



Rapport

Meldpunt Autonomiebevorderend Beleid



*"Nog nooit heb ik zo hard
om hulp geschreeuwd en
het niet gekregen."*

door Bureau Lenz – Nic Vos de Wael
in opdracht van MIND Platform
November 2024

Inhoudsopgave

1. Inleiding	3
2. Autonomiebevorderend beleid in de context van hoog risico	5
3. Resultaten meldactie	7
4. Reflectie en aanknopingspunten voor verbetering	19
5. Conclusies en aanbevelingen	29

1. Inleiding

Afgelopen jaar verschenen er verschillende berichten in de media over het Centrum Intensieve Behandeling (CIB) in Den Haag. Cliënten en familieleden spraken zich uit over misstanden die daar zouden plaatsvinden. In deze berichten werd ook een link gelegd met het autonomiebevorderend beleid van deze organisatie. In dezelfde periode ontving MIND ook andere signalen van cliënten over slechte ervaringen met hoe dit beleid in de praktijk soms uitpakt. Dit alles was aanleiding om in de zomer van 2024 een meldactie onder de achterban van MIND te organiseren om ervaringen op te halen ten aanzien van autonomiebevorderend beleid. De resultaten van deze meldactie hebben geleid tot dit rapport.

Vragenlijst

De meldactie bestond uit een korte digitale vragenlijst voor cliënten en naasten. De inhoudelijke vragen hadden betrekking op:

- Heb je ervaring met autonomiebevorderend beleid / hoog risicobeleid?
- Locatie
- Periode zorg ontvangen
- Jouw ervaringen
- Overige opmerkingen of reacties

De vragenlijst is via reguliere kanalen van MIND verspreid en heeft opengestaan van 15 juli tot 15 september. In totaal zijn 147 reacties binnengekomen.

Reikwijdte meldactie

Het onderwerp van de meldactie was autonomiebevorderend beleid en hoog risicobeleid, in het bijzonder bij chronisch suïcidaal gedrag en ernstige zelfbeschadiging. Dit zijn twee begrippen met veel overeenkomsten die in de praktijk vaak door elkaar gebruikt worden. Tegenwoordig wordt steeds meer gesproken over autonomiebevorderend beleid in plaats van hoog risicobeleid. Daarom kiezen we in deze rapportage voor dat begrip.

Autonomiebevorderend beleid bij chronische suïcidaliteit of zelfbeschadiging heeft tot doel om minder beschermende en beveiligende maatregelen toe te passen en daardoor meer ruimte te creëren voor autonomie en behandeling van onderliggende problematiek. In hoofdstuk 2 geven we een uitgebreidere beschrijving van autonomiebevorderend beleid.

De meldingen gaan over ervaringen van cliënten en naasten met autonomiebevorderend beleid in de praktijk. Ze zeggen niet direct iets over de theorie van dit beleid en de achterliggende visie en doelen. De meldactie is geen representatief onderzoek. Het is de verwachting dat vooral mensen met uitgesproken ervaringen en negatieve ervaringen de vragenlijst hebben ingevuld. Niettemin hebben de resultaten veel betekenis. Het gaat om een aanzienlijk aantal meldingen van zeer ingrijpende ervaringen. Bovendien zijn duidelijk gemeenschappelijke patronen in de meldingen te herkennen.

Resultaten meldactie

MIND heeft Bureau Lenz gevraagd om op basis van de meldactie een rapport op te stellen. Hiervoor heeft Bureau Lenz enkele kwantitatieve gegevens uit de meldactie verzameld en vervolgens een kwalitatieve analyse uitgevoerd op alle meldingen die cliënten en naasten gedaan hebben. Tot slot is via literatuur en enkele gesprekken een beeld verkregen van de theorie van autonomiebevorderend beleid en de toepassing van dit beleid in Nederland.

Het primaire doel van deze rapportage is om een stem te geven aan al die cliënten en naasten die een melding hebben gedaan. Uit hun reacties blijkt dat zij zich vaak te weinig gehoord en gezien voelen. We hopen dat zij zich in deze rapportage herkennen. Met dat doel voor ogen zijn veel citaten uit hun meldingen letterlijk overgenomen (hoewel het er nog veel meer hadden kunnen zijn).

Het onderliggend doel is om de zorg te verbeteren, in het bijzonder voor cliënten die kampen met chronisch suïcidaal gedrag en ernstige zelfbeschadiging. De resultaten van de meldactie geven aanleiding tot reflectie op de praktijk en bieden aanknopingspunten voor verbetering.

Opzet rapportage

Hoofdstuk 2 geeft enige basisinformatie over autonomiebevorderend beleid. Hoofdstuk 3 geeft een overzicht van de resultaten van de meldactie. Na enkele kwantitatieve gegevens over de meldingen volgt een uitgebreide weergave van de negatieve en positieve ervaringen die cliënten en naasten met autonomiebevorderend beleid hebben opgedaan. Het hoofdstuk sluit af met een tussenbalans, waarin de verbinding wordt gelegd met de theorie van autonomiebevorderend beleid en met het perspectief van hulpverleners. Hoofdstuk 4 bouwt voort op de ervaringen van cliënten en naasten en gaat dieper in op een aantal thema's die in veel meldingen terugkomen. Deze thema's nodigen enerzijds uit tot reflectie en geven anderzijds concrete aanknopingspunten voor verbetering van de zorg voor de doelgroep van autonomiebevorderend beleid. Hoofdstuk 5 geeft kort de belangrijkste conclusies weer en bevat een aantal aanbevelingen voor verbeteracties.

Dankwoord

Graag spreken we onze dank uit aan iedereen die aan de meldactie en de totstandkoming van dit rapport heeft bijgedragen. In het bijzonder danken we alle cliënten en naasten die hun ervaringen hebben gedeeld. Dat heeft hen soms veel moed en moeite gekost, maar het is zeer waardevol geweest.

2. Autonomiebevorderend beleid in de context van hoog risico

Het bevorderen van autonomie is een veelvoorkomend doel binnen ggz-behandelingen. Daarbij gaat speciaal aandacht uit naar de dynamiek tussen cliënt en hulpverlener van hulp vragen en hulp geven. Er kan een patroon ontstaan waarbij het telkens tegemoetkomen aan een hulpvraag de afhankelijkheid van de cliënt alleen maar versterkt. In die situaties is het dan een bewuste keuze van de behandelaar om sommige hulpvragen juist af te houden of terug te leggen bij de cliënt. Op die manier probeert men het patroon te doorbreken en de cliënt aan te spreken op eigen verantwoordelijkheid en eigen vermogen om de situatie op te lossen. Een belangrijke basis voor het autonomiebevorderend beleid werd in 1993 gelegd met het verschijnen van het boek *Relationship Management of the Borderline Patient* van Dawson en MacMillan.

In de meldactie van MIND gaat het specifiek om autonomiebevorderend beleid in de context van suïcidaal gedrag en ernstige zelfbeschadiging. Hierover is voor zover bekend weinig vastgelegd in formele richtlijnen of zorgstandaarden. Sinds januari 2024 is er een handreiking autonomie bevorderend beleid bij complexe chronische suïcidaliteit van GGZ Rivierduinen. Daarnaast is er een recent artikel in het Tijdschrift voor Psychiatrie - deels van dezelfde auteurs – waarin autonomiebevorderend beleid beschreven staat en met een casus wordt toegelicht. Naar verwachting zal de herziene richtlijn diagnostiek en behandeling van suïcidaal gedrag van de NVvP, die binnenkort verschijnt, ook ingaan op autonomiebevorderend beleid. De handreiking en het artikel vanuit GGZ Rivierduinen vormen de belangrijkste basis voor de informatie in dit hoofdstuk.

Doel en doelgroep van autonomiebevorderend beleid

De handreiking autonomiebevorderend beleid is ontwikkeld voor patiënten met chronische suïcidaliteit, in het bijzonder in combinatie met een borderline persoonlijkheidsstoornis. Het doel van dit beleid is om patronen van zelfbeschadigend en suïcidaal gedrag te doorbreken en ruimte te scheppen voor de behandeldoelen op lange termijn.

Bij zelfbeschadigend en suïcidaal gedrag reageren hulpverleners met beschermende en beveiligende maatregelen (bijvoorbeeld separatie). Als dit zich veelvuldig herhaalt kan een vicieuze cirkel ontstaan van (steeds meer) gevaarlijk gedrag en (steeds meer) bescherming en beveiliging. De zorg gaat dan van crisis naar crisis, van incident naar incident en de behandeling van het onderliggend lijden raakt uit zicht.

Bij autonomiebevorderend beleid probeert men de vicieuze cirkel te doorbreken door bij gevaarlijk gedrag geen of minder beschermende en beveiligende maatregelen te nemen. De patiënt wordt in plaats daarvan aangesproken op de eigen behoefte aan autonomie en zelfbeschikking. Er zijn geen gegevens hoe vaak autonomiebevorderend beleid bij behandeling van mensen met een hoog risico wordt toegepast, maar het begrip wordt in deze context veelvuldig gebruikt. De meldingen die MIND heeft ontvangen, zijn afkomstig uit instellingen in het hele land.

Risico's

Er wordt ook wel gesproken van een hoog risicobeleid of een gewogen risicobeleid. De term autonomiebevorderend beleid komt wel steeds meer in zwang, omdat die als minder stigmatiserend wordt beschouwd. Bovendien leggen de andere termen veel nadruk op de risico's, terwijl autonomiebevorderend beleid zeker op lange termijn zou moeten leiden tot minder risico. In de handreiking wordt erkend dat autonomiebevorderend beleid als risicovol ervaren kan worden en op gespannen voet kan staan met verwachtingen bij cliënten, naasten en andere hulpverleners (huisarts, ambulancemedewerkers, politie, enzovoort). Maar autonomiebevorderend beleid is nooit absoluut, hulpverleners moeten er altijd beredeneerd van af kunnen wijken, zeker in situaties van acuut gevaar.

Randvoorwaarden bij autonomiebevorderend beleid

Er geldt een reeks randvoorwaarden voor het zorgvuldig uitvoeren van autonomiebevorderend beleid. Een aantal belangrijke randvoorwaarden zijn:

- Een open gesprek met cliënt, naasten, andere hulpverleners en ketenpartners over nut en noodzaak van autonomiebevorderend beleid. De handreiking stelt dat overeenstemming niet altijd mogelijk zal zijn, maar adviseert om in ieder geval tijd en energie te besteden om de patiënt te overtuigen van de noodzaak.
- Een alternatief voor beheersing. De patiënt moet een alternatief krijgen in de vorm van een behandeling die hoop en perspectief biedt. Continuïteit van beschikbare zorg is daarbij belangrijk. Het beleid is er niet op gericht om zorg zoveel mogelijk af te houden.
- Een open houding van hulpverleners en ondersteuning van de patiënt bij het verkrijgen van meer eigen regie.
- Maatwerk in de beschermende of beveiligende maatregelen die eventueel toch getroffen moeten worden. De hulpverlening kan altijd beredeneerd afwijken van de bestaande afspraken.
- Het steeds opnieuw beoordelen van crisissituaties. Alertheid op situaties van 'acute on chronic' suïcidaliteit, ofwel situaties waarin door een recente/acute ontwikkeling de suïcidaliteit anders tot uiting komt en acuut gevaar dreigt. Dan kan het nodig zijn om juist wel bescherming of beveiliging te bieden.
- Een regelmatige evaluatie en waar nodig bijstelling van het beleid in samenspraak met alle partijen.

