

Hoe het lukt

Goede zorg voor mensen
met moeilijk verstaanbaar gedrag

SAMENVATTING

November 2023



Dr. Erna Scholtes
Jans Berden, MSc
Prof.dr. Roland Bal

Samenvatting

Aanleiding en doel

De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) constateert dat de zorg aan cliënten met een ernstig verstandelijke beperking (EVB) in combinatie met moeilijk verstaanbaar gedrag, zorgaanbieders vaak voor grote uitdagingen stelt. De zorg aan deze doelgroep EVB+ met VG7-indicatie wordt in toenemende mate als 'Complexe Zorg' ervaren.¹

Het toezicht van de IGJ, ook dat op de gehandicaptenzorg, is risicogericht. Deze focus brengt met zich mee dat effectieve praktijken hooguit slechts bij toeval worden gezien door inspecteurs. De ambitie van de IGJ reikt verder. Het project Complexe zorg EVB binnen de sector Gehandicaptenzorg van de IGJ heeft tot doel de kennis over de zorg voor cliënten met zulke complexe aandoeningen uit te breiden met kennis van de praktijk van 'goede zorg'. Een aanknopingspunt daartoe ziet de inspectie in het gedachtegoed van Safety-II. De invalshoek van Safety-II nodigt uit tot een andere benadering. Het uitgangspunt is om te kijken naar goede praktijken en om daarvan te leren.

De IGJ heeft ESHPM² gevraagd onderzoek uit te voeren om hier inzicht in te krijgen, aan de hand van de volgende onderzoeksvragen:

1. *Welke faciliterende en stimulerende randvoorwaarden kunnen, gezien vanuit het gedachtegoed van Safety-II, worden geïdentificeerd voor het bieden van goede zorg aan EVB-cliënten met moeilijk verstaanbaar gedrag in de intramurale gehandicaptenzorg?*
2. *Hoe lukt het zorginstellingen om deze randvoorwaarden te scheppen en te borgen?*

De IGJ heeft in 2022 op basis van het vigerende toetsingskader vastgesteld dat sprake was van 'goede zorg' bij de woningen van een aantal organisaties en dat deze woningen daarom geschikt zouden zijn als object van dit onderzoek. De vraag of sprake is van goede zorg is na de start van het onderzoek als zodanig niet aan de orde geweest. Wij onderzochten de vraag hoe de interacties rond cliënten er zoal uitzien en hoe de organisaties het voor elkaar krijgen om deze zorg zo te realiseren.

Dataverzameling en analyse

Object van het onderzoek door ESHPM is de zorg zoals die geboden wordt in een gerichte selectie van zes woningen van mensen met EVB+ en indicatie VG7, waar de zorg goed lijkt aan te sluiten bij de complexiteit van deze doelgroep. Het betreft twee woningen van elk van deze organisaties: Alliade, ASVZ en S&Lzorg.

In de onderzochte woningen wordt gewerkt volgens de methodiek *Triple-C* of *Meer Mens*. Bij beide methodieken ligt de focus op menselijke behoeften en menswaardigheid, in plaats van op mogelijk moeilijk verstaanbaar gedrag. We hebben bij de zes woningen 4 á 5 dagdelen geobserveerd, op week- en weekenddagen en tijdens uiteenlopende uren. Daarnaast zijn diverse intervisie- en teambijeenkomsten geobserveerd en hebben we interviews gehouden met verwanten, begeleiders, gedragskundigen, teamleiders, managers en bestuurders. De dataset bestaat uit ongeveer 120 uur aan observaties op de groep, observaties tijdens 12 intervisies en teamvergaderingen en verslagen van bijna 40 interviews.

Voorafgaand aan het empirisch onderzoek bij de organisaties is een verkenning uitgevoerd naar wetenschappelijke literatuur en zijn recente beleidsdocumenten bestudeerd. Alle verslagen van observaties en van interviews zijn gecodeerd met behulp van Atlas.ti. Codes zijn met name inductief (20) bepaald, op basis van de verslagen van observaties en interviews. Een klein deel van de codes (7) is deductief ontleend aan de sensitizing concepts. Met een aantal experts uit de systeemwereld zijn interviews gehouden, die benut zijn in de analyse.

