

Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Aansluiten bij cliënten en hun ouders

Petri Embregts | Lex Hendriks [red.]

Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking



▶ HAN

ONDERZOEK

Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Aansluiten bij cliënten en hun ouders

Petri Embregts, Lex Hendriks [red.]

Nijmegen, 1 januari 2011

Colofon

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
 Faculteit Gezondheid, Gedrag en Maatschappij
 Lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking
 Postbus 6960, 6503 GL Nijmegen

Petri.Embregts@han.nl
 T 024 - 3530428
 F 024 - 3530355
 www.han.nl

Realisatie: HAN Marketing, Communicatie en Voorlichting
 Vormgeving: Bureau Ketel
 Afbeelding omslag: Roos Leijten, Atelier Matisse, Wijchen
 ISBN 978-90-814228-5-7

HAN University Press
 Arnhem, The Netherlands 2011.

Alles uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotografie, microfilm, geluidsband of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande toestemming van de auteur en uitgever, mits er zorgvuldig verwezen wordt naar de auteur en de uitgever.

Inhoudsopgave

Voorwoord	7
1 Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking	9
Inleiding	9
Zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking	9
Kansen van het burgerschapsparadigma	11
Menslievende professionalisering	13
Competente professionals	14
Het lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking	17
Tot slot	18
Literatuurlijst	19
2 Werken met sociale netwerken	23
Samenvatting	23
Inleiding	23
Methode	26
Respondenten	26
Instrumenten	26
Procedure	26
Betrouwbaarheid en validiteit	27
Resultaten	27
In kaart brengen van het sociale netwerk	28
Betrekken van het sociale netwerk	29
Versterken van het sociale netwerk	30
Uitbreiden van het sociale netwerk	31
Belemmerende factoren	31
Bevorderende factoren	33
Mening en visie ten aanzien van het werken met sociale netwerken	33
Conclusie	34
Literatuurlijst	38
3 Zie mij als mens!	41
Samenvatting	41
Inleiding	41
Methode	44
Respondenten	44
Instrumenten	44
· Individuele interviews	44
· Focusgroepen	45

Procedure	45	5	De menselijke maat van de zorg	81
Betrouwbaarheid en validiteit	46		Samenvatting	81
Analyse	46		Inleiding	81
Overeenstemming	47		Methode	83
Toestemming respondenten	47		Respondenten	83
Resultaten	47		Instrumenten	83
Individuele interviews	47		Analyse	84
· Regie	49		Resultaten	85
· Communiceren en contact	49		Bezieling in de zorg	85
· Accepteren en respecteren	50		Omschrijving menslievende zorg	88
Focusgroepen	50		Bevorderende factoren voor bieden van menslievende zorg	90
· Kennis cliënt	52		Belemmerende factoren voor bieden van menslievende zorg	94
· Ondersteunen	53		Marktwerking in de zorg	96
· Communiceren	54		De wensvraag	97
· Relatie opbouwen	54		Conclusie	98
Conclusie	55		Verzakelijking van de zorg	99
Literatuurlijst	58		Motivatie en (gebrek aan) ruimte voor menslievende zorg	100
			Literatuurlijst	101
4	Er is iemand in het midden die een leefbaar leven moet hebben	61		
	Samenvatting	61		
	Inleiding	61		
	Methode	63		
	Respondenten	63		
	Instrumenten	64		
	Procedure	64		
	Betrouwbaarheid	65		
	Analyse	65		
	Resultaten	66		
	Cliëntgericht handelen van een begeleider	67		
	Relatie tussen begeleider en ouders	68		
	Organisatie	69		
	Voorwaardelijke aspecten voor het cliëntgericht handelen van een begeleider	70		
	Sociaal-emotionele relatie tussen een begeleider en cliënt	71		
	Directe leefomgeving van de cliënt	72		
	Code 0	73		
	Conclusie	74		
	Literatuurlijst	78		