Autonomiebevorderend beleid in ambulante of klinische setting

De handreiking gaat niet in op autonomiebevorderend beleid in een klinische setting. De inzet van dit beleid betekent vaak juist een overgang van intramurale zorg naar ambulante zorg. Voorzieningen zoals een bed-op-recept kunnen onderdeel uitmaken van de afspraken in crisissituaties.

3. Resultaten meldactie

Cijfers

De meldactie heeft 147 meldingen opgeleverd. Daar zaten 7 dubbelingen in (meerdere meldingen door één persoon) en 14 meldingen zonder duidelijke relatie met autonomiebevorderend beleid. Uiteindelijk zijn 126 meldingen in de analyse betrokken.

Van de 126 meldingen zijn er 88 afkomstig van cliënten, 35 van naasten en 3 van hulpverleners. Het is mogelijk dat hier nog enige overlap in zit, wanneer zowel een cliënt als zijn of haar naaste een melding heeft gedaan, maar dit gaat hooguit om enkele gevallen.

Van de meldingen, melden 105 personen (zeer) negatieve ervaringen met autonomiebevorderend beleid, 11 personen hebben positieve ervaringen en 10 personen hebben gemengde ervaringen. 'Gemengde ervaring' betekent soms dat mensen zowel positieve als negatieve aspecten van een behandeling benoemen, en soms dat ze twee verschillende behandelingen hebben gehad, waarvan de eerste een negatieve ervaring was en de tweede een positieve.

De ervaringen van de meeste melders zijn recent tot zeer recent. Kijkend naar de datum tot wanneer de behandeling met autonomiebevorderend beleid liep of nog steeds loopt:

- Voor 2019: 19 meldingen
 - 2020 - 2022: 29 meldingen
 - 2023 – heden: 75 meldingen
- Onbekend: 6 meldingen

(Enkele meldingen zijn twee keer meegeteld, omdat ze betrekking hebben op verschillende behandelingen in twee verschillende perioden.)

Het is niet altijd te achterhalen of meldingen betrekking hebben op ambulante of intramurale zorg. Op basis van de verhalen concluderen we wel dat ongeveer de helft van de meldingen betrekking heeft op zorg beleid binnen een intramurale setting. Dat is relatief veel, omdat waarschijnlijk veel meer cliënten met autonomiebevorderend beleid ambulante zorg ontvangt.

De meeste meldingen zijn afkomstig van het CIB Den Haag: 34. De overige meldingen komen uit het hele land, met name van grote ggz-instellingen:

- 8 instellingen: 5-11 meldingen
 - 6 instellingen: 2-3 meldingen
 - 11 instellingen: 1 melding
- Bij 5 meldingen is het onduidelijk op welke instelling die betrekking hebben.

In de meldactie zijn geen vragen gesteld over leeftijd of geslacht van de melders. Uit de inhoud van de meldingen is wel af te leiden dat veel meldingen zijn gedaan door jonge vrouwen of familieleden van hen.

CIB Den Haag

Ruim een kwart van de meldingen over autonomiebevorderend beleid heeft betrekking op het CIB in Den Haag. Mediaberichten over het CIB in juli 2024 waren ook aanleiding voor de meldactie. Het afgelopen half jaar zijn er nieuwe ontwikkelingen geweest.

De Inspectie (IGJ) heeft onderzoek gedaan naar de kwaliteit van zorg bij het CIB en daarover in november 2024 [een rapport](#) uitgebracht.

Parnassia, waaronder het CIB valt, heeft de problemen op de afdeling erkend en een aantal [maatregelen genomen](#). Er is een verbetertraject gestart waar de cliëntenraad en familierraad van Parnassia bij betrokken zijn. En het behandelbeleid wordt de komende tijd herzien.

Bejegening, betrokkenheid van naasten en separeerbeleid krijgen daarbij aandacht.

MIND heeft voor publicatie van dit rapport overleg gehad met het CIB. MIND vindt het positief dat de problemen binnen het CIB serieus aandacht krijgen. Of de maatregelen inderdaad tot voldoende verbetering leiden, is aan de huidige en toekomstige cliënten van het CIB en hun naasten om te beoordelen. MIND blijft de komende periode in gesprek met het CIB. In dit rapport zijn de meldingen over het CIB meegenomen met de andere meldingen. Het aantal meldingen over het CIB is opvallend groot, de ernst van de meldingen ook, maar de onderliggende patronen komen vaak overeen met die in andere instellingen waarover meldingen zijn gedaan.

Negatieve ervaringen met autonomiebevorderend beleid

Een ruime meerderheid van deelnemers aan de meldactie heeft negatieve ervaringen met autonomiebevorderend beleid. Ze lichten die ervaringen soms kort, maar vaker uitgebreid of zeer uitgebreid toe. Geregeld geven ze concrete voorbeelden om hun ervaringen te illustreren. In deze paragraaf geven we de belangrijkste kritiek weer die uit deze meldingen naar voren komt, zo puur mogelijk, zonder veel nadere duiding of commentaar.

Traumatische ervaring

‘Afschuwelijk en mensonterend’, ‘een regelrechte hel’, ‘een angstige en eenzame tijd’, ‘de ergste tijd van mijn leven’. De meeste ervaringen van cliënten en naasten in deze meldactie zijn niet gewoon negatief, maar extreem negatief. Cliënten hebben zich door het autonomiebevorderend beleid aan een lot overgelaten gevoeld in tijden van crisis en hoge psychische nood. Naasten hebben zich op een afstand machteloos gevoeld.

Het is opvallend dat ook veel mensen die jaren later terugblikken op hun ervaringen nog steeds uitgesproken negatief zijn in hun oordeel. Ze kijken met angst of afschuw terug naar die tijd. Velen noemen het een traumatische ervaring en een aantal cliënten heeft een aparte therapie nodig (gehad) om deze ervaring weer te verwerken. Diverse melders zeggen door hun ervaringen met autonomiebevorderend beleid het vertrouwen in de hulpverlening verloren te hebben.

“Nog nooit heb ik mij zo alleen gevoeld. Nog nooit heb ik zo hard om hulp geschreeuwd en het niet gekregen. Ik ging verder en verder achteruit door het ontbreken van hulp. Ik liep grote trauma's op door het niet willen luisteren naar mijn verhaal. Het hoogrisicobeleid kostte mij bijna m'n leven.”

“Nu jaren later, achtervolgt dit beleid mij nog altijd. Ik ben getraumatiseerd en raak soms psychotisch wanneer het slecht met mij gaat en men opnames aandraagt, door de extreme angst om weer compleet genegeerd te zullen worden.”

“Ik heb mij nog nooit zo alleen en in de steek gelaten gevoeld door de hulpverlening.”

Overvraging

In autonomiebevorderend beleid worden cliënten aangesproken op hun zelfredzaamheid en verantwoordelijkheid op momenten dat zij neigen naar zelfdestructief gedrag. Cliënten en naasten geven aan dat dat soms te veel gevraagd is. Er zijn periodes waarin cliënten machteloos staan tegenover hun eigen destructieve gevoelens of gedachten. Het gevoel van overvraging wordt versterkt als mensen een algemeen gebrek aan hulp ervaren, dus niet alleen op momenten dat ze gevaarlijk gedrag vertonen of daartoe neigen. Sommige melders verwijzen naar hun autisme. Hulpverleners zouden autisme als onderliggende oorzaak van hun gedrag niet (h)erkennen of serieus nemen, en daardoor te veel van hen vragen.

“Waar ik aan het begin nog echt ondersteund werd, veranderde dat en werd alles losgelaten. Ik snapte het niet en verloor steeds meer het contact met mijn omgeving en hulpverleners. (...) Uiteindelijk is toegegeven dat het absoluut niet passend was bij een net bekende autisme diagnose.”

“Ze nemen je hier nooit in bescherming, ook al ben je zo ver heen dat je niet meer in staat bent om keuzes te maken.”

“Mijn intenties waren goed, maar ik kon niet voldoen aan de verwachtingen. Ondanks mijn pogingen om duidelijk te maken wat ik niet kon, werd me steeds gezegd dat ik me aanstelde of dat ik het voor aandacht deed. Ook dat ik niet genoeg mijn best deed, niet wilde veranderen en afhankelijk wilde zijn. Maar dit was niet zo. Deze opmerkingen kwamen van hulpverleners. Dit onbegrip en de constante overvraging hebben diepe sporen achtergelaten.”

Een kille bejegening of nog erger

Cliënten en naasten ervaren de bejegening bij autonomiebevorderend beleid dikwijls als kil, afstandelijk en harteloos, terwijl zij juist behoefte hebben aan aandacht, warmte, nabijheid. In de meldingen zijn veel voorbeelden die dit illustreren. De kilheid uit zich in reacties op incidenten met zelfbeschadiging of suïcidepogingen, maar ook als cliënten ‘gewoon’ om hulp vragen.

Soms is kil nog te zacht uitgedrukt en lijkt de omgang ronduit cynisch of wreed. Dan gaat het bijvoorbeeld om opmerkingen als ‘als je dood wilt, moet je dat vooral doen’ (bij het uiten van suïdegedachten), ‘laat maar lopen, het is puur gedrag’ (tegenover politie bij suïcidegevaar), ‘je wilt alleen maar aandacht’ (bij een gewone hulpvraag). In een klinische setting wordt de kilheid behalve in één-op-ééncontacten ook ervaren in de hele sfeer op de afdeling. Er zijn veel regels die rigide worden toegepast en die tot straf leiden als je ze overtreedt. Cliënten mogen elkaar niet helpen of ondersteunen.

“De houding was zeer afstandelijk en sommigen kleineerden, snauwden, vertoonden pestgedrag, schreeuwden, negeerden haar. (...) Mijn dochter huilde bijna nooit waar iemand bij was...en toen huilde zij, in de cel. Er kwam een begeleider, die schreeuwde tegen haar: huil niet.”

“Het is een harteloze en onmenselijke manier van omgaan met iemand die het allemaal niet meer ziet zitten en hierdoor zichzelf iets aan probeert te doen.”

“Ik heb eens bewusteloos op de grond in mijn slaapkamer gelegen in de kliniek, waarna ze mijn voeten naar binnen geduwd hebben en de deur hebben dicht gedaan, ze vonden dit aandacht opeisend gedrag en het was mijn eigen schuld, had ik maar niet zo hard moeten zitten “krijzen”, in hun woorden.”

