelijkse registraties van begeleiders werd getoetst aan de registraties van onafhankelijke observatoren en informanten en de resultaten werden gevalideerd door een panel van belanghebbenden. Met behulp van een flexibele onderzoeksopzet (Dellinger & Leech, 2007) was het onderzoek gericht op optimalisatie van een registratiesysteem dat zowel betrouwbaar als zinvol is en dus de grootste kans van slagen heeft. De betrouwbaarheid is getoetst door zowel de routinematige registratie van zorgpersoneel te vergelijken met de registratie op geselecteerde dagen door getrainde observatoren en andere informanten binnen het team van begeleiders. Het succes van de implementatie van het registratiesysteem is getoetst door de registratie van vrijheidsbeperkingen te vergelijken met dossierinformatie van cliënten.



De resultaten tonen betrouwbare registraties voor 25 van de 57 soorten vrijheidsbeperkingen. De studie maakte duidelijk dat ondanks gestandaardiseerde definities voor elke vrijheidsbeperking (Matson & Boisjoli, 2009; Williams, 2010), een registratie op basis van een brede definitie van vrijheidsbeperkingen onontkoombaar onbetrouwbare uitkomsten bevat. Reflecties van belanghebbenden over onbetrouwbare resultaten beschrijven als mogelijke verklaring de wisselende bewustwording onder begeleiders ten aanzien van vrijheidsbeperkingen en hoge moeilijkheidsgraad van het identificeren van vrijheidsbeperkingen binnen de complexe context van langdurige groepszorg voor mensen met vaak ernstige en meervoudige beperkingen. Het laatste deel van het onderzoek toonde het succes van de invoering van een verplicht registratiesysteem door de registratie van vrijheidsbeperkingen te vergelijken met de zorgdossiers van cliënten. Voorwaarde voor het bereiken van een succesvolle implementatie was de registratie van vrijheidsbeperkingen in het registratiesysteem. 84% van de vrijheidsbeperkingen zijn tijdens de implementatietraining geïdentificeerd, echter 46% van de vrijheidsbeperkingen was daadwerkelijk geregistreerd in het registratiesysteem. Concluderend is duidelijk geworden dat een routinematige en adequate registratie van het gebruik van vrijheidsbeperkingen haalbaar is, althans voor een deel van de vrijheidsbeperkingen.

Wettelijke criteria voor registratie nader bekeken

Registratie van vrijheidsbeperkingen is een leidend en verplicht onderdeel van de Nederlandse Wet zorg en dwang (Staatsblad, 2018, 36), die in 2020 in werking treedt. Verplichte registratie is een van de redenen waarom de invoering van deze wet verstrekkingen zal hebben voor de professionele zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De wet stelt criteria vast voor de identificatie en registratie van vrijheidsbeperkingen en draagt daarmee bij aan een betere rechtsbescherming van mensen met een verstandelijke beperking (Frederiks & Steen, 2018). Hoofdstuk drie beschreef een standpunt dat is gebaseerd op reflecties van deskundigen met brede wetenschappelijke en praktische kennis op het gebied van

de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Experts richtten zich op de wettelijk vastgelegde criteria, de beschrijving van de categorieën van zorgpraktijken die geregistreerd moeten worden en de manier waarop de registratie wordt beïnvloed door contextfactoren. Onduidelijke definities van vrijheidsbeperkingen kunnen een verklaring zijn (Matson & Boisjoli, 2009; Webber et al., 2011) voor de lage betrouwbaarheid van gegevens over het gebruik van vrijheidsbeperkingen, waardoor de bruikbaarheid van deze gegevens voor het monitoren, testen en, indien nodig, aanpassen van vrijheidsbeperkingen wordt beperkt. Ook in Nederland is veel verwarring en discussie over het begrip vrijheidsbeperkingen. De huidige Wet Bopz geeft geen definitie van vrijheidsbeperkingen, maar noemt een aantal concrete zorgpraktijken als vrijheidsbeperkingen, zoals fysieke beperking en beperking van bewegingsvrijheid door materiaal en afzondering. Onder invloed van maatschappelijke en politieke debatten hebben zorgorganisaties en toezichthouders gepleit voor een bredere visie op onvrijwillige zorg (Romijn & Frederiks, 2012). De Wet zorg en dwang is gebaseerd op het begrip 'onvrijwillige zorg', dat betrekking heeft op alle vormen van zorg waartegen de cliënt of een vertegenwoordiger zich verzet. Naast het criterium van verzet van de cliënt of diens vertegenwoordiger formuleert de wet negen limitatieve categorieën van onvrijwillige zorg als richtlijn voor registratie. Het is echter onduidelijk in hoeverre dit richting geeft aan een uniforme registratie. Ook als men het eens is over welke praktijken onvrijwillige zorg vormen, zal het oordeel in individuele gevallen waarschijnlijk eerder afhangen van meerdere kenmerken in de context waarin zorg wordt verleend dan van een eenvoudige afwezigheid of aanwezigheid (Matson & Boisjoli, 2009). Uit onderzoek blijkt dat deskundigen het belang van een gestandaardiseerde rapportage van vrijheidsbeperkingen onderschrijven. De definitie en de negen categorieën zoals die door de wetgever zijn vastgesteld, zijn echter onvoldoende om een uniforme, consistente en betrouwbare registratie van onvrijwillige zorg, en dus van vrijheidsbeperkingen, te waarborgen. In een expertbijeenkomst is geconcludeerd dat veel overwegingen om vrijheidsbeperkingen vast te stellen onduidelijk blijven, hetgeen in lijn is met het lopende internationale debat



