

Rapport 21

September 2023

De ontwikkeling van aanbevelingen voor de maximale afbouw van en het bewust omgaan met afzondering en fixatie om kansen te bevorderen en escalatie te voorkomen in de zorg voor personen met een handicap

Onderzoeker: Sam Baert¹

Promotor: prof. dr. Sara Nijs¹

Copromotoren: prof. dr. Bea Maes¹, prof. dr. Ilse Noens¹, prof. dr. Tim Opgenhaffen² &
dr. Kathleen De Cuyper³

¹ Onderzoekseenheid Gezins- en Orthopedagogiek, KU Leuven

² Instituut voor Sociaal Recht, KU Leuven; Afdeling Privaat en Economisch Recht, VUB

³ LUCAS, KU Leuven

Samenvatting (download hier het [rapport](#))

Op basis van interdisciplinair en intersectoraal wetenschappelijk onderzoek (Beeckmans et al., 2021) kwam naar voor dat **afzondering en fixatie** in de Vlaamse brede residentiële jeugdhulp worden toegepast voor verschillende **finaliteiten**: (1) om de veiligheid te herstellen bij acuut en ernstig gevaar, (2) om de veiligheid te behouden bij potentieel gevaar, dus ter preventie van acuut en ernstig gevaar, (3) om ontwikkelings- en ontplooiingskansen te bevorderen, en (4) om te straffen. Op basis van dit onderzoek is in 2021 een intersectorale richtlijn ontwikkeld voor de preventie en toepassing van afzondering en fixatie die geldt voor de brede residentiële jeugdhulp (Beeckmans et al., 2021; De Cuyper et al., 2021). Deze richtlijn beveelt aan om zoveel mogelijk in te zetten op de preventie van afzondering en fixatie bij alle verschillende finaliteiten van deze maatregelen. De richtlijn stelt ook dat bij **potentieel gevaar of om ontwikkelings- en ontplooiingskansen te bevorderen** de toepassing van deze maatregelen onder dwang niet toelaatbaar is, en dat deze maatregelen ook niet mogen worden gebruikt als straf. Voor situaties met ernstig en acuut gevaar stelt de richtlijn dat afzondering en fixatie toelaatbaar zijn, ook als dwangmaatregel, op voorwaarde dat preventieve en alternatieve strategieën niet (meer) blijken te werken.

Volgens het Europese mensrechtelijk kader en de Belgische regelgeving zijn afzondering en fixatie ter preventie van acuut en ernstig gevaar en om kansen te bevorderen toelaatbaar, mits de zorggebruiker en/of zijn vertegenwoordiger hier toestemming voor geeft. Niettemin bleek in het onderzoek uit 2021 dat alleen stakeholders van de VAPH-sector dezelfde visie te onderschrijven. In de andere betrokken sectoren – de residentiële (forensische) kinder- en jeugdpsychiatrie en de residentiële (forensische)

jeugdhulp - bleek hierover geen eensgezindheid te zijn. Ook wetenschappelijke literatuur gaf geen duidelijkheid, noch over de toelaatbaarheid van afzondering en fixatie te preventie van ernstig en acuut gevaar of om kansen te bevorderen, noch over de voorwaarde van toestemming door de zorggebruiker en/of zijn vertegenwoordiger. Om deze reden konden voor de toepassing van afzondering en fixatie met deze finaliteiten geen *intersectorale* aanbevelingen worden opgesteld. Binnen de zorg voor personen met een handicap maken deze maatregelen soms echter inherent deel uit van het zorgtraject. Hulpverleners zien bij sommige cliënten geen andere mogelijkheid om de kansen van de cliënt te bevorderen of acuut en ernstig gevaar te voorkomen dan door af te zonderen of te fixeren. Op basis van het onderzoek uit 2021 zijn *voorlopige* aanbevelingen geformuleerd voor de praktische toepassing van afzondering en fixatie bij potentieel gevaar en om kansen te bevorderen bij *kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking* (Beeckmans et al., 2021, bijlage 7 en 8). Dit betroffen voorlopige aanbevelingen omdat ze maar op één specifieke doelgroep van toepassing zijn, en omdat deze studie nog niet voldoende evidentie opleverde opdat ze voldoende robuust zouden zijn. Aangezien deze maatregelen in de zorg voor personen met een handicap niet altijd te vermijden zijn, wil dit onderzoek volwaardige best practices en generieke handvatten genereren die alle voorzieningen voor alle leeftijdsgroepen kunnen ondersteunen in de afbouw - en wanneer het niet anders kan – veilige en menswaardige toepassing van deze maatregelen.