Bevestiging van het gevoel niets waard te zijn

De afstandelijke bejegening en het op jezelf teruggeworpen worden, bevestigen/versterken het gevoel bij veel cliënten dat ze niets waard zijn en dat niemand om hen geeft. Het is dikwijls een gevoel dat zij al uit het verleden kennen en onderdeel uitmaakt van hun problematiek. In deze gevallen versterkt het autonomiebevorderend beleid gevoelens van schuld, schaamte en minderwaardigheid. Ook hier laten meldingen zien dat mensen deze negatieve effecten jaren met zich meedragen en dat soms extra zorg of behandeling nodig is om die effecten weer teniet te doen. (In paragraaf 3.3 zal blijken dat in een context van positieve bejegening en gerichte ondersteuning, het met autonomiebevorderend beleid wel mogelijk is om cliënten een gevoel van eigenwaarde te helpen geven.)

“... alsof ik er niet toe deed, alsof ik een minder mens was en geen hulp verdiende. Alsof ik in de steek werd gelaten en het zelf maar uit moest zoeken. Als ik het breder trek naar de 'alledaagse' crisissituaties gaf dit vrijwel hetzelfde effect. Ik wist gewoonweg niet hoe ik mijn leven moest vormgeven maar ik werd, afgezien van wat gesprekken in de week en soms wat behandel pogingen, aan mijn lot over gelaten. Een andere aanpak en eerder serieus naar de échte onderliggende reden van mijn gedrag kijken had mij geholpen.”

“Ik schreeuw keihard om hulp en geef aan wat ik nodig heb, maar het enigste wat ik hoor is ja we kunnen je niet helpen, we nemen je niet op , je moet het zelf doen . Dit beleid draagt absoluut niet bij aan herstel maar haalt me juist naar beneden. Door dit beleid voel ik me weer dat meisje van vroeger, het meisje die alles alleen moet doen , naar wie niet geluisterd wordt en die niet serieus genomen wordt. Het voelt alsof ze denken dat ik aandacht vraag of me aanstel, alsof ik geen hulp verdien...”

Gebrek aan behandeling

Een veelvuldig kritiekpunt is dat cliënten geen of nauwelijks behandeling krijgen voor onderliggende problematiek. Het lijkt er soms op dat autonomiebevorderend beleid de behandeling is en dat er niet verder gekeken wordt. Mensen missen bijvoorbeeld traumatherapie, behandeling van een dissociatieve stoornis, behandeling en begeleiding bij autisme, algemene ondersteuning bij herstel. Ook bij intramurale opnames met autonomiebevorderend beleid klagen cliënten en naasten over een gebrek aan therapie en gebrek aan activiteiten in het algemeen. Er zijn wel groepsgesprekken en enkele individuele

behandelcontacten, maar er zijn veel lege uren in de week. Het verblijf staat dan vrijwel geheel in het teken van (het voorkomen van) crises en incidenten, zonder dat cliënten het gevoel hebben dat er iets gebeurt met hun eigenlijke problemen.

*Ook de patiënten die niet in een isoleercel verblijven krijgen weinig therapie.
Op de kamerkant: 1 of 2 keer per week individuele therapie van 30 min
2x per week een gesprek met je psycholoog van 30 min
Op de groeps kant; 1 of 2 keer per week individuele therapie van 30 min
2x per week een gesprek met je psycholoog van 30 min
1x per dag (mits dit niet uitvalt) groepstherapie van 30 min.
Verder geldt er voor beide kanten dat je de mogelijkheid hebt om 2x per dag 15 minuten te praten met je begeleider.*

“Er was personeelstekort, als het dan slecht gaat, kun je geen gesprek krijgen. Er vielen veel vooraf geplande behandelafspraken uit. (...) Als ze je zouden helpen/leren en begeleiden er zelf mee om te gaan, zou het nog nut hebben, maar dat doen ze ook niet. Doordat je verder geen gesprekken en behandeling hebt, kom je in crisis.”

Een taboe op hulp

Afgaande op veel meldingen lijkt er binnen autonomiebevorderend beleid weinig ruimte te zijn voor hulp vragen en hulp geven in het algemeen. Vragen om hulp worden systematisch niet beantwoord, ook als er geen sprake is van gevaarlijk gedrag. Zo is het spreken over suïcidale gevoelens of gedachten soms taboe. Ook andere vragen om hulp worden automatisch afgewimpeld of gespiegeld: je bent zelf verantwoordelijk, wij gaan je niet helpen, je moet het zelf oplossen. Hulp van medecliënten of naasten wordt actief belemmerd. Een hulphond of een eigen knuffel meenemen naar therapie is soms verboden. Bij ambulante cliënten ontstaat geregeld veel spanning, wanneer zij om een tijdelijke opname of time-out vragen en dit wordt geweigerd.

Veel cliënten zijn door dit soort ervaringen bang om nog hulp te vragen. Ze durven emoties niet te uiten, en houden gedachten over zelfbeschadiging of suicide het liefst voor zich, uit angst voor een afwijzing. Het weigeren van hulp in crisissituaties leidt geregeld tot conflicten tussen ggz-behandelaars en hulpdiensten zoals politie en ambulancepersoneel. In een aantal gevallen zijn hulpdiensten juist meegenomen in het autonomiebevorderend beleid en bieden die ook geen hulp, waardoor de cliënt zich nog meer alleen voelt staan.

“Momenteel vind ik hulp vragen nog steeds moeilijk, omdat ik denk dat het niet mag.”

“Ik kreeg amper therapie. Ik leerde vooral mijn emoties niet te uiten en geen hulp te vragen. Want op een hulpvraag werd het woord eigen verantwoording naar me toe geslingerd. Bij automutilatie kreeg je de koude schouder. Je mocht niet reageren op emoties en huilen van mede-patiënten. Ik leerde te gillen in een kussen en niemand meer over m'n binnenwereld te vertellen, want ik kreeg constant te horen dat ik poppenkast zou spelen en dingen zou verdraaien. Mijn ouders kregen ook te horen vooral niet op mij te reageren. Als ik hun huilend opbelde kreeg ik naar mijn hoofd dat ze niet op me mochten reageren, want ik zou manipuleren.”

“Ook moet ik altijd met dingen komen die mij kunnen helpen, terwijl ik dit zelf niet meer weet. Er wordt geen enkele opname etc meer ingezet, ook wanneer het risico te hoog is. Wanneer ik zelf aangeef dat het mij niet meer lukt, is dat maar zo.”

Suïcides, suïcidepogingen, ernstige zelfbeschadiging

Bij negen meldingen van naasten over autonomiebevorderend beleid is hun dierbare inmiddels overleden; in één geval door euthanasie, in de overige gevallen door suïcide. Onder meldingen van cliënten zijn veel ervaringen met mislukte eigen suïcidepogingen en mislukte of geslaagde suïcidepogingen van mede-clieënten. Eén cliënt meldt in een ver stadium van een euthanasietraject te zitten.

Een aantal klachten over hoe binnen autonomiebevorderend beleid met suïcides, suïcidepogingen en ernstige zelfbeschadiging wordt omgegaan, komt regelmatig terug:

- Suïcidale gevoelens of gedachten zijn niet bespreekbaar. Cliënten houden hun mond, bijvoorbeeld uit angst anders gesepareerd te worden. Hierdoor stapelen deze gedachten en gevoelens zich op, zonder dat ze gesignaleerd worden.
- Acut suïcidegevaar wordt niet herkend, niet serieus genomen of er wordt toch niet ingegrepen.
- Sommige mensen worden zo lang aan hun lot overgelaten dat de suïcide onvermijdelijk wordt.
- Autonomiebevorderend beleid kan suïcidaliteit uitlokken, wanneer het triggerpunten, zoals een gevoel van verlaten zijn en niets waard zijn, versterkt.
- Een intramurale omgeving lokt suïcidepogingen uit. “Mijn zus is de ggz ingegaan met een hulpwens, kwam eruit met een doodswens” Er kan een klimaat van voortdurende dreiging heersen die mensen angstig maakt en een groot gevoel van onveiligheid geeft.
- Reacties op suïcidepogingen zijn kil en onverschillig. Er vindt geen opvang of nagesprek plaats. Soms worden mensen meteen naar huis gestuurd, naar hun kamer gebracht of in de isoleercel gezet en daar alleen gelaten.
- Op een verblijfsafdeling worden cliënten niet of slecht opgevangen na een suïcide(poging) van een groepsgenoot.
- Autonomiebevorderend beleid wordt niet geëvalueerd en bijgesteld, ook niet na vele suïcidepogingen of pogingen die tot blijvend lichamelijk letsel hebben geleid.

“We deden maar alsof ik niet suïcidaal was en ik mocht het er zeker niet over hebben. Ging er toch iets mis dan had ik maar beter m’n best moeten doen. Ik ben hierdoor meerdere keren in levensgevaar geweest. Hierdoor heb ik heel lang geen woord meer durven zeggen over wat er in me omgaat (want het was toch allemaal mijn schuld & mijn verantwoordelijkheid) en werd mijn gevoel van eenzaamheid enkel verder versterkt.”

“Het gaat om mijn lieve zus. Zij is inmiddels overleden (...). Zoals ik het ervaren heb, heeft deze opname met autonomiebevorderend beleid haar het “randje” over geholpen. Ze heeft op deze plek meerdere nieuwe trauma’s opgelopen. Zoals de behandeling in de isoleercel. De afstandelijke benadering met geen oog voor de persoon, zorgde al snel dat zij zich terugtrok. Ze werd niet gezien. (...) Ze kon en mocht geen therapieën meer volgen. De

vrijheden die ze kon “verdienen” werden voor haar onmogelijk en onhaalbaar. De donkerte werd steeds groter en groter totdat ze alleen nog maar op bed lag in haar kamer.

Ik heb vaak meegemaakt dat ik mij suïcidaal uitte maar dat hier niks mee gedaan werd vanwege een autonomie bevorderend beleid (want diagnose borderline). Zelfs een keer bij een flatgebouw vandaan gehaald en toen is politie in gesprek geweest met begeleiding en vervolgens moest ik maar weer naar m'n kamer en is er geen aandacht meer aan besteed. (...) Later toen ik erachter kwam dat ik autisme heb en ik liefdevoller benaderd werd met meer begrip, gaat het veel beter. Zo kan het dus ook!”

“Ook na een poging tot suïcide laten ze je totaal aan je lot over. Want ja, eigen regie. Maar dan wel uitvragen of je nog plannen hebt. Ja waarom zou ik dat zeggen want zodra ik dat zeg laten ze je helemaal vallen.”

“Eigen regie nemen kan goed zijn, maar ggz en vooral crisisdiensten slaan hierin door. Ze gooien alles onder het mom van 'eigen regie'. En dat is niet goed. In acute situaties moet je iemand echt wel helpen en niet aan zijn lot overlaten en dat gebeurt nu veel te vaak wel. En dat kost levens.”