VOORWOORD

Mensen met een verstandelijke beperking hebben net als ieder ander recht op een optimale kwaliteit van leven. Vele professionals die werkzaam zijn bij organisaties en in de instellingen voor zorg aan mensen met een verstandelijke beperking zetten zich hier dagelijks met grote betrokkenheid voor in. Hoewel de betrokkenheid over de jaren heen onveranderd is gebleven, is de manier waarop naar zorgvragen van cliënten wordt gekeken de afgelopen decennia wel veranderd. De laatste jaren hebben we namelijk te maken met een grotere differentiatie aan zorgvragen, ingegeven door de maatschappelijke opvatting dat zorg en ondersteuning steeds beter moeten worden afgestemd op het individu. Voor het werk van beroepskrachten in de directe zorg betekenen deze ontwikkelingen in meerdere opzichten een grote uitdaging. Aan hen worden andere competentie-eisen gesteld in een nieuwe extramurale werkomgeving. We staan dus voor de taak om vast te stellen welke nieuwe competenties voor deze gewijzigde taakstellingen nodig zijn en hoe medewerkers zo effectief mogelijk op hun nieuwe werkzaamheden kunnen worden voorbereid. Vernieuwingen op het gebied van verdere professionalisering dienen uitgewerkt te worden, maar niet zonder reflectie: hoe blijven we ons voldoende bewust van de mens achter de hulpvraag?

Het doel van het lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking is dan ook een bijdrage te leveren aan deze menslievende professionalisering door kennis te ontwikkelen, te genereren en te implementeren in de zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking samen met de belangrijkste actoren: mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders en de professionals. Binnen het lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN) zijn de afgelopen 2 jaar diverse onderzoeksprojecten uitgevoerd die hier een bijdrage aan leveren. In dit boek wordt hiervan verslag gedaan.

Deze projecten zijn uitgevoerd in samenwerking met velen. Op de eerste plaats willen we dan ook alle deelnemers aan de projecten danken voor hun bijdrage: de mensen met een verstandelijke beperking zelf, hun ouders en professionals. Het zijn hun perspectieven die in de verschillende onderzoeken centraal staan. Ook dank aan de docent-onderzoekers Ida van Asselt-Govers, Maaïke Hermsen, Joke van der Meer en Ellen Roeleveld, de onderzoeksmedewerkers Kim van den Bogaard, Noud Frielink en Jody Sohier en de studenten van de initiële HBO-opleidingen van het Instituut Sociale Studies en het Instituut Verpleegkundige Studies voor de gedegen uitvoering van de onderzoeksprojecten. Dank aan Steffi Geenen voor de secretariale ondersteuning. Het lectoraat is een samenwerkingsverband tussen de HAN en de organisaties voor zorg aan mensen met een verstandelijke beperking in de regio Nijmegen. Zowel de opleidingen als deze organisaties (De Driestroom, Pluryn, Dichterbij, J.P. van den Bent Stichting, SIZA, 's Heerenloo en MEE) zijn bereid geweest de onderzoeksprojecten op bijzonder plezierige wijze te faciliteren. De leden van de kenniskring (Luciënne Heerkens, Karen Lathouwer, Carry van Leest, Mieke van Gelder, Frans Ravestein, Elly Sniijders, Maarten Toll, Hennie van Veen, Hanneke Wentink en Martine de Zoeten) hebben

op enthousiaste wijze meegedacht in de opzet en uitvoering van de projecten, maar evenzeer bij het betekenis geven aan de resultaten. Deze gezamenlijke inspanningen hebben geleid tot een betere explicitering van de perspectieven van mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders en professionals. Het open staan voor elkaars perspectieven lijkt de beste manier om optimale kwaliteit van leven te (helpen) realiseren. Niet alleen voor mensen met een verstandelijke beperking en hun ouders, maar ook voor voor de professionals.