Door een antwoord te vinden op onderstaande onderzoeksvragen wil deze studie best practices genereren die gelden voor alle voorzieningen in de zorg voor personen met een handicap. Om deze vragen te beantwoorden hanteert dit onderzoek een integratieve methode waarbij zowel klinisch/orthopedagogische wetenschappelijke evidentie uit een literatuurstudie en praktijkonderzoek als juridische/mensenrechtelijke evidentie met elkaar worden verenigd.

Onderzoeksvragen om best practices te formuleren voor de afbouw van afzondering en fixatie bij potentieel gevaar of als middel om de ontwikkelings-en ontplooiingskansen te bevorderen:

1. Hoe worden de rechten van zorggebruikers maximaal gerespecteerd?
2. Welke belemmerende en succesfactoren worden beschreven bij de afbouw van afzondering en fixatie?
3. Zijn er specifieke aandachtspunten voor bepaalde subgroepen van personen met een handicap?
4. Wat is de rol van aangepaste infrastructuur en van hulpmiddelen in het vermijden van de toepassing van afzondering en fixatie?

Onderzoeksvragen om best practices te formuleren voor het bewust omgaan met afzondering en fixatie bij potentieel gevaar of als middel om de ontwikkelings-en ontplooiingskansen te bevorderen:

5. Hoe worden de rechten van zorggebruikers maximaal gerespecteerd?
6. Welke belemmerende en succesfactoren worden beschreven bij het bewust omgaan met afzondering en fixatie?
7. Wat zijn de verschillen en gelijkenissen in het toepassen van afzondering en fixatie bij minderjarigen of meerderjarigen met een handicap?
8. Zijn er specifieke aandachtspunten voor bepaalde subgroepen van personen met een handicap?
9. Wat is de rol van aangepaste infrastructuur en van hulpmiddelen in het bewust omgaan met afzondering en fixatie?
10. Wordt de toepassing van afzondering en fixatie geregistreerd, en zo ja, op welke manier? Is registratie een hulpmiddel om bewust om te gaan met afzondering en fixatie?

Onderzoeksvraag voor het formuleren van deze best practices en generieke handvatten:

11. Welke handvatten kunnen worden geformuleerd met betrekking tot de afbouw en bewuste omgang met afzondering en fixatie bij deze finaliteiten?

Literatuurstudie

In het onderzoek van de intersectorale richtlijn (Beeckmans et al., 2021) werd weinig tot geen wetenschappelijk advies over de toelaatbaarheid van afzondering en fixatie bij potentieel gevaar en ter bevordering van de ontwikkelings- en ontplooiingskansen bij personen met een handicap gevonden. Daarom is een nieuwe onderzoeksstring ontwikkeld met als doel bijkomende studies te vinden over deze twee specifieke finaliteiten van afzondering en fixatie (preventie en toepassing). De literatuurstudie voor de periode 2000-2020 uit de studie van 2021 werd hiermee uitgebreid. Daarnaast is aan de hand van deze zoekstring een update gedaan van de literatuurstudie voor de periode 2020-2022, voor de twee specifieke finaliteiten van afzondering en fixatie (preventie en toepassing).