(Cairns et al 2011; Carpenter, Langan, Patsios, & Jepson, 2014). Hoewel de meningen van deskundigen uiteenliepen, stelden zij unaniem dat het verzet van cliënten tegen zorg in ieder geval moet worden vastgelegd. Ook concludeerden zij dat het toedienen van vloeistoffen, voedsel of medicijnen en het toepassen van fysieke fixatie, separatie of afzondering altijd geregistreerd moet worden, ongeacht de aanwezigheid van verzet van de cliënt.

De bevindingen van deze studie tonen aan dat er behoefte is aan concretere en duidelijkere definities van onvrijwillige zorg in de wetgeving, om de rechtspositie van cliënten te beschermen.

Verbanden tussen cliëntfactoren en factoren van dagelijks begeleiders en het gebruik van vrijheidsbeperkingen

Hoofdstuk vier ging in op het gebrek aan geïntegreerd inzicht in het gebruik van vrijheidsbeperkingen en bijbehorende factoren in residentiële zorg (Fitton & Jones, 2018). Onderzoek in het verleden heeft verschillende samenhangende factoren in kaart gebracht, maar deze studies waren vaak beperkt tot één factor of bepaalde vrijheidsbeperkingen (Fitton & Jones, 2018; Webber, Richardson, & Lambrick, 2014). Factoren uit het ene onderzoek werden vaak niet herhaald in andere onderzoeken, als de criteria voor vrijheidsbeperkingen werden gewijzigd of als aanvullende factoren werden meegenomen. Om bij te dragen aan de verdere integratie van bevindingen, testte deze studie de hypothese dat het uitdagende gedrag van de cliënten, het communicatief adaptief functioneren, het hechtingsgedrag, en de attributies ten aanzien van de oorzaak van uitdagend gedrag, en de zelfverzekerdheid in de omgang met uitdagend gedrag van begeleiders op unieke wijze geassocieerd werden met de blootstelling van cliënten aan vrijheidsbeperkingen. Ook werd bepaald in hoeverre de bijbehorende factoren varieerden naar gelang van het type vrijheidsbeperking, waarbij onderscheid werd gemaakt tussen maatregelen die een beschermende functie vervulden en maatregelen ten behoeve van de uitvoer en organisatie van zorg. In hoofdstuk vier is een verband gelegd tussen lagere scores op communicatief en sociaal adaptief functioneren enerzijds en een hoger aantal vrijheidsbeperkingen

anderzijds. Er bleek een verband tussen uitdagend gedrag zoals agressief en destructief gedrag, maar ook zelfverwonding en stereotiep gedrag en vrijheidsbeperkingen bij direct en onvoorzien gevaar. Tegen de verwachtingen in werd gehechtheidsgedrag niet in verband gebracht met vrijheidsbeperkingen. Ook werd de variatie in het gebruik van vrijheidsbeperkingen over de eenheden heen slechts gedeeltelijk verklaard door kenmerken van begeleiders, aangezien de attributie met betrekking tot de stabiliteit van uitdagend gedrag werd geassocieerd met het totaal van de toegepaste vrijheidsbeperkingen. Tot slot bevestigde deze studie de associatie van cliëntfactoren en het gebruik van vrijheidsbeperkingen. Opvallend was dat dit verband werd gevonden in de context van een brede set van andere cliënt- en begeleidersfactoren, die, ondanks eerdere bevindingen en theorieën, niet geassocieerd werden met vrijheidsbeperkingen.

Multidisciplinaire aanpak met als doel het reduceren van vrijheidsbeperkingen

Het systematisch elimineren of verminderen van het gebruik van vrijheidsbeperkingen wordt gezien als een standaard voor goede zorg (Deveau & McDonell, 2009). Zowel de praktijk als wetenschappelijke studies tonen bemoedigende voorbeelden van initiatieven voor het terugdringen van vrijheidsbeperkingen (Schreiner et al., 2004; Williams & Grosset, 2011). Toch ontbreekt systematische informatie over de effecten van interventies om vrijheidsbeperkingen te verminderen. Het doorvoeren van een structurele verandering in de professionele zorg vereist het doorbreken van ingesleten patronen (May, Johnson, & Finch, 2016). Dergelijke patronen kunnen betrekking hebben op onderlings samenhangende gedragingen betreffende de samenwerking van mensen, zoals dagelijks begeleiders, cliënten en professionals. Actiepatronen, waaronder het gebruik van vrijheidsbeperkingen, worden gevormd, worden versterkt en blijven dus bestaan door deze interacties. Een benadering bestaande uit meerdere componenten (Williams & Grosset, 2011; Schreiner et al., 2004) kan de verschillende facetten van professionele zorg tegelijkertijd beïnvloeden, waardoor de kans dat vrijheidsbeperkingen worden verminderd of afgebouwd, wordt vergroot. Het is nog onduidelijk in hoeverre effecten van interventies