Separaties en andere dwangmaatregelen

In de praktijk gaat autonomiebevorderend beleid op een aantal verblijfsafdelingen vaak gepaard met dwangmaatregelen. Cliënten melden dat de zorg van uiterste naar uiterste gaat: óf je wordt geheel vrijgelaten, zonder hulp om je tegen suïcidale gevoelens en gedachten te beschermen, óf je wordt gesepareerd. Naast separaties zijn er soms kamerprogramma's: de cliënt moet dan lange tijd alleen op de eigen kamer verblijven; de deur is niet op slot, maar als je je niet aan het kamerprogramma houdt, bestaat alsnog de kans op separatie. Er zijn cliënten die zeer langdurig gesepareerd worden of – min of meer gedwongen – langdurig alleen op hun kamer verblijven. De meldingen over slechte ervaringen met dwangmaatregelen hebben betrekking op een beperkt aantal instellingen. De klachten gaan vooral over:

- Het geweld en de intimidatie waarmee separaties soms gepaard gaan.
- De omstandigheden tijdens separatie; sommige cliënten verblijven zelfs naakt in de isoleercel.
- De bejegening tijdens separatie: het gebrek aan contact en aandacht tijdens het verblijf in de isoleercel. Een kille of vernederende bejegening als er wel contact is. De ervaring dat er niet naar je omgekeken wordt of dat er vooral gesnauwd wordt. Negatieve reacties op emoties.
- De langdurigheid van separeren of een kamerprogramma. Soms gaat dit beleid weken of maanden achter elkaar door.
- Het ontbreken van een evaluatie of een herstelgesprek bij het beëindigen van een separatie, zodat cliënt noch hulpverlening iets kunnen leren van wat er gebeurd is.

“Het was vreselijk om te zien hoe mijn dochter maanden tot een jaar achtereen de hele dag op kamerprogramma zat met uitzondering van wat rookmomenten. Ze is hier nooit meer goed uitgekomen en heeft een groot trauma opgelopen.”

“Ik ben hier ook erg vaak gesepareerd. Een aantal keren helemaal naakt, zonder scheidingsjurk of scheidingsdeken. Ik kreeg te horen dat het aan mij lag, dat het mijn schuld was. Dat ik ervoor koos door zo lastig te zijn.”

“Ik ben 5 maanden in isolatie geweest. Dit heeft mij niet geholpen. Dagen aaneen zat ik opgesloten met niet meer dan een scheidingsdeken en matras. Daarna werd besloten mij ‘vrij’ te laten van de een op andere dag. Ik had opeens vrijheden en er werd alle risico genomen.”

Naasten buitenspel

Ook de meeste meldingen van naasten over autonomiebevorderend beleid zijn gebaseerd op negatieve ervaringen. Naasten zien hoe hun dierbaren achteruitgaan en staan zelf machteloos. Ze worden niet of pas heel laat geïnformeerd over het autonomiebevorderend beleid, laat staan dat zij betrokken worden bij de besluitvorming of bij de verdere vormgeving van dit beleid. Signalen van naasten dat het autonomiebevorderend beleid slecht uitpakt worden niet opgepakt. Vragen over het beleid worden niet of summier beantwoord.

Van naasten wordt verwacht dat zij meegaan in het beleid. In de praktijk betekent dit soms dat elke vorm van hulp of contact met de cliënt wordt ontmoedigd of veroordeeld. Naasten komen soms in de gehele behandeling buitenspel te staan. Ze krijgen nauwelijks informatie. Hun eigen zorgen worden niet serieus genomen. Ze voelen zich genegeerd en in sommige situaties zelfs onbeschoft behandeld.

“Tijdens de bezoeken was er geen toenadering in contact met het personeel. Dit vond ik lastig omdat het in de situatie van mijn zus ging over leven of dood. Het was een heel heftige tijd voor mijn zus, maar ook voor ons als familie en hier werd geen woord over gesproken. Dat vond ik erg lastig want juist als het gaat over leven en dood wil je je gehoord/gezien voelen.”

“Zoveel machteloosheid en onbegrip voor de behandeling, waarbij ik nooit ben betrokken of over geïnformeerd.”

“Mijn ex-man heeft zelfmoord gepleegd, mijn zorgen over zijn toestand hebben niet geleid tot ingrijpen omdat hij het recht had nee te mogen zeggen en omdat zijn autonomie en vermogen tot zelfbeschikking belangrijker werden gevonden dan mijn schreeuw om hulp voor hem.”

Positieve of gemengde ervaringen met autonomiebevorderend beleid

Er zijn ook positieve ervaringen van cliënten en naasten met autonomiebevorderend beleid. Het aantal meldingen hierover is beperkt, maar ze zijn veelzeggend, want ze geven een duidelijk beeld hoe autonomiebevorderend beleid onder de juiste omstandigheden wel succesvol kan zijn.

Naast uitgesproken positieve reacties zijn er gemengde reacties. Er zijn mensen die zelf veel profijt hebben gehad van autonomiebevorderend beleid, maar hebben gezien dat het mede-cliënten juist heeft geschaad. Daarnaast zijn er mensen die binnen hun eigen behandeling (of

de behandeling van hun naaste) zowel goede als slechte ervaringen hebben gehad. Tot slot zijn er mensen die eerst een behandeling met autonomiebevorderend beleid hebben gehad die traumatisch verliep, en daarna een die juist heel goed was. Zeker die laatste ervaringen zijn heel verhelderend.

“Mijn eerste ervaring was heel slecht, daar voelde ik me heel erg in de steek gelaten. (...) Het betekende alleen dat ik nooit extra hulp kon krijgen. (...) De betekenis die zij eraan gaven was: jouw gedrag, gevoel, hulpvraag en moeilijkheden zijn jouw probleem en dat zeiden ze onder het mom "eigen regie". Terwijl ik die regie helemaal niet had omdat ik bijna niks te zeggen had over mijn behandeling en alles moest op hun manier, maar als er iets niet goed ging was het mijn schuld want "mijn eigen verantwoordelijkheid". Als ik woorden gebruikte in plaats van schadelijk gedrag werd er niet geluisterd; eigenlijk werd praten en hulp vragen op een gezonde manier totaal niet aangemoedigd.

Mijn tweede ervaring is binnen een andere tak van de organisatie en die is wel heel positief. Hier wordt er vormgegeven aan het beleid zoals de bedoeling is: geen extra aandacht of hulp als gevolg van schadelijk/gevaarlijk gedrag, wel investeren in het voorkomen van dergelijk gedrag door met me mee te denken in wat ik nodig heb in mijn behandeling en in moeilijkere periodes mogelijkheid tot een beetje extra hulp. Wat vooral voorop staat, is dat er veel mogelijk is zolang ik in gesprek blijf en dat stimuleert mij juist om hulp te vragen en te praten over waar ik mee zit. (...) Als het dan slecht met me gaat en ik geef dat aan (...) wordt er altijd wel met me meegedacht. Hierdoor voel ik me heel erg gehoord, ben ik nooit meer echt in crisis en is het vertrouwen aan beide kanten gegroeid. (...) En dat helpt heel erg bij mijn herstel.”

In deze paragraaf concentreren we ons verder op de positieve ervaringen met autonomiebevorderend beleid en de factoren die daaraan bijdragen.

Beleid in overleg

Cliënten en naasten melden hoe belangrijk het is dat zij goede informatie hebben gekregen over autonomiebevorderend beleid: over het doel, over de achterliggende visie, over de risico's. Er is overleg voordat het beleid wordt ingezet. Meestal is niet echt sprake van een gezamenlijk besluit, maar cliënten en naasten voelen zich wel meegenomen in het beleid en serieus genomen. En de concrete vormgeving van het beleid in de praktijk vindt plaats in gezamenlijk overleg.

“Ik vond het eerst erg dubbel voelen (...), maar door goede uitleg voor alle betrokkenen/partijen was het prettig om te weten wat je wel en niet wilt/ hoeft te doen. Het bespreekbaar maken van risico's geeft regie terug aan de patiënt en doet een veel gezonder appèl op de omgeving.”

“Het gaat nu beter, ik kon 200 km verderop behandeling krijgen waar ze me het tegendeel bewezen en naast me bleven staan. Er was een zekere mate van autonomie bevorderend beleid, maar met afspraken. Op papier, met evaluaties en commitment van beide kanten.”

Warme bejegening, gezien worden, hoop en perspectief

Goede ervaringen met autonomiebevorderend beleid hangen altijd samen met een goede relatie tussen cliënt en hulpverlener(s). Cliënten voelen zich gezien en gehoord. Er is aandacht, nabijheid en warmte. Cruciaal is het opbouwen van wederzijds vertrouwen. Dat vertrouwen is zeker in de beginfase niet vanzelfsprekend. Het kan veel tijd en energie van beide kanten kosten om dat te bereiken, maar als het lukt is het een basis voor succes.

“Het hoog risicobeleid wat ik nu heb, is wel heel helpend. Het is volledig gebaseerd op vertrouwen. Ik vertrouw erop dat ik mijn behandelaars alles kan vertellen en dat ze dan niet plots al dingen tegen mijn wil gaan doen. Dat helpt heel erg omdat openheid over de donkerste delen van mijn gedachten de spanning verlaagt. Soms voelt het eenzaam, omdat ik me door hun gebrek aan handelen op de gevaarlijke neigingen niet gezien voel.”

“In het begin vond ik het heel erg spannend en was ik bang dat het verkeerd zou gaan. Later bleek het beleid wel het gewenste effect te hebben. Door meer vrijheid te geven, maar wel in contact te blijven, was minder dwang nodig.”

“Dit was eerst eng en moeilijk. Gaandeweg is ze enorm gegroeid en nu zelfs uitgestroomd, omdat ze ineens merkte en beseftte, ik kan dit zelf.”

Combinatie met (intensieve) behandeling en begeleiding

Positieve ervaringen met autonomiebevorderend beleid hangen samen met de aanwezigheid van passende behandeling en begeleiding. Het gaat dan bijvoorbeeld om behandeling van onderliggend trauma of intensieve ambulante begeleiding. Enkele cliënten en naasten melden dat de behandeling beter ging vanaf het moment dat autisme-specifieke zorg werd ingezet. 24/7 bereikbaarheid van een hulpverlener en (de mogelijkheid van) kortdurende opname, bed-op-recept of time out zijn voor sommige cliënten onmisbare elementen binnen autonomiebevorderend beleid.

“Ik ging met ontslag en er werd besloten dat er in principe geen gedwongen opnames meer zouden komen. Dit ging wel gepaard met zeer intensieve ambulante begeleiding met een vast behandelteam dat ik 24/7 kon (en nog steeds kan) bereiken. Daarnaast was er een BOR regeling voor de HIC, zodat ikzelf kon aangeven wanneer ik dacht dat een time-out voor mij helpend zou zijn. Hier heb ik al een aantal keer gebruik van gemaakt en daarmee diverse crisissituaties kunnen voorkomen. Ook de intensieve ambulante begeleiding helpt mij enorm. Dat ik mijn vaste behandelaars ook in de avonden en weekenden kan bereiken, biedt mij een gevoel van veiligheid en steun. Dat helpt mij om vertrouwen te houden dat ik het aankan en er niet alleen voor sta. Ik heb nog last van alle nare dwangmaatregelen die ik heb meegemaakt, maar ik ben ook dankbaar voor het beleid dat we nu hebben en dat (...) ik zelf de regie kan houden.”

“Voor mij was het heel zwaar, maar gaf het me juist ook ruimte om meer mijn eigen tempo te volgen en stapjes te zetten en verantwoordelijkheid te nemen (maar wel in combinatie met de nodige therapie). (...) Ik heb onder andere DGT en traumabehandeling gevolgd en dit heeft me echt vaardigheden gegeven.”