De literatuur-update en de literatuur-uitbreiding resulteren in belangrijke bevindingen over afzondering en fixatie. Volgens de wetenschappelijke literatuur is afzondering en fixatie altijd gericht op het aanpakken van 'challenging behaviour'. Dit is een verzamelterm voor elke vorm van gedrag dat negatieve consequenties veroorzaakt bij zowel de persoon (met een beperking) als diens omgeving (Heyvaert et al., 2014). Het gedrag van de cliënt kan verschillende vormen aannemen en is vaak het resultaat van een interactie tussen een symptoom van het ziektebeeld van de cliënt en de omgeving die hieraan niet is aangepast. De literatuur-uitbreiding leidt niet tot nieuwe inzichten over de toelaatbaarheid en effectiviteit van afzondering en fixatie bij potentieel gevaar en ter bevordering van de ontwikkelings- en ontplooiingskansen. Zowel volgens de bronnen uit de literatuur-update als de literatuur-uitbreiding moeten afzondering en fixatie zoveel mogelijk vermeden worden (Askew et al., 2020; Duffy & Kelly, 2020; Haines-Delmont et al., 2022; Hollins et al., 2022; Lefèvre-Utile et al., 2022; Ogenhaffen & Put, 2022; Richardson et al., 2020; Romer, 2009; Scheirs et al., 2012; Sparby et al., 2020; Van der Meulen et al., 2018; Wilkins, 2012). Vooral de incompatibiliteit met de ethische principes van goede zorg, de beperkte effectiviteit van deze maatregelen en de negatieve gevolgen voor de cliënt, de betrokkenen en het hulpverleningsproces zijn doorslaggevend (Björne et al., 2022a; Black et al., 2020; Duffy & Kelly, 2020; Haines-Delmont et al., 2022; Lefèvre-Utile et al., 2022). Opvallend is echter dat de situaties die in de wetenschappelijke literatuur beschreven staan, ervan uit gaan dat afzondering en fixatie altijd worden toegepast onder dwang, en daarom negatieve traumatische gevolgen kunnen hebben en niet in lijn zijn met de principes van goede zorg. Deze redenering doet voorzieningen die zorg inrichten voor personen met een handicap tekort, door situaties waar deze maatregelen niet te vermijden zijn of waar ze wel met toestemming worden toegepast en kansen bevorderen of ernstig gevaar voorkomen, op deze manier niet te erkennen. Afzondering of fixatie ter preventie van ernstig en acuut gevaar en/of ter bevordering van de ontwikkelings- en ontplooiingskansen zijn in de zorg voor personen met een handicap niet altijd te vermijden. Wel mogen afzondering en fixatie nooit de eerste interventies zijn die hulpverleners inzetten. Het blijven ingrijpende maatregelen ongeacht of ze positieve effecten teweegbrengen of met toestemming worden toegepast en daarom worden ze best zo veel mogelijk vermeden. Pas wanneer minder ingrijpende alternatieven niet effectief blijken, kunnen afzondering en fixatie ook ter preventie van ernstig en acuut gevaar en om kansen te bevorderen, worden toegepast. Wetenschappelijk onderzoek reikt wel verschillende preventieve strategieën aan die

effectief zijn in het reduceren van afzondering en fixatie. De effectiviteit van de Six Core Strategies en de Positive Behaviour Support (PBS) methode is specifiek bij personen met een handicap aangetoond. Daarnaast dragen ook Trauma-informed care, Collaborative Problem Solving (CPS) & Child and Family Centered Care (CFCC), sensory of comfortrooms en het inzetten van milieu nurses (hulpverleners die instaan voor het leefklimaat) bij tot een effectieve daling van deze maatregelen. Deze interventies richten zich tot de cliënt zelf en of de structurele/organisatorische aspecten van de voorziening. Tenslotte blijkt uit de literatuurstudie dat de voorlopige aanbevelingen over afzondering en fixatie bij potentieel gevaar en ter bevordering van de ontwikkelings- en ontplooiingskansen voor kinderen en jongeren met een verstandelijke handicap (Beeckmans et al., 2021, bijlage 7 & 8) niet in strijd zijn met de wetenschappelijke evidentie, ook niet voor andere leeftijdsgroepen en andere types handicap die aan bod komen in de residentiële zorg voor personen met een handicap. Bijgevolg vormen zij een goede basis voor het veilig en humaan uitvoeren van deze maatregelen.