gericht op enkelvoudige interacties of problemen kunnen worden uitgebreid naar een complex van interacties met meerdere cliënten en woonvoorzieningen. In lijn met Schreiner et al (2004) en Williams en Grosset (2011) is in hoofdstuk vijf gerapporteerd over de effecten van een aanpak bestaande uit meerdere componenten gericht op de reductie van vrijheidsbeperkingen. Hoofdstuk vijf toont de effecten van een dergelijke aanpak op het aantal toegepaste vrijheidsbeperkingen. Ten behoeve van de aanpak is een programma ontwikkeld gericht op bewustwording en registratie op organisatieniveau, multidisciplinair overleg op het niveau van het woonzorgteam en multidisciplinair interveniëren op het niveau van de cliënt. Het belangrijkste doel was om het effect van dit programma op het gebruik van vrijheidsbeperkingen te testen. De effecten zijn bepaald aan de hand van een geclusterde, gerandomiseerde en gecontroleerde trial. Voor de vrijheidsbeperkingen die onderworpen zijn aan de experimentele conditie is een multidisciplinair expertteam ingezet. Het expertteam werkte systematisch en nauw samen met het team van dagelijkse begeleiders en professionals van elke woonvoorziening. De registratie van vrijheidsbeperkingen in het verplichte registratiesysteem en het consultatieplan stond centraal en maakte het mogelijk om de effecten op het gebruik van vrijheidsbeperkingen te monitoren en, indien nodig, het consultatieplan aan te passen. Binnen de controlegroep is naast de uitvoering van de registratie de gebruikelijke zorg verleend. Uit de bevindingen blijkt dat de vrijheidsbeperkingen toegepast bij cliënten binnen woonvoorzieningen van de experimentele groep een hoger reductiepercentage hebben dan de vrijheidsbeperkingen toegepast bij cliënten in woonvoorzieningen behorende bij de controlegroep. Ook werden tijdens de interventieperiode in de experimentele groep meer vrijheidsbeperkingen geregistreerd dan in de controlegroep. Een alternatieve verklaring voor het effect van de interventie betreft het vergroten van het bewustzijn en daarmee de registratie van vrijheidsbeperkingen. Om de effecten van het programma te differentiëren naar bewustwording en veranderingen in de zorgpraktijk, is in het onderzoek het experimentele effect op die vrijheidsbeperkingen onderzocht die al waren geregistreerd voorafgaand aan de inzet van het multidisciplinair expertteam. De

effectiviteit van het programma was ook statistisch significant voor deze subgroep van vrijheidsbeperkingen, waardoor het vertrouwen groeide dat de interventie inderdaad effectief was in het verminderen van vrijheidsbeperkingen.

Beperkingen van het proefschrift

Bij de interpretatie van de resultaten van het onderzoek moet rekening worden gehouden met verschillende beperkingen. In hoofdstuk twee betrof de eerste beperking de mogelijkheid dat de observator niet alle vrijheidsbeperkingen heeft opgemerkt, bijvoorbeeld wanneer bepaalde vrijheidsbeperkingen buiten het gezichtsveld en buiten de gehooraafstand van de observator werden toegepast. Een andere beperking betrof de vertekening die kan ontstaan door de specifieke selectie van diensten door de informanten en de selectie van stakeholders door de onderzoekers. Ten slotte zijn er geen specifieke methoden gebruikt om kwalitatieve gegevens over de reflecties van belanghebbenden te analyseren. Een beperking van het gehele proefschrift betreft de betrouwbaarheid van de informatie over vrijheidsbeperkingen. De brede definitie van vrijheidsbeperkingen die verwijst naar een maatregel die voor een cliënt in een specifieke situatie beperkend is, is niet voldoende om vrijheidsbeperkingen aan te duiden. In het proefschrift is een deelverzameling van vrijheidsbeperkingen vastgesteld die op zijn minst met redelijke betrouwbaarheid kan worden gemeten. De brede definitie van vrijheidsbeperkingen kan echter leiden tot verschillen in interpretatie tussen de beoordelingen van zorgpraktijken door verschillende medewerkers, waardoor de betrouwbaarheid van de gegevens afneemt. Een beperking van de in het derde hoofdstuk beschreven studie was het ontbreken van methodologische analyses van de reflecties van de deskundigen. De studie beperkt zich dan ook tot een samenvatting van de mening van deskundigen die wetgevers en beleidsmakers kunnen gebruiken om de registratie van onvrijwillige zorg te optimaliseren. Ten aanzien van het vierde hoofdstuk kan een aantal tekortkomingen worden genoemd. De eerste beperking betreft eveneens de betrouwbaarheid van de registratie van vrijheidsbeperkingen. Ten behoeve van het onderzoek is informatie over het gebruik van vrijheidsbeperkingen



geanalyseerd. Betrouwbaarheidsgegevens waren alleen beschikbaar voor 56 maatregelen. Deze gegevens zijn afgeleid van het eerste onderzoek dat in het proefschrift is beschreven, en geven aan dat het overzicht van 56 maatregelen deels meetbaar is met ten minste een redelijke betrouwbaarheid. Samen met de uitbreiding naar 76 maatregelen is dus een deel van de maatregelen onbetrouwbaar en is voor een ander deel de betrouwbaarheid onbekend. Ten tweede is de verdeling van het totaal aan vrijheidsbeperkingen in verschillende deelverzamelingen deels gebaseerd op recente studies en deels, vanwege de brede definitie, op interpretatie en dus arbitrair. De derde beperking betreft de lange termijn waarbinnen de informatie is verzameld. De met vragenlijsten beoordeelde constructen kunnen in de tijd variëren. En ten vierde, vanwege de cross-sectionele opzet van het onderzoek, kan geen conclusie worden getrokken over de causaliteit van de associaties.