Suïcidaliteit is bespreekbaar

Cliënten die goede ervaringen hebben met autonomiebevorderend beleid verwijzen bijna allemaal naar het feit dat hun suïcidaliteit wel bespreekbaar is (of was) met de hulpverlening. Ze kunnen suïcidale gevoelens of gedachten uitspreken, er wordt naar geluisterd en er wordt op ingegaan. Ze krijgen handvatten om grip te krijgen op suïcidale neigingen en om meer eigen verantwoordelijkheid te nemen. Als zich een incident voordoet wordt dat niet 'afgestraft', maar wordt samen gekeken naar wat de cliënt ervan kan leren. Vaak maakt de hulpverlening een duidelijk onderscheid tussen zelfdestructief gedrag en zelfdestructieve gedachten of gevoelens. Ze negeren het gedrag zoveel mogelijk, maar gaan wel in gesprek over onderliggende gevoelens en gedachten.

“Ik kon mijn individueel therapeut 24/7 bellen voor hulpvragen zodat ik emoties op een andere manier leerde reguleren en coaching kreeg bij vaardigheden in het moment. (...) Ik kreeg gedragsanalyses als er toch destructief gedrag (zoals automutilatie) ingezet was. En we keken samen waar ik eerder had kunnen ingrijpen of hulp had kunnen vragen. Dat was echt therapie.”

Maatwerk

De meldingen met goede ervaringen laten steeds een combinatie zien van een positieve bejegening, het bieden van hoop en perspectief, en een op de persoon toegesneden combinatie van behandeling, begeleiding en afspraken. Maatwerk dus. Het beleid wordt – in overleg met cliënt en/of naasten - ingericht met oog voor de persoon in kwestie, de individuele problematiek, het patroon van risicovol gedrag, enzovoort. Bovendien is er ruimte om het beleid gaandeweg en in overleg aan te passen. Ook bij maatwerk is autonomiebevorderend beleid niet geheel zonder risico's, maar de risico's zijn weloverwogen en worden met instemming van alle betrokkenen genomen.

“Ik heb nu sinds anderhalf jaar weer een hoogrisicobeleid, maar dan op de juiste manier ingezet. In de praktijk betekent dit dat zodra mijn suïcidaliteit piekt, ik niet meteen opgenomen word maar er wel heel open over kan/mag praten. Het moment dat er toch te veel zorgen ontstaan (vaak op het moment dat ik juist stop met praten), wordt er wél ingegrepen dmv een opname. Deze opname is wel vaak zo kort als mogelijk (een paar weken maximaal), om te voorkomen dat ik door de kliniekomgeving nog verder achteruitga (m'n autisme gaat er slecht op). Deze aanpak helpt mij juist, omdat ik meer ruimte voel voor eerlijkheid en de suïcidaliteit niet in m'n eentje hoeft te dragen. Juist door het zo vrij te mogen delen wordt het makkelijker en kan een opname voorkomen worden.”

Tussenbalans

Uit de meldingen blijkt dat veel cliënten en naasten zeer negatieve ervaringen hebben met autonomiebevorderend beleid. Dit heeft vooral te maken met de wijze waarop het beleid dan wordt uitgevoerd. De theorie van autonomiebevorderend beleid en de praktijk die uit de meeste meldingen naar voren komt, zijn twee werelden van verschil.

Tegelijk zijn er meldingen over (zeer) positieve ervaringen met autonomiebevorderend beleid. Daaruit blijkt hoe groot de waarde van dit beleid kan zijn, als het bij de juiste personen en op een goede manier wordt toegepast. Dan kan het mensen uit een diep dal helpen en levens redden.

“Het heeft dus echt geholpen bij herstel. Ik wilde dood en me aanmelden bij de levenseinde kliniek. Nu wil ik leven en heb ik weer een kwaliteit van leven.”

Zeggingskracht van de resultaten

De meldactie geeft zeker geen representatief beeld. Bij een meldactie als deze ligt het voor de hand dat vooral mensen met negatieve ervaringen hun verhaal doen. Bovendien is een onevenredig groot deel van de meldingen afkomstig van intramurale afdelingen voor zeer, zware complexe zorg.

Toch is er alle reden om de resultaten van de meldactie zeer serieus te nemen. Het gaat om meldingen uit verschillende instellingen verspreid over het hele land. De meldingen bevatten zeer verontrustende signalen over de zorg aan cliënten met levensbedreigende problematiek. Uit veel meldingen blijkt dat autonomiebevorderend beleid de suicidaliteit niet heeft verminderd (en misschien zelfs heeft versterkt), dat het de dood van een aantal cliënten niet heeft kunnen voorkomen, en dat het beleid bij andere cliënten heeft geleid tot ernstig (aanvullend) trauma.

Uit de meldactie blijkt dat er een grote variatie is in de uitvoering van autonomiebevorderend beleid, waarbij de praktijk soms ver afstaat van wat de theorie beschrijft. Daarnaast roepen de resultaten enkele vragen op waar de theorie - in ieder geval de handreiking autonomiebevorderend beleid - nog onvoldoende antwoord op geeft. Tot slot zijn er zowel in de positieve als in de negatieve ervaringen duidelijk patronen herkenbaar, waaruit veel te leren valt voor verbetering van de praktijk.

Perspectief zorgverleners

De meldactie geeft niet het perspectief van behandelaren en andere zorgverleners weer. Ongetwijfeld zullen zij deels heel andere ervaringen hebben en zullen zij dezelfde situaties soms heel anders beoordelen dan cliënten of naasten dat hebben gedaan. Zorg verlenen aan cliënten met een hoog risico vraagt veel van professionals. Ze krijgen te maken met ernstige incidenten en de dreiging van incidenten. Dit kan ook voor hen traumatisch zijn. Cliënten hebben vaak al een lange zorggeschiedenis, waarin de relatie met de hulpverlening is verstoord, er weinig vertrouwen meer is en er een negatieve dynamiek is ontstaan, die moeilijk te doorbreken is. Personeelstekorten of veel wisselingen in personeel maken de situatie voor cliënten én hulpverlening soms extra belastend.

Uit sommige meldingen spreekt niet alleen de onmacht van cliënten en naasten, maar ook de onmacht van professionals (al wordt die meestal niet erkend en is hij soms verborgen achter vertoon van macht). Uit een aantal meldingen blijkt verdeeldheid tussen hulpverleners te bestaan. De een kiest voor een ‘harde lijn’, de ander voor een ‘zachte lijn’. Ook zorgverleners hebben baat bij een kritische reflectie op autonomiebevorderend beleid en een betere uitvoering in de praktijk. Het volgende hoofdstuk biedt daar handvatten voor.

4. Reflectie en aanknopingspunten voor verbetering

De keuze voor autonomiebevorderend beleid

Overleg over inzet van autonomiebevorderend beleid

Veel cliënten en naasten melden dat autonomiebevorderend beleid zonder overleg met hen is ingesteld. Soms kwamen mensen er pas achter op het moment dat zich een crisis voordeed en er geen hulp werd geboden. Als mensen wel geïnformeerd worden over het nieuwe beleid, gebeurt dat vaak zonder veel verdere toelichting of motivatie. Een enkele persoon meldt dat hij onder dwang heeft moeten tekenen akkoord te gaan met autonomiebevorderend beleid.

Een aantal cliënten en naasten is wel goed betrokken bij de keuze voor autonomiebevorderend beleid. Bij hen bestaat meer draagvlak voor het beleid en zij ervaren werkelijk dat er meer verantwoordelijkheid bij de cliënt komt te liggen. Uitgaan van gelijkwaardige, gezamenlijke besluitvorming (shared decision making) kan voorkomen dat autonomiebevorderend beleid een valse start maakt. Het is belangrijk dat cliënten en naasten:

- goede informatie krijgen over het doel van het beleid, de visie en de risico's
- mede invulling kunnen geven aan de concrete vormgeving van autonomiebevorderend beleid

“Het is nooit in samenwerking besloten wat eigenlijk wel moet. Het wordt gewoon opgelegd. Vaak terwijl er nog helemaal niks is geprobeerd. Ik snap eigenlijk tot de dag van vandaag ook niet wat het betekent en bij wie ik wat kan vragen.”

“Ik vond het vreselijk. Het werd me totaal niet uitgelegd. Na een suïcidepoging moest ik onder dwang in het ziekenhuis dit ondertekenen, anders zou ik geen behandeling meer krijgen van de ggz. Ik wilde het niet, ik dacht dat ik er niet klaar voor was. Het voelde alsof iedereen zijn handen van me af trok en dit was juist wat al mijn problemen in de eerste plaats veroorzaakt heeft. Het heeft alles alleen maar erger gemaakt en ik heb er nog steeds elke dag last van.”

Diagnostiek

Volgens een aanzienlijke groep melders is autonomiebevorderend beleid ingezet zonder juiste diagnose of zonder rekening te houden met een diagnose die er al lag. In veel gevallen gaat het om cliënten die aanvankelijk een diagnose borderline persoonlijkheidsstoornis hebben gekregen en bij wie later is vastgesteld dat (ook) sprake is van autisme. Een aantal personen meldt dat het autonomiebevorderend beleid na het vaststellen van autisme is gestopt of bijgesteld. Er is ook een melding van een cliënt die een gespecialiseerde autisme-behandeling krijgt met autonomiebevorderend beleid, en daar heel goede ervaringen mee heeft.

Er zijn ook diverse meldingen dat bij autonomiebevorderend beleid geen rekening is gehouden met specifiek trauma (bijvoorbeeld verlating) of met een dissociatieve stoornis.

Was dat wel gebeurd, zo is de boodschap, dan zou het beleid niet of op heel andere wijze zijn toegepast. Wanneer sprake is van een diagnose borderline, ervaren cliënten regelmatig vooroordelen bij de hulpverlening. Zij hebben de indruk dat al hun handelen bij voorbaat wordt geframed als een vorm van aandacht vragen of manipulatie.

Behandelaren die we voor deze rapportage gesproken hebben, benadrukken dat de keuze voor een autonomiebevorderend beleid niet afhangt van een diagnostisch label. Het voornaamste criterium is dat sprake moet zijn van een negatieve dynamiek in de behandelrelatie die je met dit beleid kunt doorbreken. Een goede diagnose en kennis van de onderliggende problematiek zijn wel belangrijk voor hoe autonomiebevorderend beleid wordt ingezet, hoe erover wordt gecommuniceerd, en welke behandeling aanvullend nodig is.

Ik ben een jaar lang behandeld voor borderline, terwijl bij nader inzien nu blijkt dat ik autisme heb. De behandeling is erg hard en afstandelijk geweest. Er werd vanuit gegaan dat zelfbeschadiging altijd voor aandacht was.

Bij mijn ziektebeeld DIS kan je snel wisselende periodes van emoties, stemming, persoonlijkheden en gedrag hebben. Die sterk uit elkaar liggen. Zo kan in een bepaalde periode een suïcidaal deel op de voorgrond staan waarbij ingrijpen absoluut noodzakelijk is. En andere periode waarin ik goed een behandeling richting herstel aankan.