Praktijkonderzoek

Met dit onderzoek willen aanbevelingen ontwikkelen voor de toepassing en preventie van afzondering en fixatie door klinisch/orthopedagogische wetenschappelijke evidentie uit de literatuur en de praktijk, en het juridische/mensenrechtelijke kader te integreren. Daarom zijn vijf voorzieningen bezocht en een expertpanel georganiseerd om de best practices afkomstig uit de literatuur en de praktijk met elkaar te vergelijken. Op deze manier onderzochten we of beide elkaar aanvullen en welke wijzigingen volgens hulpverleners en stakeholders uit het werkveld nodig zijn om de aanbevelingen te kunnen implementeren in de dagelijkse zorg voor personen met een handicap. Aangezien de voorlopige aanbevelingen over afzondering en fixatie bij potentieel gevaar en ter bevordering van de ontwikkelings- en ontplooiingskansen volgens de wetenschappelijke literatuur een goede basis zijn voor een veilige en mensenrechtenconforme toepassing, vormden ze de rode draad tijdens de bespreking van de best practices van de voorzieningen m.b.t. de toepassing van deze maatregelen. De praktijkbezoeken vonden als eerste plaats. Na het uitvoeren van een juridische- en mensenrechtelijke toets werden de aanbevelingen in tweede instantie voorgelegd aan een panel van hulpverleners en andere stakeholders uit de zorg voor personen met een handicap.

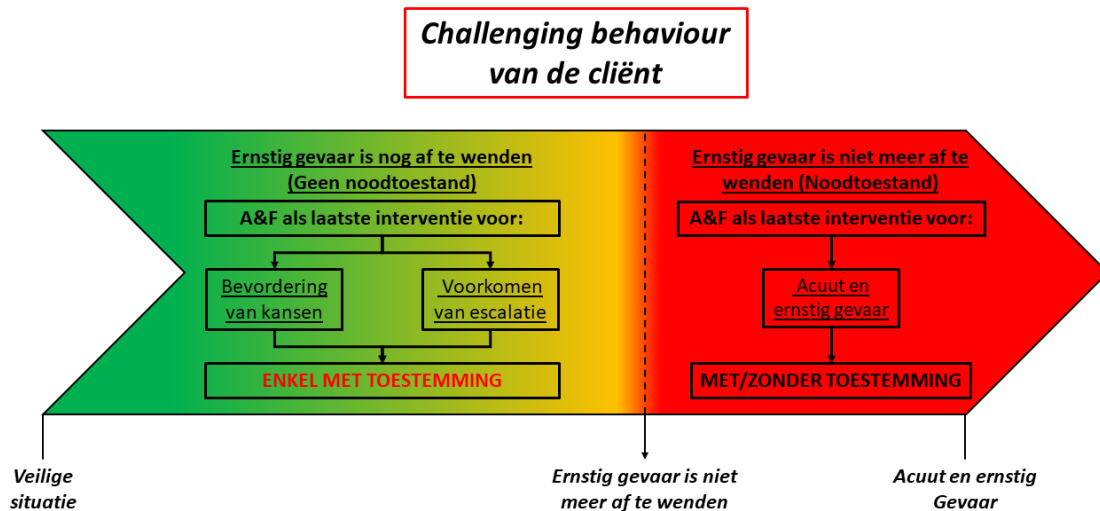
Om de aanbevelingen toepasbaar te maken in zoveel mogelijk voorzieningen, is met behulp van vijf doelgroep specifieke criteria opgesteld door de onderzoekers, door Zorginspectie een selectie gemaakt van vijf voorzieningen met goede praktijken inzake preventie en toepassing van afzondering en fixatie. Zorginspectie beschikt namelijk over uitgebreide informatie om op een objectieve manier voorzieningen aan te reiken die intensief inzetten op het gebruik van alternatieven voor- en de bewuste omgang met afzondering en fixatie. Bij de keuze van de vijf praktijkbezoeken is een maximale variatie aan doelgroep specifieke kenmerken in de doelpopulaties beoogd. De vijf doelgroep specifieke criteria waren: (1) *ontwikkelingsniveau* (cognitief & sociaal-emotioneel), (2) *leeftijd*, (3) *fysieke & zintuiglijke beperking*, (4) *comorbiditeit gedrags- en emotionele stoornissen* (GES), (5) *comorbiditeit autismespectrumstoornis* (ASS). Om de best practices voor de toepassing en preventie van afzondering en fixatie volgens de bezochte voorzieningen in kaart te brengen, werden bij elk bezoek zowel een hulpverlener als een beleidsmedewerker geïnterviewd en vond er ook een observatie plaats.

