

## **Het betrekken van jeugdigen en ouders bij de behandeling in de orthopedagogische behandelcentra voor jeugdigen met een lichte verstandelijke beperking**

*Drs. Xavier M.H. Moonen, orthopedagoog/GZ-psycholoog  
St. Anna/Gastenhof - Universiteit Utrecht*

*De orthopedagogische behandelcentra voor LVG-jeugdigen met gedragsproblemen werken vanuit een orthopedagogische doelstelling en werkwijze. Op grond daarvan wordt het aanbod van behandel- en hulpverleningsmethodieken gevormd en de relatie met cliënten ingevuld.*

*De uitoefening van deze specifieke behandel functie is ingebed in een algemeen geldend wettelijk kader; de WGBO (Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst), de BOPZ (Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen) en de WBP (Wet Bescherming Persoonsgegevens).*

*In de LVG-instellingen is het een gangbare praktijk dat dit wettelijk kader waar mogelijk doorvertaald wordt naar werkafspraken, behandelplannen, protocollen en gedragsregels. Daarbij is men vaak gedwongen om naar eigen inzicht te handelen, omdat de wetgeving onvoldoende helder en concreet is. Dit heeft de nodige diversiteit tot gevolg en binnen de instellingen is grote behoefte aan meer duidelijkheid.*

*In deze aflevering van Onderzoek & Praktijk maken we een begin met een reeks artikelen over het wettelijk kader en de knelpunten die zich daarin voordoen. Dat doen we met het verslag van een onderzoek naar het betrekken van jeugdigen en ouders bij de behandeling in de OBC's. Daaruit blijkt dat men daar voornamelijk vanuit praktisch oogpunt mee omgaat. Het wettelijk kader vraagt om verdere invulling.*

*Op dit moment gaat bij de Universiteit van Maastricht een onderzoek van start naar kwaliteitscriteria bij vrijheidsbeperking in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Het LKC LVG heeft daarbij gevraagd om een deelonderzoek te verrichten naar de situatie in de LVG-instellingen. In de volgende aflevering van Onderzoek & Praktijk zullen we hier uitgebreider op ingaan.*

### **1. Inleiding**

De orthopedagogische behandelcentra voor jeugdigen met een lichte verstandelijke beperking (OBC's) kennen een heel scala van behandelingsmethoden. In onderhavig onderzoek richten wij ons op een deel van de populatie van die OBC's: jeugdigen en hun ouders die ter behandeling worden opgenomen. De betrokkenheid bij en eigen verantwoordelijkheid van de cliënt voor zijn of haar behandeling is een belangrijk kwaliteitskenmerk van de OBC's (Van Gastel, 2001).

Daarnaast geldt voor deze behandelcentra tevens een aantal wettelijke bepalingen voornamelijk voortvloeiend uit de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), de Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ) en de Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP) die de betrokkenheid van de cliënten ook juridisch regelen.

Er is tot op heden nog geen systematisch onderzoek gedaan naar de mate van betrokkenheid van cliënten (jeugdigen en ouders) bij de behandeling in de OBC's. In dit onderzoek wordt nagegaan in welke mate de orthopedagogische behandelcentra deze kwaliteitseisen en de consequenties van wettelijke bepalingen in de praktijk toepassen.

## **2. Opzet van het onderzoek**

Sinds 2000 doen wij onderzoek naar de ervaringen van jeugdigen die opgenomen zijn in OBC's. Daar er tot op heden geen gegevens verzameld zijn over de wens tot en de mate van betrokkenheid bij de dagelijkse behandelpraktijk van op te nemen en opgenomen jeugdigen en hun ouders, besloten wij hier nader onderzoek naar te doen. In het voorjaar van 2002 stuurden wij een vragenlijst naar alle coördinatoren wetenschappelijk onderzoek van alle 20 OBC's en één trainingscentrum voor jeugdigen met een lichte verstandelijke beperking. Centrale onderzoeksvraag was: hoe is de jeugdige en zijn zijn ouders (wettelijke vertegenwoordigers) bij alle fasen van de hulpverlening, van kennismaking via opname tot behandeling en ontslag, betrokken bij deze hulpverlening. Wij kozen voor een gestructureerde vragenlijst met open vragen om op een uniforme en eenduidige wijze informatie te kunnen verzamelen. Daarnaast was er voor de respondenten volop ruimte voor het maken van opmerkingen. De vragenlijst volgde de diverse fasen van het behandelingsproces van een jeugdige en zijn of haar ouders: de aanmelding, kennismaking, opname, het behandelingsproces, de behandelingsevaluatie en de evaluatie aan het einde van de behandeling. Wij waren zowel geïnteresseerd in de dagelijkse praktijk van betrokkenheid bij de behandeling van jeugdigen en hun ouders, als in de wijze waarop de mening van de jeugdige en haar of zijn ouders alsmede hun instemming en toestemming werd vastgelegd. Daarnaast waren we ook geïnteresseerd in de ervaringen en de meningen van de medewerkers van de OBC's met betrekking tot de participatie van cliënten en cliëntvertegenwoordigers in alle fasen van het behandelproces.