Evaluatie en bijstelling van autonomiebevorderend beleid

Veel cliënten en naasten melden dat behandelaren vasthouden aan autonomiebevorderend beleid, ook als risico's en crisisgevoeligheid niet afnemen. Herhaalde suïcidepogingen of incidenten met zelfbeschadiging zijn geen reden om het beleid opnieuw tegen het licht te houden. Er vindt geen evaluatie plaats. Het ligt in autonomiebevorderend beleid besloten dat incidenten en suïcidepogingen niet altijd te vermijden zijn. Zeker in de beginfase kunnen deze risico's reëel zijn. Maar de indruk uit veel meldingen is dat coûte que coûte aan (een bepaalde vorm van) autonomiebevorderend beleid wordt vastgehouden, ook als het met de cliënt lange tijd alleen van kwaad tot erger gaat.

De ruimte voor evaluatie en bijstelling lijkt vooral beperkt te zijn bij ernstige vormen van zelfdestructief gedrag. Autonomiebevorderend beleid wordt dan ingezet als 'laatste optie', waardoor cliënten en hulpverleners ervaren dat er geen alternatief meer is. Sommige cliënten hebben überhaupt geen enkele keus, omdat ze nergens anders meer welkom zijn. Binnen verblijfsafdelingen die helemaal ingericht zijn op autonomiebevorderend beleid ervaren cliënten doorgaans het minst ruimte voor bijstelling van het beleid en individueel maatwerk.

"Het autonomiebevorderend 'gewogen risico' beleid heeft dus niet bijgedragen aan herstel, integendeel. Ook is door het behandelteam nimmer overwogen het aan te passen, ook niet toen ... fysiek en mentaal uitgeput raakte. In haar afscheidsbrief stond 'dank ook aan al mijn behandelaren, maar zij zagen niet meer in welke staat ik verkeerde.'"

“Het lukt mij niet om de regie te nemen als het mis gaat. Ik vind het persoonlijk wonderlijk dat als iemand 17 pogingen heeft gedaan met dit beleid er nog wordt gedacht dat het helpt?”

“Mijn (pleeg)ouders en huisarts zijn ook niet met dit beleid eens, maar zij hebben net als ik niks te zeggen.”

“Het was niet de eerste keer dat ik sprong. (...) Gelukkig overleefde ik. Ik bracht 3 maanden in het ziekenhuis door en toen ik weer naar huis ging werd het hoogrisicobeleid gewoon hervat.”

“Het voelde een beetje als de plek waar je heen moest als je hopeloos was en te kansloos was voor in de reguliere zorg en maatschappij. Ik wilde liever ergens anders behandeling. Maar ook daar werd ik wederom afgewezen. Uiteindelijk ben ik overstag gegaan.”

De uitvoering van autonomiebevorderend beleid

De meldactie van MIND roept veel vragen op over de uitvoering van autonomiebevorderend beleid in de praktijk. De ervaringen van cliënten en naasten lopen zeer uiteen, en het merendeel is negatief. Er is een grote variatie in hoe het beleid wordt toegepast en er zijn aanwijsbaar veel gevallen waarin de praktijk ver afstaat van wat de handreiking autonomiebevorderend beleid beschrijft.

Bejegening

Veel melders ervaren autonomiebevorderend beleid als kil, afstandelijk, hard, cynisch. In sommige gevallen is zelfs sprake van verwaarlozing of vernederend gedrag. Cliënten krijgen het gevoel: het maakt niet uit wat ik doe, ik krijg toch geen aandacht of bevestiging. Veel naasten die een melding hebben gedaan, bevestigen dit beeld. De relatie tussen cliënt en hulpverlening is verstoord, er is geen vertrouwensbasis. De vraag dringt zich op of autonomiebevorderend beleid überhaupt te combineren is met begrippen als aandacht, nabijheid en warmte. Gelukkig zijn er cliënten en naasten die deze vraag bevestigend beantwoorden. Zij laten zien hoe belangrijk het is dat hulpverleners blijven investeren in een positieve relatie met de cliënt en (herstel van) vertrouwen.

Het totaal van meldingen overziend zijn er verschillende verklaringen voor de afstandelijke bejegening van hulpverleners:

- Een bewuste behandelstrategie die past bij de boodschap aan de cliënt dat deze meer verantwoordelijkheid voor eigen welzijn moeten nemen in plaats van afhankelijk te blijven van hulpverleners. Bijvoorbeeld bij cliënten met een borderline persoonlijkheidsstoornis.
- Een negatieve dynamiek tussen cliënt en hulpverlening: des te harder de cliënt om hulp vraagt, des te resoluter die wordt afgewezen, des te wanhopiger de cliënt wordt, enzovoort.
- Overbelasting, zelfbescherming, teleurstelling bij hulpverleners die zich daardoor steeds meer terugtrekken. Dit kan leiden tot cynisme, waardoor het steeds moeilijker wordt empathie op te brengen voor cliënten.

- Patronen binnen een team waarbij hulpverleners elkaar versterken in een negatieve bejegening. Het gevaar hiervoor lijkt extra groot op verblijfsafdelingen, waar sneller een algemene negatieve spiraal kan ontstaan.

“Liefde, nabijheid, gehoord worden, het gevoel dat iemand er voor je is. Dat zou fijn zijn, maar dat krijg je sowieso niet.”

“Ik had behoefte aan iemand naast me, iemand die met me meedacht, iemand die naast me kwam zitten, hulp en steun wilde geven, maar tegelijk voelde ik me na jarenlange strijd onbegrepen en eenzamer dan ooit (...) het lukte mij niet maar ze kwamen ook niet bij mij want dan leerde ik het nooit.”

(Een hulpverlener) “Mijn zorgen voor nu en de toekomst zijn groot. De solide basis van ervaren vaste collega’s neemt af, sommige collega’s gingen of gaan met pensioen, anderen kiezen voor poliklinisch of ambulante werk (...) of gaan zelf ook zzp’er. Vacatures blijven openstaan, het gevolg is minder ervaren vaste medewerkers in teams en toenemende mate van inzet van PNIL. (...) Op korte termijn wil ik ook het klinisch werken gaan verlaten omdat ik het gevoel heb niet meer voldoende als team ‘het’ verschil voor onze kwetsbare patiënten te kunnen maken en ik daarmee worstel in mijn dagelijkse werk.”

Verantwoordelijkheid

Binnen autonomiebevorderend beleid leggen hulpverleners bewust een deel van de verantwoordelijkheid terug bij de cliënt. Maar het gevoel van veel cliënten en naasten is dat de zorg alle verantwoordelijkheid van zich afschuift. Autonomiebevorderend beleid betekent in hun ogen dat hulpverleners hun handen terugtrekken om ze in onschuld te kunnen wassen als er iets misgaat. Mogelijk is het voor hulpverleners zelf ook niet altijd meer helemaal duidelijk waar ze nog wel verantwoordelijk voor zijn. Het is van groot belang om de verantwoordelijkheid van hulpverleners binnen autonomiebevorderend beleid opnieuw en in positieve termen te definiëren. Dat geldt niet alleen voor de (regie)behandelaar, maar voor alle hulpverleners aan wie cliënten zijn toevertrouwd.

Sommige meldingen verwijzen naar verantwoordelijkheid in formele zin. Er zijn melders die klachtenprocedures hebben aangespannen over het falen van de zorg. Daarin speelt een rol of de cliënt schriftelijk toestemming heeft verleend voor autonomiebevorderend beleid. Het voert te ver binnen dit rapport om daar uitgebreid op in te gaan, maar het is wel goed om te onderzoeken in welke mate formeel-juridische overwegingen een rol spelen bij de keuze voor autonomiebevorderend beleid.

“Ik heb toen de klacht gemeld bij de inspectie GGZ, waar ik (...) het advies kreeg om een zaak aan te spannen bij de geschillencommissie ZORG. Dat heb ik gedaan maar heb het verloren op grond van het feit dat X getekend had voor de behandeling. X had getekend, omdat die de hoop had dat er eindelijk intensieve behandeling van de vele trauma's zou komen. Die intensieve behandeling is nooit gekomen.”

“Het is een soort bescherming voor de instelling om dit beleid uit te voeren, volgens mij.”

“Het is een makkelijke manier om minder zorg te kunnen bieden en niet verantwoordelijk te hoeven zijn voor de eventuele (dodelijke) gevolgen.”

Hulp

Veel cliënten hebben het gevoel dat in autonomiebevorderend beleid een taboe rust op alle vormen van hulp. Elke hulp die ze vragen, lijkt een afwijzing op te roepen; of de vraag wordt automatisch teruggekaatst: wat denk jij zelf, hoe kun je dit zelf oplossen? Cliënten voelen zich overvraagd. Zij stellen dat hun gebrek aan autonomie geen kwestie is van ‘niet willen’, maar van ‘niet kunnen’. Ze geven aan dat er periodes zijn waarin hulp onmisbaar is. Deze cliënten hebben allereerst behoefte aan bevestiging dat ze hulp mogen vragen en dat hulpverleners openstaan om hulp te verlenen. Ten tweede hebben ze behoefte aan maatwerk: een pakket aan hulp dat op hen is toegesneden en in overleg met hen is samengesteld.

Afgaande op de meldingen is er veel variatie binnen autonomiebevorderend beleid. In het ene geval wordt het spreken over suïcidale gevoelens en gedachten aangemoedigd, in het andere geval juist afgestraft. Het is niet aannemelijk dat maatwerk een verklaring is voor al die variatie. Het heeft er alle schijn van dat er ook verschillen in visie en verschillen in cultuur meespelen.

“Ik voel me nu nog steeds extreem schuldig als ik extra hulp vraag aan m'n zorg want dat mag niet, ik moet het zelf doen. Juist in crisis trek ik me heel erg terug waardoor er juist meer incidenten met politie/ambulance betrokkenheid komen. Ergens diep van binnen weet ik wel dat ze niet boos zullen zijn, maar mijn gevoel zegt wat anders en dat overheerst.”

“Autonomiebevordering wil juist zeggen dat je initiatief neemt, dat je in staat bent hulp te vragen op het moment dat je dat nodig hebt maar er werd geen gehoor aan gegeven.”

Behandeling van onderliggende problematiek

Autonomiebevorderend beleid dient om ruimte te creëren voor behandeling van onderliggende problematiek. In de praktijk komt vaak te weinig van die behandeling terecht. Suïcidaal gedrag en zelfbeschadiging blijven bestaan, omdat er te weinig gebeurt met de achterliggende oorzaken. Cliënten die wel behandeling krijgen (soms na lang wachten) geven aan dat helpt bij hun herstel.

Uit de meldingen komen verschillende verklaringen voor het gebrek aan behandeling:

- Te weinig erkenning van onderliggende problematiek en daarom te weinig aandacht voor het belang van behandeling; bijvoorbeeld bij DIS of autisme.
- De interactie tussen cliënt en hulpverlening staat geheel in het teken van incidenten en crisisbeheersing, zodat men niet aan behandeling toekomt. Alle aandacht gaat uit naar het beheersbaar houden van de suïcidaliteit. De vraag is of een specifieke behandeling of begeleiding niet soms juist kan helpen om de impasse te doorbreken.
- Een tekort aan behandelcapaciteit, verloop van personeel, het met grote regelmaat uitvallen van therapieën.