De hulpverleners uit de bezochte voorzieningen bevestigen de best practices uit de literatuur en brengen tegelijkertijd enkele belangrijke bevindingen over de toepassing van afzondering en fixatie aan het licht. Uit de praktijkbezoeken komt naar voor dat afzondering en fixatie in de voorzieningen zoveel

mogelijk vermeden wordt door een individuele zorg op maat te creëren, de leefomgeving aan te passen en een kritische houding te hanteren ten opzichte van de eigen zorg en het gebruik van afzondering en fixatie. Deze methoden weerspiegelen de sleutelprincipes van de best practices uit de literatuur. Daarnaast vullen zij die best practices ook aan met concrete creatieve en weinig middelen- intensieve praktijkvoorbeelden. De hulpverleners bevestigen ook dat in de bezochte voorzieningen afzondering en fixatie alleen maar worden toegepast wanneer de cliënt challenging behaviour stelt en dat afzondering of fixatie als doel heeft dit gedrag te reduceren. De best practices voor de toepassing van afzondering en fixatie die de voorzieningen aanhalen, weerspiegelen de inhoud van de voorlopige aanbevelingen over afzondering en fixatie bij potentieel gevaar en ter bevordering van de ontwikkelings- en ontplooiingskansen uit het onderzoek uit 2021 (Beeckmans et al., 2021). Daarenboven maakte ook de praktijkbezoeken duidelijk dat deze kunnen uitgebreid worden naar alle leeftijdsgroepen en alle types van handicap die aan bod komen in de residentiële zorg voor personen met een handicap. Het grootste pijnpunt voor de bevroegde hulpverleners is het onderscheid tussen de finaliteiten van afzondering en fixatie. Bij hen heerst hier verwarring over waardoor zij de interpretatie, toepasbaarheid en implementatie van de aanbevelingen in vraag stellen.