¹ <https://www.igj.nl/publicaties/rapporten/2023/03/01/dit-gaat-goed-in-complexe-zorg-aan-evb-clienten>

² Erasmus School of Health Policy & Management

Resultaten

Op basis van de observaties bij de groepen en van de interviews met medewerkers en verwanten identificeren wij vijf patronen die kenmerkend zijn voor de interacties tussen begeleiders, cliënten en verwanten, en tussen begeleiders onderling. Daarin valt op dat er sprake is van een positieve en respectvolle grondhouding op basis waarvan alles en iedereen gericht is op het mogelijk maken van een menswaardig bestaan voor deze cliëntengroep. Betrokkenen in de zorg kijken naar wat kan, leggen de focus op positieve gedragingen en realiteiten en gaan elke dag opnieuw aan de slag met hetzelfde doel: het bieden van hoogwaardige menswaardige zorg. De positieve en respectvolle grondhouding is zichtbaar in de manier waarop begeleiders de cliënten, verwanten en elkaar tegemoet treden. De focus ligt op het aansluiten bij behoeften van de ander, de ander serieus nemen en op continu willen verbeteren. Hoofdstuk 4 illustreert de patronen met citaten en met rijke beschrijvingen van praktijksituaties.

We presenteren vijf zogenaamde loodsende principes die we hebben ontleend aan patronen in de geobserveerde praktijken en aan reflecties van betrokkenen. De onderscheiden principes zijn te beschouwen als loods: hierin herkennen we theoretische inzichten én praktische en plaatsgebonden kennis. Toegepast op de zorg betekent een loodsend principe: je laten leiden door doorleefde, bewust gekozen uitgangspunten, in combinatie met het benutten van kennis van de situationele setting – kennis van cliënten, verwanten, medewerkers, plek en positie.

Om de loodsende principes op het spoor te komen hebben we ons bij elk van de onderscheiden patronen afgevraagd: Wat maakt dat dit patroon zich kan voordoen? Welke opvatting over de praktijk van goede zorg ligt hier onder? Wat zijn de organisatorische fundamenten van de goede zorg voor deze cliënten?

Hoofdstuk 5 beschrijft de fundamenten aan de hand van talloze praktijksituaties waarin vooral gedragkundigen, leidinggevenden, directie en bestuur figureren en aan het woord komen. Het bevat veel concrete aanknopingspunten voor keuzen en werkwijzen op het niveau van de organisatie.

De loodsende principes worden gevormd door de volgende combinaties van patronen en fundamenten, die we hierna beknopt toelichten.

Patroon in interacties met en rond cliënten

Houvast
Ik ben er voor jou
Gezien én gehoord worden
Ieder in zijn waarde laten
De lat hoog leggen

Fundament in de organisatie van de zorg

De alom aanwezige basis
Het kan alleen maar samen
Steunen én gesteund worden
Zo zijn onze manieren
Leren en laten leren

1. Houvast <=> Alom aanwezige basis

'Houvast' is het eerste terugkerende patroon, zichtbaar in verschillende organisatie-onderdelen en in verschillende hoedanigheden bij elke zorgaanbieder. Houvast wordt geboden door de methodiek waar de zorg op gebaseerd is. Houvast is nodig vanwege de noodzakelijke voorspelbaarheid en structuur. Die zijn belangrijk voor de doelgroep. Maar het werken volgens een duidelijke en doordachte methodiek, gebaseerd op gezamenlijke waarden en een doorleefde visie, biedt ook houvast voor medewerkers en voor verwanten.

De 'alom aanwezige basis' vindt zijn wortels in een doorleefde visie en gezamenlijk gedragen waarden, die op veel manieren en momenten binnen de organisatie houvast biedt. Een bewuste keuze voor een methodiek als zodanig is echter niet genoeg. Het gaat ook om consequent en consistent zijn en blijven, in méér aspecten dan alleen de zorginhoudelijke lijn. Denk aan de inzet van ondersteunende diensten, de inrichting van de omgeving, en behulpzame administratieve systemen.

2. Ik ben er voor jou <=> Het kan alleen maar samen

De drie zorgaanbieders laten op verschillende niveaus zien dat voortdurend aangesloten wordt met individuele behoeften. 'Ik ben er voor jou' uit zich bij deze organisaties zowel in fysieke als emotionele en mentale nabijheid. De beschikbaarheid van de ander geeft de cliënten vertrouwen.