Tot slot is in hoofdstuk vijf het effect van het multidisciplinair programma op de reductie van vrijheidsbeperkingen aangetoond in een grote zorgorganisatie. Bij de interpretatie van de effecten moet rekening worden gehouden met een aantal beperkingen. Het is onduidelijk of het effect specifiek is voor deze organisatie of gegeneraliseerd kan worden naar andere zorgorganisaties. Een andere beperking betreft het gebrek aan inzicht in hoeveel ondersteuning en coördinatie nodig is voor de uitvoering van het programma. Het managen van het multidisciplinaire team vergde coördinatie en controle die in eerste instantie niet was meegenomen in de ontwikkeling van het programma. De bevindingen kunnen dus ook het resultaat zijn van deze coördinatie en controle, en niet alleen het resultaat van de interventie. Een andere beperking heeft betrekking op de gegevens over vrijheidsbeperkingen. Deze gegevens gaven geen informatie over de duur en frequentie van de toepassing. Het is mogelijk dat veranderingen in de toepassing verband houden met de duur of frequentie. Deze genuanceerde effecten zijn niet geïdentificeerd. Ten slotte kan de brede definitie van vrijheidsbeperkingen leiden tot verschillende interpretaties van vormen van maatregelen. Ondanks de nauwe betrokkenheid van het expertteam bij de registratie van vrijheidsbeperkingen, kan dit nog steeds van invloed zijn geweest op de registratie.

Implicaties voor vervolgonderzoek

De standaardisatie en structurele registratie van vrijheidsbeperkingen heeft bijgedragen aan de bewustwording bij dagelijks begeleiders en professionals en meer betrouwbare informatie over het gebruik van vrijheidsbeperkingen. Het blijft echter deels onduidelijk of en welke concrete zorgpraktijken als vrijheidsbeperkingen geïdentificeerd kunnen worden. De context, zoals welke cliënt, met welk doel en onder welke omstandigheden de maatregel wordt toegepast, heeft invloed op de identificatie van vrijheidsbeperkingen. Zo kan een bepaalde zorgpraktijk, zoals het maken van een wandeling onder toezicht van een begeleider, in de ene specifieke situatie (als de cliënt liever alleen of met een ander zijnde geen begeleider zou hebben gelopen) restrictief zijn en in een andere situatie (als de ondersteuning en aandacht van de begeleider door de cliënt gewenst is) niet. Verder onderzoek kan zich richten op de verschillende condities die bepalen wanneer zorgpraktijken beperkend zijn, zoals de keuzes van de cliënt, verzet van de cliënt, de mate waarin de cliënt de situatie begrijpt en hierover kan redeneren, en het doel waarvoor de maatregel wordt ingezet. Wanneer ondersteunend personeel en zorgprofessionals deze voorwaarden opnemen in de afweging van zorgpraktijken om vrijheidsbeperkingen te identificeren, kan een meer betrouwbare en valide registratie van vrijheidsbeperkingen worden bereikt. Daarnaast kan het verduidelijken van deze voorwaarden ook een aanvulling of een praktische invulling zijn op de wettelijke verplichting tot registratie van vrijheidsbeperkingen. Het vergroot ook de kans dat de bescherming van de rechten van cliënten door middel van registratie de bureaucratische last van registratie compenseert.

Om kennis over de oorzaken van het gebruik van vrijheidsbeperkingen te vergroten, moeten studies met een longitudinaal ontwerp worden uitgevoerd. Dit maakt het ook mogelijk om te bepalen in hoeverre factoren op verschillende niveaus met elkaar samenhangen. Daarnaast biedt nader onderzoek naar dergelijke factoren de mogelijkheid om bepaalde verbanden te verklaren. Ook kunnen aanvullende factoren worden bestudeerd die een beter inzicht geven in de omstandigheden waaronder vrijheidsbeperkingen worden toegepast, zoals het perspectief van de cliënten betreffende de