“Bij mijn ziektebeeld DIS kan je snel wisselende periodes van emoties, stemming, persoonlijkheden en gedrag hebben. Die sterk uit elkaar liggen. Zo kan in een bepaalde periode een suïcidaal deel op de voorgrond staan waarbij ingrijpen absoluut noodzakelijk is. En andere periode waarin ik goed een behandeling richting herstel aankan. (...) Sinds een klein jaar heb ik juiste behandeling (duurt minimaal 3 jaar) en begin ik te leren grip te krijgen op mijn ziekte.”

Naasten

Veel naasten in deze meldactie hebben slechte ervaringen met autonomiebevorderend beleid. Vaak gaat het om ouders die zien dat hun kind steeds verder achteruitgaat. Maar er zijn ook meldingen over zussen en vriendinnen. De samenwerking in de triade is afwezig of ernstig verstoord. Ook hier zijn er gelukkig uitzonderingen: meldingen van situaties waarin naasten goed betrokken zijn, tot tevredenheid van henzelf en hun dierbaren.

De voornaamste knelpunten die uit meldingen naar voren komen zijn:

- Naasten zijn niet betrokken bij het instellen en inrichten van autonomiebevorderend beleid.
- Naasten krijgen geen informatie over het autonomiebevorderend beleid en geen ondersteuning hoe zij het best met de cliënt kunnen omgaan.
- Naasten voelen zich gedwongen om mee te gaan met autonomiebevorderend beleid en moeten daarom anders reageren op hun dierbare dan ze gewend zijn of dan hun hart hen ingeeft. Dikwijls ontstaan hierdoor spanningen tussen bijvoorbeeld ouders en kind. Er zijn ook voorbeelden dat ouders zich juist extra als beschermer van hun kind gaan opstellen en daardoor in conflict met de hulpverlening komen. In beide gevallen raakt de samenwerking in de triade verstoord. Relaties tussen naasten kunnen blijvend verstoord raken.
- Naasten worden buiten de zorg van hun dierbare gehouden, omdat zij het autonomiebevorderend beleid zouden doorkruisen of omdat men het goed acht om de cliënt elke externe hulp te ontnemen.
- Er is geen aandacht voor zorgen die naasten zelf voelen. Hun vragen om informatie, hulp of ondersteuning worden afgewezen. Ze worden onderworpen aan een eigen harde vorm van autonomiebevorderend beleid.
- Binnen een ambulante setting kan juist extra druk op naasten ontstaan. Ze worden geconfronteerd met crisissituaties, zonder terug te kunnen vallen op de hulpverlening. Ook hierdoor kunnen relaties tussen cliënt en naasten verstoord raken.

“Verder heb ik gebeld om te vragen hoe het met mijn zoon gaat. Hierop heb ik meerdere keren het antwoord gekregen dat zij geen informatie delen met de naasten omdat zij een autonomiegericht beleid voeren. Ik heb meerdere keren gevraagd of ik uitleg kan krijgen over wat het beleid inhoudt voor mij als naaste. Tevens heb ik aangeven dat ik opensta te horen wat mijn aandeel in dit beleid dan wel of niet is. (...) Mij gaf dit het gevoel volledig buiten spel te zijn gezet. En zelfs wanneer het noodzakelijk is voor het herstel van mijn zoon zou ik het prima vinden om afstand te nemen. Maar dan zou ik wel graag uitleg over het beleid hebben gehad. Al is het in de vorm van een folder of informatie op de website. Nu lijkt het voor mij alsof Autonomie een middel is om naasten buitenspel te zetten.”

“Het zou normaal moeten zijn om een netwerk snel te betrekken. Zeker als je autonomie bevorderend wil werken, in mijn ogen is het dan zelfs een voorwaarde. Je kunt de autonomie van de cliënt alleen maar (veilig) versterken als naasten daarbij betrokken zijn en even serieus genomen worden als de cliënt zelf.”

“Druk op partner en vrienden. In deze periode bleek dit te veel voor de relatie. Waardoor een scheiding kwam. En werd er veel bij vrienden neergelegd onder de naam wij voeren hoog risicobeleid en geven geen holding. Zij voelden zich machteloos en ook vriendschappen zijn onder deze druk verdwenen.”

Suicidegevaar

In deze meldactie zijn veel meldingen over naasten of mede-cliënten die toch suïcide hebben gepleegd. Ook zijn er cliënten bij wie, ondanks het autonomiebevorderend beleid, het gevaar van suïcide nog altijd hoog is. Tegelijk zijn er cliënten bij wie het suïciderisico dankzij dit beleid geheel of grotendeels verdwenen is. Suïcide is nooit met zekerheid te vermijden, bij welk beleid dan ook. Uit de meldingen zijn wel factoren aan te wijzen die kunnen helpen om het suïcidegevaar binnen het kader van autonomiebevorderend beleid te verminderen:

- De mate waarin cliënten en naasten meegenomen worden in het beleid en er zelf invloed op kunnen uitoefenen. Vertrouwen in het beleid en in de behandelaar is essentieel.
- Ondersteuning en concrete handvatten om beter met suïcidale gevoelens en gedachten om te gaan.
- Het vermogen van de hulpverlening om ‘acute on chronic’ suïcidaliteit te herkennen en de bereidheid om in die situatie van het beleid af te wijken.
- De hulp die geboden wordt na een suïcidepoging of ernstige zelfbeschadiging. Het kan hierbij om zowel psychische hulp als medische hulp en verzorging gaan.
- Passende steun en hulp bieden na een suïcidepoging. Serieus nemen (in plaats van geheel negeren of onverschilligheid tonen). Nabespreking om te leren van wat er gebeurd is.
- Alert zijn op nieuwe negatieve dynamieken die kunnen ontstaan, als cliënten door het beleid juist getriggerd worden tot zelfdestructief gedrag.
- De bereidheid om het beleid in samenspraak met cliënt en naasten te heroverwegen als de suïcidaliteit op langere termijn niet vermindert of zelfs erger wordt.

“Ik heb een paar vrienden verloren door o.a. dit risicobeleid, want sommige mensen hebben het gevoel totaal niet serieus genomen te worden, gestraft te worden en sommige zien het letterlijk als uitdaging.”

“Op de dag van haar gelukke poging had ze nog een beoordeling gehad of ze evt overgeplaatst moest worden naar een hic. Hier ging de psychiater niet in mee door het afgesproken beleid.”

“Een van mijn beste vrienden is overleden door suïcide onder het ‘eigen autonomie’/‘hoog risico beleid’. Ze deed een suïcidepoging en belandde op de IC en de psychiater die haar beoordeelde zei ‘je wilt vanzelf wel weer leven, wij gaan je niet meer opnemen’. Ze wilde hulp maar ze kreeg het niet. Een dag later is ze overleden door een nieuwe poging.”

“Terwijl ik gesloten opgenomen was: bloedverlies door zelfbeschadiging werd niet behandeld. Flauwvallen liet men gebeuren zonder iets te ondernemen. Na twee dagen lukte het mij om (...) uiteindelijk met hulp van mijn huisarts een bloedtransfusie in het OLVG Amsterdam te regelen.”

Autonomiebevorderend beleid in de context van intramurale zorg

De handreiking autonomiebevorderend beleid besteedt geen aandacht aan hoe je dit beleid binnen de intramurale zorg kunt uitvoeren. Het uitgangspunt is juist dat de cliënt ambulante zorg ontvangt. Toch heeft een flink aantal van de binnengekomen meldingen over autonomiebevorderend beleid betrekking op intramurale zorg. Hier ervaren cliënten en naasten kennelijk de grootste problemen.

Opnames

In de meldingen komen verschillende soorten opnames aan de orde. Allereerst is er een groep met langdurige opnames vanwege chronische suïcidaliteit. Een deel van die groep is weer gedwongen opgenomen. Voor hen betekent het verblijf in de instelling het tegengestelde van autonomie, want zij hebben er geen enkele zeggenschap over. De vraag is of binnen deze setting autonomiebevorderend beleid überhaupt mogelijk is.

Daarnaast is een groep die ambulante zorg ontvangt, maar in geval van acuut risico een crisisopname krijgt. Je kunt deze opnames zien als een kortdurend en noodzakelijk intermezzo in het beleid, wanneer het tijdelijk nodig is om de cliënt tegen zichzelf in bescherming te nemen. Soms wil een cliënt een crisisopname, maar wordt die geweigerd met verwijzing naar het autonomiebevorderend beleid. Bij een aantal cliënten is zwart op wit vastgelegd dat er geen (crisis)opnames meer zullen plaatsvinden. Uit enkele meldingen blijkt dat het weigeren van een crisisopname een fatale afloop kan hebben. Lessen die je uit deze meldingen kunt leren zijn:

- Het is noodzakelijk om elke crisismelding serieus te nemen en opnieuw te beoordelen.
- Bij acuut suïcidegevaar moet het mogelijk zijn af te wijken van bestaand beleid / bestaande afspraken.
- Het is belangrijk goed te luisteren naar signalen van de cliënt, naasten en hulpdiensten (politie, ambulance).

Er is ook een groep cliënten die soms preventief vraagt om een kortdurende vrijwillige opname of time-out. Dit kan in strijd zijn met afspraken die in het kader van het autonomiebevorderend beleid gemaakt zijn. Ook hier is het gewenst om de vraag van de cliënt serieus te beoordelen. Het kan juist een teken van autonomie zijn als iemand tijdig vrijwillig om hulp vraagt om een crisis te voorkomen. Enkele melders noemen in dit verband voorzieningen als een bed-op-recept of herstelhuis.

Tot slot zijn er opnames direct na een ernstige zelfbeschadiging of suïcidepoging. Daarover zijn vooral meldingen dat die geweigerd worden. Andersom zijn er meldingen van mensen die in opname waren, een suïcidepoging doen en dan naar huis worden gestuurd, als ‘straf’ voor het schenden van gemaakte afspraken. Dit is een consequente doorvoering van

autonomiebevorderend beleid. Een aantal cliënten ervaart dit als traumatisch. Sommigen wijzen erop dat herhaling van een suïcidepoging een zeer reëel risico is.

“Er waren heel veel regels. bv je mocht niet met je voeten van de vloer in de huiskamer zitten, 1 stap over de drempel van het kantoor leverde je een strafopsluiting op.”

“Ook waren de regels daar vrij bizar. Ik had alle vrijheden maar er waren zo'n tien momenten op een dag dat je er niet in of uit werd gelaten (eten, pauzes, overdracht, therapieën). Als je een minuut te laat kwam werd er gedreigd met afpakken vrijheden. Ik vond het ook apart dat je maar twee van tevoren afgesproken contact momenten met een toegewezen begeleider kon krijgen. Dit was strikt 15 minuten. En als je het te laat aanvraag kon het vaak niet meer.”