Waar begeleiders er zijn voor cliënten, zijn gedragskundigen en leidinggevendenden gericht op de behoeften van begeleiders om hun werk richting de cliënt zo goed mogelijk te kunnen doen. Het onderliggende fundament is de overtuiging dat samenwerking essentieel is. 'Het kan alleen maar samen'. Want werken met cliënten met moeilijk verstaanbaar gedrag is veeleisend. Het omgaan met extreme uitingen van moeilijk verstaanbaar gedrag, agressie of zelfverwondend gedrag, vergt blind kunnen vertrouwen op collega's. Soepel samenwerken vergt kennen, erkennen én waarderen van elkaars kwaliteiten en elkaars rollen. Collegialiteit en dienstbaarheid zijn terugkerende kenmerken van de goede praktijken. Dat reikt verder dan samenwerking tussen begeleiders op de vloer. Het betreft net zo goed de samenwerking van gedragskundigen en leidinggevendenden met teams, en de onderlinge samenwerking van deze medewerkers en met directie en bestuur.

3. Gezien én gehoord worden <=> Steunen én gesteund worden

'Gezien én gehoord worden' gaat over actief luisteren en over elkaar erkennen, en over serieus nemen van de inbreng van collega's. Iedereen mag zich uiten in een uitnodigende omgeving en elke unieke invalshoek wordt gehoord. Vervolgens blijft het niet alleen bij 'ik hoor wat je zegt', maar wordt er ook iets mee gedaan. Deze wijze van met elkaar omgaan is gebaat bij het fundament 'Steunen en gesteund worden'. Collega's hebben iets voor elkaar over, en weten dat zij zelf ook op steun kunnen rekenen. Dat moet ook om het veeleisende werk goed en gezond te kunnen blijven doen. Steun kan expliciet geboden worden, bijvoorbeeld door middel van complimenten of bekrachtiging, maar ook impliciet, bijvoorbeeld door rekening met elkaar te houden zonder dat daarom werd gevraagd.

4. Ieder in zijn waarde laten <=> Zo zijn onze manieren

Waarachtige aandacht voor elkaars behoeften en aandacht voor de eigenheid van cliënten en collega's kan er alleen maar zijn wanneer 'iedereen in zijn waarde' gelaten wordt. Waar sprake is van goede zorg voor cliënten wordt respectvol met elkaar omgegaan en bestaat geen geroddel. Ieders bijdrage wordt serieus genomen. Mensen hebben respect voor elkaar, voor elkaars rol en kwaliteiten. Ze proberen elkaar te begrijpen in plaats van te veranderen.

Op het niveau van de organisatie zien we dit patroon terug. Dat betreft het fundament van het serieus nemen van de met elkaar gemaakte afspraken over onderwerpen die indirect bijdragen aan goede zorg. 'Zo zijn onze manieren' en daar handelen we naar.

5. De lat hoog leggen <=> Leren en laten leren

Een steeds terugkerend patroon is de focus die bij alle drie de organisaties op willen verbeteren ligt. Voor cliënten wordt voortdurend gezocht naar nieuwe, haalbare doelen: naar mogelijkheden om meer eigen regie te geven, om andere vaardigheden te ontwikkelen, om fysiek comfortabeler te kunnen zijn.

Diezelfde gerichtheid op verbeteren en ontwikkelen zien we op organisatieniveau terug ten aanzien van de ontwikkeling van medewerkers en het verbeteren van de kwaliteit van de zorg. Leren is bij de onderzochte organisaties geen kwestie van mooie woorden, maar een gerichtheid die daadwerkelijk de praktijk kleurt. En wel voor alle medewerkers: begeleiders, leidinggevendenden, gedragskundigen en bestuur. De combinatie van formeel en informeel leren is kenmerkend voor de organisaties. Dag in dag uit wordt gezocht naar hoe het nog beter kan.