toepassing van de maatregel. Ook kunnen factoren met aanvullende informatie over de besluitvorming tot en de daadwerkelijke toepassing van vrijheidsbeperkingen worden toegevoegd. Namelijk, de omstandigheden waaronder de vrijheidsbeperking werd toegepast geven belangrijke informatie over verbanden tussen vrijheidsbeperkingen en begeleider- en contextfactoren en kunnen deze mogelijk verklaren. Niet alle vrijheidsbeperkingen worden als laatste redmiddel gebruikt (Deveau & Leitch, 2015). Het is bekend dat vrijheidsbeperkingen worden gebruikt voor doeleinden die verder gaan dan de veiligheid van de cliënten (Matson & Boisjoli, 2009). Op basis van een brede definitie heeft de huidige studie 76 maatregelen geïdentificeerd die, naast de bescherming tegen indirect en direct gevaar, worden gekenmerkt door beperkingen die voortvloeien uit het gebruik van fysiek ondersteunend materiaal of technologische toezichthoudende middelen die worden gebruikt om de zorg te organiseren. Vervolgonderzoek kan de voorwaarden waaronder een vrijheidsbeperking is toegepast en de reden voor de toepassing ervan bepalen. Daarnaast kan het multidisciplinaire besluitvormingsproces worden onderzocht. Gebleken is dat debriefing na toepassing van fysieke fixatie leidt tot een afname van het gebruik van fixatie (Deveau & Leitch, 2015). Er is echter nog geen informatie beschikbaar over vormen van multidisciplinaire besluitvorming waarbij de nadruk ligt op het minimaliseren van het gebruik van vrijheidsbeperkingen.

Ten slotte moet het effect van een multidisciplinaire aanpak op de reductie van vrijheidsbeperkingen met meer zorgorganisaties worden getoetst om de generaliseerbaarheid van het effect te onderzoeken.

Implicaties voor de praktijk

De bevindingen in dit proefschrift zijn vooral relevant voor de praktijk in de residentiële zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De bevindingen ondersteunen de systematische registratie van vrijheidsbeperkingen als haalbaar en de registratie biedt een manier om het bewustzijn het gebruik van deze maatregelen bij ondersteunend personeel en professionals te vergroten. Door het registreren van vrijheidsbeperkingen worden hulpverleners zich

bewust van welke maatregelen zij routinematig toepassen. Het kan ook bijdragen aan normstelling, waarbij het zelfbeschikkingsrecht meer gewaardeerd wordt. Verandering in normen is in dit onderzoek echter niet beoordeeld en moet daarom nader onderzocht worden.

Hoewel de wetgever uitgangspunten formuleert, lijken deze niet voldoende richting te geven voor een uniforme registratie. Een uitgebreide en nauwkeurige registratie van vrijheidsbeperkingen geeft professionele zorg de mogelijkheid om het gebruik van vrijheidsbeperkingen te analyseren en te monitoren. Het geeft de mogelijkheid om bepaalde cliënt- en contextfactoren in kaart te brengen en interventies aan deze factoren aan te passen. Effecten van interventies kunnen ook worden gemonitord door middel van het registratiesysteem.

Uit het interventieonderzoek blijkt dat het versneld reduceren van vrijheidsbeperkingen mogelijk is. De aanpak bestaande uit meerdere componenten richt zich op een aantal onderling samenhangende facetten van de zorg die elkaar op zijn plaats houden. Deze patronen zijn doelbewust verstoord door de inzet van een multidisciplinair expertiseteam. Terwijl ook in de controlegroep de vrijheidsbeperkingen werden gereduceerd, lieten de resultaten van de experimentele groep een snellere reductie zien. Het is daarom aan te bevelen een multidisciplinair team van experts samen te stellen en op te leiden binnen organisaties. Door in te grijpen volgens de beschreven en getoetste aanpak kan in minder tijd een reductie van vrijheidsbeperkingen worden bereikt, waardoor cliënten minder te maken hebben met vrijheidsbeperkingen.

Algemene conclusie

Het proefschrift draagt bij aan de realisatie van het zelfbeschikkingsrecht voor mensen met een verstandelijke beperking in de dagelijkse zorgpraktijk. Door middel van een systematische registratie is meer inzicht verkregen in het gebruik van vrijheidsbeperkingen in de residentiële zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en de belangrijkste voorspellers daarvan. Ook is het effect van een aanpak bestaande uit meerdere componenten, bedoeld om de toepassing van vrijheidsbeperkingen te reduceren, aangetoond.

De studie heeft daarbij geleid tot zowel een belangrijke bijdrage aan de wetenschappelijke kennis als een directe verandering in de zorgpraktijk. De brede interpretatie van vrijheidsbeperkingen is omgezet in een overzicht van gestandaardiseerde maatregelen. De bevindingen met betrekking tot de betrouwbaarheid van de dagelijkse registratie lieten een deelverzameling van vrijheidsbeperkingen zien die met redelijke betrouwbaarheid werden geregistreerd en die de basis konden vormen voor de routinematige registratie van het gebruik van vrijheidsbeperkingen. Deze registratie kan worden gebruikt om de zorg te verbeteren en de rechten van personen met een verstandelijke beperking te beschermen, hetgeen in overeenstemming is met de doelstellingen van de komende Wet zorg en dwang. Deskundigen reflecteerden op de door de wetgever vastgestelde criteria en benadrukten het belang van een duidelijke definitie en criteria voor de wettelijke registratieplicht. Dankzij deze systematische informatie over vrijheidsbeperkingen, getoetst binnen een grote steekproef, was het vervolgens mogelijk om een volledig en geïntegreerd overzicht te krijgen van een aantal cliënt- en begeleidersfactoren en de toepassing van vrijheidsbeperkingen, zoals gedefinieerd in de breedste zin van het woord, en deze op te delen in maatregelen die een beschermende functie hebben tegen direct en indirect gevaar. Een laag communicatieniveau bepaalde het algemene gebruik van vrijheidsbeperkingen. Er werd een samenhang gevonden tussen uitdagend gedrag van cliënten en vrijheidsbeperkingen die worden toegepast om direct, onvoorzien, hoog risico gevaar te voorkomen en maatregelen die worden gebruikt om indirect, niet acuut gevaar te voorkomen. Tot slot kan een multidisciplinair interventieprogramma de afbouw versnellen van vrijheidsbeperkingen die worden toegepast binnen woonvoorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking.