## **3. Resultaten van het onderzoek**

Alle eenentwintig instituten retourneerden de vragenlijst (100% respons). Niet in alle gevallen vulde de coördinator wetenschappelijk onderzoek de vragenlijst zelf in. Soms werd de vragenlijst doorgeleid naar andere medewerkers die zicht hadden op het intake- en opnameproces in de instelling. De meeste invullers waren orthopedagoog of psycholoog, daarnaast enkele maatschappelijk werkers en enkele andere medewerkers die zich met intake en opname binnen hun instelling bezighielden. Uit de beantwoording van de vragen kan afgeleid worden dat alle respondenten goed zicht hadden op het proces van intake, opname, behandeling en afsluiting van die behandeling in hun respectievelijke instelling.

Alle vragenlijsten werden uitgebreid ingevuld. Vele antwoorden waren daarnaast ook genuanceerd in die zin dat op de door de respondenten geformuleerde regels ook vele uitzonderingen en overwegingen geformuleerd werden. Derhalve hebben we ervoor gekozen om niet met frequentietabellen en percentages te werken maar hebben we getracht de algemene lijn uit de antwoorden te distilleren.

### *3.1 De betrokkenheid van de jeugdigen bij intake, behandeling en evaluatie*

Bijna zonder uitzondering zijn jeugdigen persoonlijk en actief betrokken bij de kennismaking. Overigens hanteerden, in ieder geval in 2002, nog een drietal instellingen een observatieopname. Meestal werd er tijdens het intakeproces ook met de jeugdige gepraat over het waarom van de opname; uitzonderingen hierop werden gevormd door leeftijd, niveau of problematiek. De formele instemming met de opname werd niet altijd aan de jeugdige gevraagd (er werd soms verwezen naar het LCIG/RIO-formulier). Niet alle jeugdigen tekenen zelf de behandelovereenkomst, in een aantal instellingen hanteerde men een leeftijdslijm (bijvoorbeeld 12 jaar of 18 jaar). Tijdens de opname kenden alle instituten een cyclus van behandelplanbesprekingen: één maal per jaar in zes instellingen; twee maal per jaar in negen instellingen en een nog hogere frequentie in zes instellingen. De jeugdigen werden meestal hierbij betrokken maar waren maar in een aantal instituten persoonlijk (helemaal of gedeeltelijk) aanwezig bij deze bespreking. De instemming met het vigerende behandelplan werd niet altijd formeel gevraagd aan de jeugdigen. De

jeugdigen hadden wel toegang tot hun behandelplan (alhoewel ook hierbij bij sommige instellingen een leeftijdslimiet genoemd werd). Lang niet alle jeugdigen waren volgens de respondenten op de hoogte van de exacte inhoud van het behandelplan. Er werden wel vele functionarissen genoemd die samen met de jeugdige de betrokkenheid van die jeugdige bij de behandeling vormgaven, zoals persoonlijke begeleider, gedragswetenschapper, arbeidstrainer, therapeut en onderwijzer. Bij de afsluiting van de behandeling werd in geen van de OBC's systematisch met behulp van gestandaardiseerde instrumenten het effect of de beleving van de behandeling gemeten bij en met de jeugdigen. In het trainingscentrum Woldyne werd de INVRA (die redzaamheidsaspecten meet) hiervoor systematisch gebruikt.

### *3.2 De betrokkenheid van ouders bij intake, behandeling en evaluatie*

In bijna alle instituten werden de ouders (c.q. de met het gezag over de jeugdige beklede personen) ter kennismaking uitgenodigd. Het waarom van de aanmelding was in alle gevallen expliciet onderwerp van gesprek. Een aantal instellingen ruimde een belangrijke plaats in bij de intake voor de gezinsvoogdijvereniging (GVI) indien er sprake was van een ondertoezichtstelling in het kader van de Wet op de Jeugdhulpverlening. Niet overal werd formeel aan ouders toestemming voor opname en behandeling gevraagd. Soms werd aan de GVI toestemming gevraagd. De vraag of de ouders exact op de hoogte waren van de behandeling werd vaak negatief beantwoord gelet op het woord exact. Wel was de ouder meestal in een of andere vorm betrokken bij de behandeling. De frequentie van behandelbespreking was gelijk aan die van de jeugdigen. Soms waren ouders persoonlijk aanwezig bij de bespreking, soms werd de inhoud voor- en/of nabesproken. Bij het beëindigen van de behandeling werd deze behandeling nergens systematisch met de ouders geëvalueerd.