In de praktijk zijn de verschillende finaliteiten veel moeilijker van elkaar te onderscheiden wat verwarring veroorzaakt. Deze verwarring is het gevolg van een andere invulling van de criteria door de bevroegde hulpverleners, dan bedoeld door de onderzoekers, voor elk van de finaliteiten. Situaties die hulpverleners beschrijven als potentieel gevaar, zijn volgens de definitie van de intersectorale richtlijn voor de brede jeugdhulp (De Cuyper et al., 2021) situaties die zich over de – soms - dunne scheidingslijn met acuut en ernstig gevaar bevinden en dus reeds acuut en ernstig gevaarlijk zijn. Doordat de hulpverleners deze interpretatie geven aan potentieel gevaar - die anders is dan bedoeld door de onderzoekers in de intersectorale richtlijn voor de brede jeugdhulp – beïnvloedt dit ook wat ze omschrijven als afzondering en fixatie ter bevordering van de ontwikkelings- en ontplooiingskansen. Wanneer hulpverleners situaties over het bevorderen van ontwikkelings- en ontplooiingskansen beschrijven, kan volgens hen het gedrag van de cliënt zijn normale functioneren belemmeren maar kan het ook door accumulatie van stressoren mogelijk leiden tot escalatie naar een acute en gevaarlijke situatie. Dit laatste toont dus aan dat de voorbeelden van afzondering en fixatie ter bevordering van de ontwikkelings- en ontplooiingskansen, gegeven door de hulpverleners uit de voorzieningen, eigenlijk ook onder de finaliteit potentieel gevaar vallen zoals gedefinieerd door de intersectorale richtlijn voor de brede jeugdhulp. Dat de finaliteiten potentieel gevaar en het bevorderen van de ontwikkelings- en ontplooiingskansen moeilijk van elkaar te onderscheiden zijn, is een bevinding waarvoor in het onderzoek van de intersectorale richtlijn (Beeckmans et al., 2021) en in de literatuurstudie van dit onderzoek beperkte evidentie was terug te vinden. Maar dit onderzoek toont nu duidelijk aan dat beide finaliteiten op één continuüm liggen waarbij de focus op de ene finaliteit dan wel op de andere vooral te maken heeft met de bril waarmee hulpverleners naar een situatie kijken: willen ze met afzondering en fixatie vooral kansen bevorderen of vooral escalatie naar acuut en ernstig gevaar voorkomen? Daarom resulteerde de integratie van de evidentie uit de literatuur en de praktijkbezoeken tot een samenvoeging van bovengenoemde finaliteiten tot één finaliteit: **afzondering en fixatie om kansen te bevorderen en escalatie te voorkomen**. Deze herbenoeming benadrukt dat beide finaliteiten op één continuüm liggen en leidt tot een duidelijker onderscheid tussen situaties die wel ernstig en acuut gevaarlijk zijn en situaties waar dit (nog) niet het geval is. Dit willen we met onderstaande figuur verduidelijken:

Figuur Onderscheid finaliteiten van afzondering en fixatie bij evolutie van challenging behaviour



De integratie van de best practices uit de literatuur en de praktijkbezoeken veroorzaakt dus geen inhoudelijke wijzigingen aan de voorlopige aanbevelingen over afzondering en fixatie bij potentieel gevaar en ter bevordering van de ontwikkelings- en ontplooiingskansen uit het voorgaande onderzoek uit 2021. Omdat er fundamenteel niets aan de aanbevelingen wijzigt, verandert ook de juridisch- en mensenrechtelijke toetsing van de aanbevelingen niet en levert de juridische- en mensenrechtelijke toets bijgevolg geen bezwaar op. Wel resulteert de integratie in het herbenoemen van de finaliteiten, het aanpassen van de terminologie die deze herbenoeming weerspiegelt en het toevoegen van meer nuance. Ook voorbeelden en schema's werden toegevoegd die deze herbenoeming en het onderscheid tussen situaties die wel ernstig en acuut gevaarlijk zijn en situaties waar dit (nog) niet het geval is verduidelijken. De herwerkte aanbevelingen voor de preventie en toepassing van afzondering en fixatie om kansen te bevorderen en escalatie te voorkomen voor alle leeftijdsgroepen en types handicap die aan bod komen in de residentiële zorg werden voorgelegd tijdens het expertpanel.