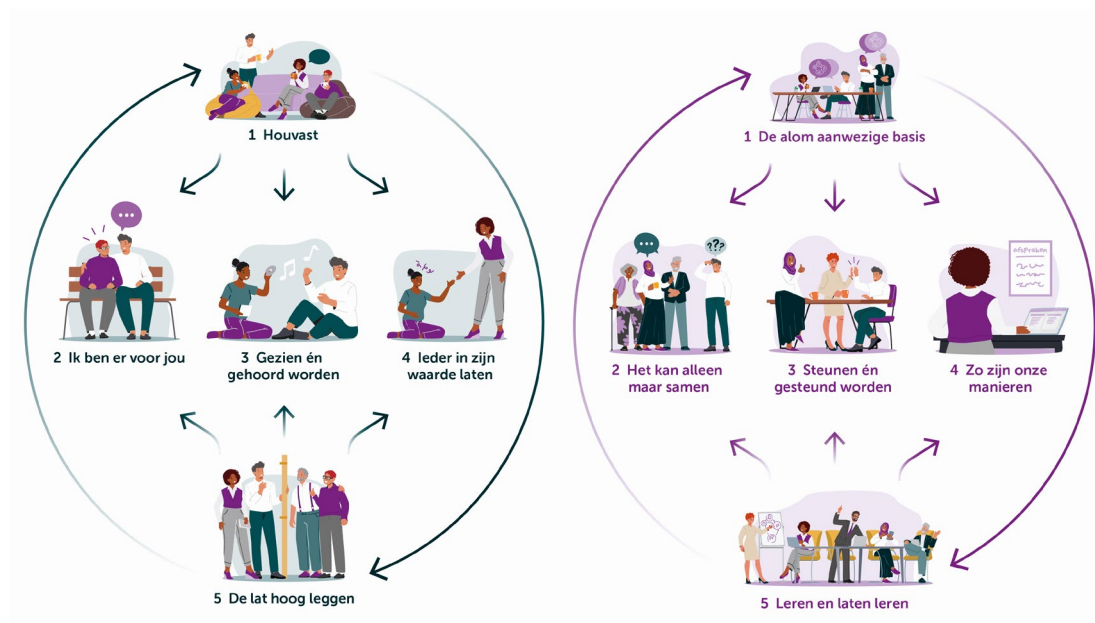
Conclusie

De keuze die de organisaties maken voor het streven naar een 'gewoon' leven voor cliënten EVB+ is niet vanzelfsprekend. En wat voor deze organisaties 'vanzelfsprekend' is, is niet gewoon. Zij weten goede zorg te leveren, gericht op een menswaardig bestaan. Hoe lukt het daar, die goede zorg?

Op de woningen van organisaties die erin slagen goede zorg voor mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag te realiseren, is sprake van het zogenaamde Droste-effect van de loodsende principes: productieve patronen van interacties komen terug binnen en tussen alle onderdelen van de organisatie. Wat door begeleiders in praktijk gebracht wordt bij het realiseren van menswaardige zorg voor cliënten, ervaren zij zelf vanuit hun gedragskundigen en leidinggevendenden. Die zijn erop gericht om het voor begeleiders mogelijk te maken de goede zorg voor cliënten te realiseren. Op hun beurt ligt de focus van directie en bestuur op het ondersteunen van het werk van gedragskundigen en leidinggevendenden. En de raad van toezicht steunt en stuurt bestuur en directie.

Die patronen worden mogelijk gemaakt doordat op het niveau van de organisatie stevige fundamenten aanwezig zijn. De combinatie van de alom aanwezige basis met de gerichtheid op leren biedt een vruchtbare context voor het kunnen realiseren van de andere fundamenten. Analoot daaraan zien wij dat de patronen 'Houvast' en 'De lat hoog' leggen de onmisbare context vormen voor goede, aandachtige zorg in de interacties tussen begeleiders, cliënten en verwanten.

Toepassing van het geheel van de loodsende principes leidt tot de veerkracht die zorgorganisaties zo hard nodig hebben om de opgaven te volbrengen rond de complexe zorg voor mensen ernstige verstandelijke beperkingen en moeilijk verstaanbaar gedrag.



Ten slotte

Met het gedachtegoed van Safety-II als richtsnoer is dit onderzoek gestoeld op een andere invalshoek dan de op risico's en knelpunten gerichte benadering: kijken naar het goede, het mooie, het aangename. En nagaan wat daarvan te leren is. Wij denken dat deze invalshoek toegang biedt tot waardevolle aanvullende kennis om te komen tot goede zorg voor cliënten EVB+. Interessant is om na te gaan hoe de bevindingen vertaald kunnen worden naar het *Kwaliteitskompas* en naar de *Leidraad persoonsgerichte zorg*. Een soortgelijke benadering volgens Safety-II kan ook waardevol zijn voor de zorg aan andere kwetsbare groepen. De betekenis van de conclusies en toepassing van het gedachtegoed van Safety-II voor het toezicht, vragen nog een vertaalslag.

Meer informatie

Het hele rapport kunt u vinden op onze [website](#).

Wilt u meer informatie over dit rapport, neem dan contact op met Erna Scholtes via scholtes@eshpm.eur.nl

Erasmus University Rotterdam
Erasmus School of Health Policy & Management

Bayle gebouw

Burgemeester Oudlaan 50

3062 PA Rotterdam

T 010 408 8555

E communicatie@eshpm.eur.nl

W www.eur.nl/eshpm