### *3.3 Ervaringen van respondenten met het betrekken van jeugdigen en ouders*

De instellingen waren allemaal positief over het betrekken van ouders bij de behandeling: "het betrekken van de jeugdigen verhoogt de motivatie om te werken aan gezamenlijke hulpverleningsdoelen", schreef een respondent; "werkt bevorderend voor motivatie, maakt het werken voor alle betrokkenen transparanter. Dwingt tot explicitering en afleggen van verantwoordelijkheid", schreef een ander. In het kader van collectieve inspraak werd in diverse instellingen ervaring opgedaan met jongerenraden en participatie van jeugdigen in cliëntenraden. In het kader van de individuele behandeling werden vele positieve opmerkingen gemaakt zoals: "onze indruk is dat als het lukt om een jeugdige te betrekken bij beslissingen die hem of haar aangaan, zijn of haar motivatie om een behandeling te ondergaan sterk toeneemt en de behandelduur kan verkorten". Even zozeer met betrekking tot de actieve participatie van ouders aan de behandeling: "ouders voelen zich veel meer gehoord en pakken meer eigen verantwoordelijkheid" en "waar het om gaat is, dat je ouders respecteert en accepteert, van daaruit ontstaat vertrouwen, zodat er een basis ontstaat voor samenwerking".

## **4. Discussie en aanbevelingen**

De OBC's staan positief ten opzichte van participatie van cliënten. De wijze waarop deze cliëntenparticipatie nu vorm krijgt is heel divers. Deze diversiteit lijkt soms willekeurig en gebaseerd op traditionele opvattingen over uithuisplaatsing. Wij pleiten voor het verder expliciteren van de aanmeldings-, intake-, opname- en "outtake"-procedures en werkwijzen mede in het kader van de vigerende kwaliteitswetgeving om te komen tot een voor de sector transparante en algemeen herkenbare werkwijze. De wettelijke verplichtingen die voortvloeien uit de WGBO, de BOPZ en de WBP behoeven verdere implementatie- ondersteuning in de OBC's. Uit de antwoorden van de respondenten valt op te maken dat

lang niet alle functionarissen die bij de behandeling van jeugdigen betrokken zijn op de hoogte zijn van de implicaties van voornoemde wetgeving met betrekking tot zaken als toestemming tot opname en behandeling van jeugdigen en/of wettelijke vertegenwoordigers, de rol van de GVI, inzagerecht en “informed consent”.

Dat jeugdigen en ouders bij de behandeling dienen te worden betrokken wordt door geen enkele respondent ontkend. De wijze waarop participatie vorm krijgt is heel divers. Verdere onderlinge informatie-uitwisseling en het formuleren van “best-practices” moet gestimuleerd worden. Het Landelijk Kenniscentrum LVG zou hier een coördinerende rol in kunnen spelen.

Door een groot aantal respondenten wordt uitgesproken dat er behoefte is aan de ontwikkeling van effectanalysemethoden waarbij cliënten (jeugdigen en ouders) informant zijn. Ter zake zijn nog geen instrumenten ontwikkeld die alle aspecten van de behandeling en het verblijf systematisch en gedurende het hele proces kunnen volgen en meten. Een aantal respondenten zou ook graag meer zicht willen krijgen op het effect van hun behandeling bijvoorbeeld door cliënten geruime tijd na ontslag te bevragen. Onderzoek van Van Houten-Van den Bosch (1999) laat zien hoe moeilijk dit te organiseren is, maar ook hoe nuttig dit kan zijn.

Tot slot, onderzoek met behulp van een vragenlijst heeft methodologische beperkingen. De uitkomsten van ons onderzoek zijn dan ook primair indicatief. Nader onderzoek per thema zou een goede basis kunnen vormen voor verdere vormgeving van de cliëntenparticipatie in de orthopedagogische behandelcentra voor jeugdigen met een lichte verstandelijke beperking.

#### *referenties*

- Gastel, W. van (2001). *Kompas, qualitative evaluation of the care structure in treatment centers for mildly mentally retarded children and young people with emotional and behavioral disturbances*. Delft: Eburon. Academisch Proefschrift.
- Houten-van den Bosch, E. van, (1999). *Gelukkig geïntegreerd. Onderzoek naar de kwaliteit van bestaan van mensen met een lichte verstandelijke beperking*. Groningen: Stichting Kinderstudies. Academisch Proefschrift.