References

- Cairns, R., Richardson, G., Brown, P., Grant-Peterkin, H., Khondoker, M., Owen, G., Szmukler, G., & Hotopf, M. (2011). Judgements about deprivation of liberty made by various professionals: comparison study. *The Psychiatrics*, 35, 344-349. doi: 10.1192/pb.bp.110.033241
- Carpenter, J., Langan, J., Patsios, D., & Jepson, M. (2014). Deprivation of liberty safeguards: What determines the judgements of best interests assessors? A factorial survey. *Journal of Social Work*, 14, 576-593. doi: 10.1177/1468017313504180
- Dellinger, A.B., & Leech, N.L. (2007). Toward a unified validation framework in mixed method research. *Journal of Mixed Method Research*, 1, 309-332. doi: 10.1177/1558689807306147
- Dörenberg, V.E.T., & Frederiks, B.J.M. (2012). The legal position of vulnerable people in the future: Improving or going backwards? *European Journal of Health Law*, 19, 485-502. doi: 10.1163/15718093-12341240
- Deveau, R. & Leitch, S. (2015). The impact of restraint reduction meetings on the use of restrictive physical interventions in English residential services for children and young people. *Child Care Health and Development*, 41, 587-592. doi: doi.org/10.1111/cch.12193
- Deveau, R. & McDonell, A. (2009). As the last resort: Reducing the use of restrictive physical interventions using organizational approaches. *British Journal of Learning Disabilities*, 37, 172-177. doi: 10.1111/j.1468-3156.2008.00536.x
- Fitton, L., & Jones, D. R. (2018). Restraint of adults with intellectual disabilities: A critical review of the prevalence and characteristics associated with its use. *Journal of Intellectual Disabilities*. doi: 10.1177/1744629518778695
- Frederiks, B.J.M., & Steen, S. (2018). De Wet Zorg en Dwang is aangenomen. En nu? *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 2, 156
- Huckshorn, K.A. (2004). Reducing seclusion restraint in mental health use settings: Core strategies for prevention. *Journal of psychosocial nursing and mental health services*, 42(9), 22-33.
- Romijn, A., & Frederiks, B.J.M. (2012). Restriction on restraints in the care for people with intellectual disabilities in the Netherlands: lessons learned from Australia, UK, and United States. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9, 127-133. doi: 10.1111/j.1741-1130.2012.00345.x
- Schreiner, G.M., Crafton, C.G., & Sevin, J.A. (2004). Decreasing the use of mechanical restraints and locked seclusion. *Administration and Policy in Mental Health*, 31, 449-463. doi: 10.1023/B:APIH.0000036413.87440.83
- Williams, D.E., & Grossett, D. L.(2011).Reduction of restraint of people with intellectual disabilities: An organizational behavior management (OBM) approach. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2336-2339. doi: 10.1016/j.ridd.2011.07.032
- Matson, J.L., & Boisjoli, J.A. (2009). Restraint procedures and challenging behaviours in intellectual disability: An analysis of causative factors. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 111-117. doi: 10.1111/j.1468-3148.2008.00477.x
- May, C.R., Johnson, M., & Finch, T. (2016). Implementation, context and complexity. *Implementation Science*, 11. doi: 10.1186/s13012-016-0506-3
- Staatsblad (2018). Houdende regels ten aanzien van zorg en dwang voor personen met een psychogeriatrische aandoening of een verstandelijke handicap (Wet zorg en dwang psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapte cliënten). Den Haag: Ministerie Volksgezondheid Welzijn en Sport, nr 36
- Steen, S., de Schipper, C., & Frederiks, B.J.M. (2016). Onvrijwillige zorg: van Wet Bopz naar Wet zorg en dwang, *Nederlands Tijdschrift voor de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 4, 302-324.
- Webber, L.S., McVilly, K.R., & Chan, J. (2011). Restrictive interventions for people with a disability exhibiting challenging behaviours: Analysis of a population database. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 495-507. doi: 10.1111/j.1468-3148.2011.00635.x

- Webber, L. S., Richardson, B., & Lambrick, F. (2014). Individual and organisational factors associated with of seclusion in disability services. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities, 39*, 315-322. doi: 10.3109/13668250.2014.937326
- Williams, D.E. (2010). Reducing and eliminating restraint of people with developmental disabilities and severe behavior disorders: An overview of recent research. *Research in Developmental Disabilities, 31*, 1142-1148. doi: 10.1016/j.ridd.2010.07.014
- Williams, D.E., & Grossett, D. L.(2011).Reduction of restraint of people with intellectual disabilities: An organizational behavior management (OBM) approach. *Research in Developmental Disabilities, 32*(6), 2336–2339. doi: 10.1016/j.ridd.2011.07.032

Dankwoord

Na brede en veelzijdige ervaring in de zorg voor mensen met een beperking besloot ik begin 2013 me in het vakgebied te willen verdiepen door middel van wetenschappelijk onderzoek.