“Daarnaast was er een BOR regeling voor de HIC, zodat ikzelf kon aangeven wanneer ik dacht dat even een time-out voor mij helpend zou zijn. Hier heb ik al een aantal keer gebruik van gemaakt en daarmee diverse crisissituaties kunnen voorkomen.”

Het verblijf

Het verblijf op een opname-afdeling wordt in de meldingen dikwijls gekenschetst als zwaar, stressvol of zelfs traumatisch. Daarbij moet gezegd worden dat een groot aantal van die meldingen betrekking heeft op een CIB of KIB. Hier verblijven cliënten langdurig met een bijzonder hoog risico op zelfbeschadiging of suïcide. Negatieve ervaringen met verblijf hebben vooral te maken met:

- Een constant gevoel van dreiging vanwege zelfbeschadigingen, suïcidepogingen, ambulances die komen en gaan, incidenten rond separaties
- Een negatieve interactie met andere cliënten: pesten, elkaar stimuleren in zelfdestructief gedrag; tegelijk vinden cliënten het moeilijk dat zij groepsgenoten niet kunnen of mogen helpen in crisissituaties
- Een gebrek aan therapie of een andere zinvolle dag-invulling
- Een negatieve bejegening door hulpverleners
- Wisselingen in personeel, onvoldoende gekwalificeerd personeel.

De negatieve ervaringen zijn vooral verbonden met de context van (langdurig) verblijf en zijn slechts deels terug te voeren op autonomiebevorderend beleid. Het autonomiebevorderend beleid kan gevoelens van eenzaamheid, machteloosheid en verwaarlozing wel versterken, zeker als het rigide wordt uitgevoerd.

“Het was een heftige periode. Veel groepsgenootjes gestorven. Een aantal zelf gevonden. Het was een keihard beleid, veel onrust vanuit crisissituaties in de groep ervaren. We werden hard aangepakt, vaak aan ons lot overgelaten. (...) Ik ga hiervoor nu in trauma behandeling. (...) Het heeft me wel uit de heftigheid van mijn eigen gedrag geholpen, omdat normaliseren en terugkrijgen van autonomie voorop stonden. Het heeft echter niet bijgedragen aan de aanpak van mijn kernproblemen. Ik voelde me echt in het afvoerputje van de psychiatrie terechtgekomen.”

“Elke avond was het raak op de afdeling, groepsgenoten beschadigden zichzelf, deden een poging of liepen weg. Maar wij als mede groepsgenoten mochten hier niets mee doen en deden we dat wel dan werd de begeleiding boos op ons.”

Separeren

De verhalen over separaties in deze meldactie hebben betrekking op een beperkt aantal instellingen. De meldingen spreken over gevoelens van vernedering en machteloosheid, die de persoon soms jarenlang blijven achtervolgen. Allesbehalve autonomiebevorderend dus. In principe zijn dwangmaatregelen en autonomiebevorderend beleid niet met elkaar te verenigen. Toch worden ze soms afwisselend toegepast. De cliënt krijgt óf eenzame opsluiting óf geen enkele bescherming meer. Het is extra schrijnend als dwangmaatregelen gepaard gaan met geweld of verwaarlozing.

Heroverweging autonomiebevorderend beleid

Langdurige opnames en dwangmaatregelen staan haaks op het doel van autonomiebevordering. In deze situaties is de vraag of het niet beter is het beleid volledig te heroverwegen en het roer eventueel radicaal om te gooien. Een alternatief kan zijn om juist te kiezen voor bescherming, veiligheid en onvoorwaardelijke ondersteuning van de cliënt, zolang als nodig is. Een voorbeeld hiervan is de [Triple c-methodiek](#) die vooral in de gehandicaptenzorg wordt toegepast.

5. Conclusies en aanbevelingen

De meldactie autonomiebevorderend beleid heeft vooral een beeld gegeven van negatieve ervaringen met dit beleid. Dit beeld is niet representatief, maar dient wel zeer serieus te worden genomen. Het aantal negatieve ervaringen is aanzienlijk, ze zijn afkomstig van instellingen verspreid over het hele land, de aard van de meldingen is vaak bijzonder ernstig, en het gaat om cliënten met een hoog risico op ernstige zelfbeschadiging of overlijden. Ten slotte blijven de negatieve ervaringen mensen soms jarenlang achtervolgen.

Analyse van de meldingen leidt tot een groot aantal aandachtspunten voor reflectie en voor mogelijke aanpassing of heroverweging van autonomiebevorderend beleid in de praktijk.

Bij de keuze voor autonomiebevorderend beleid:

- Informatie aan cliënten en naasten over doel, inhoud en risico's van het beleid
- Shared decision making bij de invulling van het beleid
- Diagnose van onderliggende problematiek (bijvoorbeeld autisme, DIS, trauma)
- Regelmatige evaluatie en zo nodig bijstelling van het beleid

Bij de uitvoering van autonomiebevorderend beleid:

- Bejegening; kwaliteit van de relatie cliënt – hulpverlener
- Verantwoordelijkheid hulpverlening (duidelijk maken waar je je nog wél verantwoordelijk voor voelt)
- Een alternatief aanbod voor hulp en ondersteuning bij suïcidaliteit; individueel maatwerk
- Hulp en ondersteuning bij vergroten autonomie
- Behandeling van onderliggende problematiek
- Triadisch werken en kwaliteit van de relaties binnen de triade
- Het herkennen van en hulp bieden bij acuut suïcidegevaar

Bij autonomiebevorderend beleid in klinische zorg:

- Shared decision making bij opnamebeleid
- Veilige omgeving
- Heroverweging van het beleid bij (langdurige of veelvuldige) opnames en bij toepassing van dwangmaatregelen, omdat deze haaks staan op autonomiebevordering

Aanbeveling 1:

Reflectie en herbezinning op autonomiebevorderend beleid met alle betrokkenen

De resultaten van de meldactie geven aanleiding voor een reflectie en herbezinning op autonomiebevorderend beleid met alle betrokkenen: behandelaren, andere hulpverleners, ervaringsdeskundigen, (vertegenwoordigers van) cliënten en naasten. MIND heeft al aangegeven hierover graag in gesprek te gaan met beroepsorganisaties en zorgaanbieders. De aanpak van K-EET, die een belangrijke impuls heeft gegeven voor betere zorg bij eetstoornissen, kan mogelijk als voorbeeld dienen.

De reflectie kan leiden tot het aanpassen of uitbreiden van bestaande zorgstandaarden en richtlijnen bij (chronische) suicidaliteit en zelfbeschadiging. De beschikbaarheid van breed gedragen kwaliteitsdocumenten zal de IGJ ook een handvat geven om beter toezicht te kunnen houden.

De bestaande handreiking autonomiebevorderend beleid biedt als kwaliteitsdocument een goede basis, maar de praktijk wijkt er soms ver vanaf. Bovendien geeft de handreiking op sommige knelpunten die uit deze meldactie naar voren zijn gekomen nog onvoldoende antwoord.

Het vastleggen van autonomiebevorderend beleid in kwaliteitsdocumenten is niet genoeg. Aanvullend is een programma nodig voor training, scholing en uitwisseling, zodat professionals die met autonomiebevorderend beleid werken beter worden toegerust en ondersteund (landelijk lerend netwerk). Onderwerpen die in het programma in ieder geval een plek moeten krijgen zijn: bejegening, relationele hulpverlening, werken in de triade, ethiek, omgaan met suicidaliteit en het signaleren van acuut suicidegevaar. Het is wenselijk het programma samen met ervaringsdeskundigen (cliënten en familie) te ontwikkelen en hen ook te betrekken in de uitvoering.

Aanbeveling 2:

Een model voor kwaliteitsbevordering en -bewaking bij autonomiebevorderend beleid

Zorg verlenen aan cliënten met zelfbeschadiging of suicidegevaar is zwaar. Het stelt hoge eisen aan professionals en teams. Uit de meldactie blijkt dat er specifieke risico's zijn bij autonomiebevorderend beleid dat niet zorgvuldig wordt uitgevoerd: een slechte bejegening, verstoring van relaties in de triade, verwaarlozing, gebrek aan hulp, niet signaleren en niet adequaat reageren op acuut suicidegevaar.

In vergelijking met overige ggz zijn voor dit type zorg extra waarborgen nodig om kwaliteit van zorg te verzekeren. De aanbeveling is om een model voor kwaliteitsbevordering en kwaliteitsbewaking te ontwikkelen voor alle teams die met autonomiebevorderend beleid werken. Onderdelen van dit model kunnen zijn:

- Scholing, begeleiding en intervisie van teamleden;
- Interne audits en andere instrumenten voor kwaliteitstoetsing
- Een laagdrempelige en veilige klachtenprocedure, eventueel ook voor medewerkers
- Signalen van patiëntenvertrouwenspersonen, familievertrouwenspersonen, klachtenfunctionarissen, cliënten- en familieraden
- Externe audits en advisering door externe (ervarings)deskundigen, cliënt- en naastenorganisaties
- Reactief en pro-actief toezicht door de IGJ

Aanbeveling 3:

Prioriteit in beleid en aandacht voor randvoorwaarden

Autonomiebevorderend beleid is onderdeel van de brede ggz. Problemen zoals wachtlijsten, schaarste van personeel, krappe budgetten, knelpunten in de samenwerking hebben ook op deze zorg hun weerslag. De randvoorwaarden om autonomiebevorderend beleid op een goede manier uit te voeren zijn niet automatisch vervuld.

Gezien de ernst van de zorgvraag en de hoge kwaliteitseisen is de vraag terecht of binnen de ggz niet meer prioriteit gelegd moet worden bij de zorg voor cliënten met chronische suïcidaliteit. Dit is de afgelopen jaren wel gebeurd bij de zorg voor cliënten die primair een gevaar voor hun omgeving vormen. Overheden en zorgpartijen hebben toen veel geïnvesteerd in de ketenveldnorm levenslooppaanpak.

Bij autonomiebevorderend beleid en zorg voor chronische suïcidaliteit in het algemeen verdienen de volgende randvoorwaarden aandacht:

- Beschikbaarheid en continuïteit van gekwalificeerd personeel. Goede primaire en secundaire arbeidsvoorwaarden zijn hiervoor van belang, maar vooral ook goede training en begeleiding van personeel en aandacht voor teamvorming.
- Beschikbaarheid van specialistische behandeling en begeleiding (bij voorbeeld bij autisme, DIS, ernstig trauma), ook om te voorkómen dat cliënten chronisch suïcidaal worden. Ondanks het traject voor de cruciale ggz staan afdelingen voor specialistische behandeling nog onder druk. De organisatie en financiering van de ggz zijn nog altijd niet zodanig dat zware vormen van zorg voldoende ruimte krijgen.
- De aansluiting tussen ambulante en klinische zorg, tussen specialistische behandeling en nazorg, tussen ggz en sociaal domein. Een goed autonomiebevorderend beleid moet onderdeel zijn van netwerkzorg. Hierin kunnen ook voorzieningen zoals herstelhuizen, herstelgroepen, lotgenotencontact deel uitmaken.