De verscheidenheid aan participanten leidde tot een breed scala expertises in het expertpanel. Om deze diversiteit aan expertise te bekomen werd een deel van de participanten gericht op naam uitgenodigd. Zo waren vertegenwoordigers van cliënt- en familieorganisaties, het Netwerk Verpleegkunde (NV), de Vlaamse Vereniging Orthopedagogen (VVO) en het Vlaams Welzijnsverbond aanwezig. Om over het ethische aspect van de aanbevelingen te waken, werd ook een ethicus gevraagd om deel te nemen. Tenslotte werden ook alle hulpverleners van de bezochte voorzieningen en ook andere voorzieningen uitgenodigd. Aangezien de tijd voor het expertpanel beperkt was en bij de geïnterviewde hulpverleners vooral vragen heersten over de interpretatie, toepasbaarheid en implementatie van de voorlopige aanbevelingen voor de *toepassing* van afzondering en fixatie, vormde dit ook de focus van het expertpanel. Opnieuw waren er bij de hulpverleners en andere stakeholders uit de praktijk geen fundamentele bemerkingen op de inhoud van de aanbevelingen. Ondanks dat de herbenoeming van de finaliteiten door hen positief onthaald werd, bleven situaties waar graduele evolutie naar ernstig gevaar is en situaties die zich op de scheidingslijn met ernstig en acuut gevaar bevinden, voor de experts complex. Het is voor hen in deze situaties niet altijd duidelijk of de aanbevelingen voor de toepassing van afzondering en fixatie om kansen te bevorderen en escalatie te voorkomen gevolgd dienen te worden, dan wel de aanbevelingen bij acuut en ernstig gevaar. Bij hen heerste nood aan nog meer nuance bij de maatregelen en voorbeelden die illustreren hoe de aanbevelingen dienen

geïmplementeerd te worden in de praktijk. Net zoals na de praktijkbezoeken wijzigde de inhoud van de aanbevelingen over de toepassing van afzondering en fixatie dus niet, maar werden de reeds ingevoegde schema's over het onderscheid tussen de finaliteiten verduidelijkt met extra uitleg en werden uitgebreide voorbeelden toegevoegd die per situatie aangeven hoe en welke aanbevelingen dienen geïmplementeerd te worden in de praktijk.

Het onderzoeken van de literatuur, de praktijk en het juridische/mensenrechtenkader leidde dus tot een verzameling van best practices voor de preventie van afzondering en fixatie en bevestigde de geldigheid van de voorlopige aanbevelingen voor de toepassing van deze maatregelen bij potentieel gevaar en ter bevordering van de ontwikkelings- en ontplooiingskansen voor alle leeftijdsgroepen en types handicap die aan bod komen in de residentiële zorg voor personen met een handicap. Tegelijkertijd legde het de nood aan een duidelijker onderscheid tussen de verschillende finaliteiten, aan meer nuance en aan het belang van illustraties over hoe de aanbevelingen over de toepassing in de praktijk dienen te worden geïmplementeerd, bloot. De integratie van al deze interventies resulteert in aanbevelingen die laten zien waar hulpverleners naar zouden moeten streven zodat zij afzondering en fixatie om kansen te bevorderen en escalatie te voorkomen zoveel mogelijk kunnen vermijden, en als dit niet tot een betere situatie leidt, zo veilig en humaan mogelijk kunnen toepassen.

Niet elke voorziening beschikt over dezelfde middelen waardoor het voor sommige organisaties moeilijker is om hun zorg congruent aan de verwachtingen van deze aanbevelingen te organiseren. Door het toevoegen van nuances en voorbeelden over hoe de maatregelen in de praktijk dienen geïmplementeerd te worden en door het aanreiken van creatieve en weinig middelen intensieve preventieve interventies wil dit onderzoek de kloof tussen de realiteit en de verwachtingen zo veel mogelijk verkleinen. Een zeker spanningsveld tussen de huidige organisatie van de zorg en de verwachtingen van de aanbevelingen is echter essentieel voor de stimulatie van reflectie, creativiteit en vernieuwing waardoor kwaliteitsverbetering van de zorg voor personen met een handicap kan ontstaan.

Download hier de [‘Aanbevelingen voor de maximale afbouw van en het bewust omgaan met afzondering en fixatie om kansen te bevorderen en escalatie te voorkomen in de zorg voor personen met een handicap?’](#)