Ik was sterk gedreven door mijn ervaringen die ik in de dagelijkse zorgpraktijk had opgedaan.

Eerst als begeleider van mensen met een verstandelijke beperking, en later tijdens mijn werkzaamheden als orthopedagoog werd ik steeds bewuster van en kritischer over hoe zorg aan kwetsbare mensen wordt verleend. Ik leerde dat vrijheidsbeperkingen soms routineus worden toegepast, ik werkte succesvol aan het afbouwen van ingrijpende vrijheidsbeperkingen, en zag dat ze soms binnen korte tijd weer opdoken in de dagelijkse zorg.

Het gebruik van vrijheidsbeperkingen was voor mij een raadsel. Ik had zoveel vragen, waarbij ik vooral wilde weten óf en hoe het structureel anders kon. Het onderzoek gaf mij de mogelijkheid antwoorden te vinden. Het heeft mij veel inzicht gegeven, geleid tot de ontwikkeling van kennis en richting gegeven aan veranderingen in de dagelijkse zorg.

Een sterke persoonlijke motivatie is weliswaar belangrijk, maar het uitvoeren van onderzoek en het afronden van een proefschrift vraagt om zoveel meer. Veel mensen hebben mij de afgelopen jaren geholpen. Zonder deze hulp was het niet gelukt. In dit laatste hoofdstuk wil ik graag de gelegenheid nemen om deze mensen te bedanken.

Allereerst diegenen die mij hebben begeleid in het uitvoeren van het onderzoek en het schrijven van het proefschrift. Zoals de bekende uitdrukking luidt kon ik verder kijken doordat ik op schouders van reuzen stond. Wetenschappelijke reuzen, goede leraren, met veel kennis en ervaring en bovenal een enorme steun op de nodige momenten.

Maroesjka, dank je wel voor je begeleiding. Met jouw persoonlijkheid en ervaring in het uitvoeren van onderzoek lukte het om steeds weer de juiste stappen te zetten. Als ik (te) lang op een zijspoor bleef stuurde je bij. Wanneer ik vast liep in eindeloos veel ideeën stelde je precies de juiste vragen waardoor ik weer gefocust

was. Je leerde me wetenschappelijk schrijven, het onderzoek stap voor stap uit te voeren en was er op de momenten waarop het nodig was. Bovendien was het gezellig; we hebben veel gepraat en gelachen. Dank!

Brenda, dank voor je enorme kennis over de rechten van mensen met een beperking. Het beschermen van deze rechten is wellicht de essentie van het onderzoek. Jouw kennis en kritische blik waren daardoor onmisbaar. Daarnaast dank voor je kalme wijze van begeleiden; op sommige momenten relativerend zonder het doel uit het oog te verliezen. En bovendien dank voor de gezellig momenten op de congressen en je humor!

Carlo, dank voor je kennis, de inspiratie en uitdaging. Ik heb veel bewondering voor je opmerkzaamheid en analytische vermogen. Jouw reacties op een vraag of voorstel waren altijd scherp en goed doordacht; het werd er altijd beter van. Ik heb onwaarschijnlijk veel van je geleerd. Dank.

Marleen, ik ben je veel dank verschuldigd. Allereerst voor je grote bijdrage aan de wetenschappelijke methode en statistische analyses van het onderzoek. Het was niet eenvoudig en je schroomde niet om me keer op keer te helpen en je te verdiepen in alle analyses. Je hebt eindeloos veel geduld gehad, je was uitermate grondig en hebt het onderzoek daarmee een heel stuk verder gebracht. Dank daarvoor.

Heel graag wil ik 's Heeren Loo bedanken. Het is belangrijk dat door middel van onderzoek zowel wetenschap als praktijk kunnen ontwikkelen. 's Heeren Loo ziet dit belang en maakt dit mogelijk.

In het bijzonder wil ik Bas bedanken. Het onderzoek kreeg een gedegen plek in de organisatie waardoor de continuïteit was gewaarborgd. Als ontwikkelaar van de afdeling Wetenschappelijke Ontwikkeling en Kennismanagement en de verbinding tussen 's Heeren Loo en VU was dit jouw verdienste. Daarnaast wil ik graag de mensen van het eerste uur, Kees Erends en Gijs Bierens en later Timon en Marjolein, bedanken. Dank voor het erkennen en aanwakkeren van het belang van onderzoek naar dit vraagstuk. Marjolein, ergens halverwege het onderzoek (optimistisch als ik ben dacht ik al bijna klaar te zijn) leerden we elkaar kennen. Ik wil je graag bedanken voor

de mogelijkheid waarin ik het onderzoek kon voltooien in combinatie met de werkzaamheden bij Zorgbeleid Advisium.

Lieve Danielle, ik ben je enorme dank verschuldigd. Het is al bijna zes jaar vaste prik; elke woensdag nemen we samen alle vraagstukken en ontwikkelingen rond het thema vrijheidsbeperkingen door. Mijn onderzoek was een vast agendapunt en zo werd jij bijna vanzelf landelijke coördinator van het expertiseteam. Hiermee heb je een belangrijke bijdrage aan het onderzoek geleverd. Daarnaast ben je een hele fijne sparringpartner, zowel voor alle werk gerelateerde issues als al het andere lief en leed. Je was en bent een enorme steun.

Lieve Moniek, in één woord 'Wauw'! Ik herinner me nog de dag dat je mijn kamer binnenkwam. Je wilde graag het onderzoek voor je Master binnen mijn project uitvoeren. Dat was het begin van onze ontzettend leuke samenwerking. Ik had al gauw in de gaten dat je een zeer waardevolle aanvulling op het uitvoeren van mijn project was. Gelukkig kon je na je afstuderen nog een tijd werken binnen mijn project. Ik kijk met veel plezier terug op onze lange dagen, en ben trots op de enorme berg werk die we samen hebben verzet. Hopelijk kunnen we onze samenwerking nog een tijd voortzetten!

Ik ben alle cliënten, hun vertegenwoordigers en begeleiders die hebben meegewerkt aan het onderzoek zeer dankbaar. Zonder hen was het proefschrift er niet geweest.

Ik heb bijzonder veel waardering voor de tomeloze inzet van alle leden van het expertiseteam. Jullie gedeelde motivatie om zorgvuldig en veilig vrijheidsbeperkingen af te bouwen is bijzonder. Het was leuk om te merken dat jullie net als ik nieuwsgierig waren; jullie wilden ook weten of en hoe het mogelijk was om als team jullie doel te bereiken. Daarnaast heb ik van jullie geleerd; de intervisiebijeenkomsten leverden elke keer weer nieuwe inzichten. Het expertiseteam is gegroeid in kennis en kunde en ik ben trots dat we nog steeds, ook los van het onderzoek, met elkaar samenwerken.

De leden van de promotiecommissie, dr. Vivianne Dörenberg, prof. dr. Petri Embregts, dr. Gerda de Kuijper, prof. dr. Annette van der Putten en prof. dr. Heleen Riper ben ik erkentelijk voor het lezen en beoordelen van mijn proefschrift en voor hun deelname aan de oppositie.

Als laatste dank ik mijn lieve familie. Mijn ouders, Eerde en Lies, hebben me geleerd de wereld met vertrouwen tegemoet te treden, hard te werken en verantwoordelijkheid te nemen. Ik ben jullie daarvoor en voor nog zoveel meer dankbaar.

Speciale dank voor mijn zus en broer, Jellie en Jelke, ofwel JellieRebellie en Jake. Jullie zijn mijn inspiratie om ondernemend te zijn en buiten de gebaande paden te gaan. En dank voor jullie support; we zijn toch een beetje een maffiafamilie.

En dan: mijn lieve Hendrik Jan. Ik zeg geen woord teveel als ik zeg dat ik dit zonder jou niet had kunnen doen. Ik heb diepe bewondering voor jouw eindeloze steun en zorg voor mij en onze drie kinderen. Dank dat ik jouw vrouw mag zijn.



Curriculum Vitae

Baukje Schippers (May 1981) has diverse experience in professional care for people with disabilities. From 1999-2003 she studied physiotherapy at the Saxion Hogeschool in Enschede. During this study she worked as a staff member with non-congenital brain injury. Subsequently she worked as a physiotherapist, mainly also with people with non-congenital brain injury. From 2004 she studied pedagogical sciences at the University of Utrecht, a study that she completed in 2007 with the master's in Child Rehabilitation - and Disability Care. During this study she worked as a staff member with people with and hearing impairment and people with a intellectual disability and challenging behaviour. From 2007 to 2013 she worked as an child psychologist at various care organizations for people with intellectual disabilities, of which the latest years at 's Heeren Loo. From March 2013 she conducted her PhD research under the supervision of Prof. Dr. C. Schuengel. The results of this research are described in this dissertation. Currently she works as a postdoc researcher at the Collaborative Research Centre 'Intellectual Disabilities', 's Heeren Loo and Vrije Universiteit Amsterdam. She also works as a senior policy advisor at Advisium 's Heeren Loo where she develops and implements policy on involuntary care and other care-related themes.



The application and reduction of coercive measures is a compelling issue in the care for people with intellectual disabilities. Based on the right on self-determination, but also on the risks associated with some applications of coercive measures, there is general agreement on the need to phase out these measures. However, practice appears to be unruly. The structural phasing out of coercive measures appears to be difficult. This is partly due to the limited knowledge concerning the application of coercive measures and effective interventions to reduce these measures.

This research was based on a broad definition of coercive measures: any measure that restricts a person with intellectual disabilities in any specific situation. The results of the study are encouraging. It has shown that a multidisciplinary approach can lead to a significant reduction of coercive measures applied to persons with intellectual disabilities living in residential facilities. The research also showed that routine registration of coercive measures can be partly accurate. A reflection on the future criteria concerning the required registration as described in the Care and Coercion Act ('Wet zorg en dwang') shows that this will not necessarily lead to a reliable and uniform registration. In addition, the study has obtained information on the application of coercive measures and associated factors.