Nijmegen, 1 januari 2011

Petri Embregts
Lex Hendriks

1 MENSLIEVENDE PROFESSIONALISERING IN DE ZORG VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

Petri Embregts

Inleiding

De manier waarop naar zorgvragen van cliënten wordt gekeken is in de afgelopen decennia veranderd. De laatste jaren is een grotere differentiatie aan zorgvragen zichtbaar, ingegeven door de maatschappelijke opvatting dat zorg en ondersteuning steeds beter moeten worden afgestemd op het individu. De context van deze afstemming is niet altijd meer de residentiële 24-uurs voorziening, maar de lokale samenleving. Extramuralisering van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en reïntegratie van cliënten in de samenleving (vermaatschappelijking) leiden tot ingrijpende veranderingen in de organisatie van de zorg en de wijze van begeleiding van cliënten en/of taakopvatting van zorgverleners. Er wordt veel aandacht besteed aan de ontwikkeling van de professionaliteit van beroepskrachten die werken met mensen met een verstandelijke beperking. Ten behoeve hiervan zijn onder andere competentie- en opleidingsprofielen ontwikkeld (van Arensbergen & Liefhebber, 2005; VGN, 2008). Daarnaast worden ambulante zorg en begeleid wonen in de wijk steeds belangrijker. Voor het werk van professionals in de directe zorg betekenen deze ontwikkelingen in meerdere opzichten een grote uitdaging. Aan hen worden andere competentie-eisen gesteld in een nieuwe extramurale werkomgeving. Beleidsmakers, opleidingsinstellingen en hulpverleners zelf staan voor de taak om vast te stellen welke nieuwe competenties voor de gewijzigde taakstellingen nodig zijn en hoe professionals zo effectief mogelijk op hun nieuwe werkzaamheden kunnen worden voorbereid. Vernieuwingen op het gebied van verdere professionalisering dienen uitgewerkt te worden, maar niet zonder reflectie: hoe blijven we ons als hulpverleners voldoende bewust van de mens achter de hulpvraag?

Zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking

Het feit dat het functioneren van een persoon met een verstandelijke beperking wordt gezien in de maatschappelijke context heeft een geschiedenis. Van Gennep (1997) geeft een overzicht van de ontwikkelingen op het gebied van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking uitgaande van het defectparadigma, via het ontwikkelingsparadigma naar het huidige burgerschapsparadigma. Als gevolg van deze ontwikkelingen zijn mensen met een verstandelijke beperking uit instituten op

grote schaal in meer genormaliseerde woonvoorzieningen in de samenleving gaan wonen. Daarmee was echter de heersende instituukscultuur binnen kleinschalige groepsvoorzieningen zoals sociowoningen en gezinsvervangende tehuizen niet verdwenen, zo bleek uit onderzoek van Van Gennep; de fysieke integratie kwam wel tot stand, maar de sociale integratie bleef veelal achterwege als gevolg van het instituuksdenken. Er werd gekeken naar de kwaliteit van het proces en niet naar de kwaliteit van het resultaat (van Gennep, 2009). Het daadwerkelijk realiseren van maatschappelijke participatie en inclusie van mensen met een verstandelijke beperking vraagt een aantal duidelijke uitgangspunten. Binnen het burgerschapsparadigma wordt gesproken over gelijkwaardigheid, toegang tot sociaal-economische hulpbronnen, emancipatie, autonomie en keuzevrijheid (van Gennep & Steman, 1997). Voor mensen met een verstandelijke beperking is burgerschap geen verwachting die zij aan de maatschappij dienen waar te maken, maar een verplichting van de maatschappij om deze mensen voldoende te ondersteunen zodat zij kunnen deelnemen aan deze maatschappij (van Gennep, 2009).

Er wordt gesproken over ‘gewoon waar mogelijk’ en ‘speciaal waar nodig’. Dit betekent onder andere, dat mensen met een verstandelijke beperking niet meer per definitie op instellingsterreinen wonen of in groepsvoorzieningen in een wijk, maar zelfstandig of in een kleine groep in aangepaste woonvormen in de samenleving. Deze vermaatschappelijking is op beleidsniveau verder vorm gegeven door de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) die op 1 januari 2007 van kracht is geworden, met als doel te bevorderen dat mensen actief deelnemen aan de samenleving. De overheid verwacht van de burgers dat zij zelf op zoek gaan naar ondersteuning. Deze ondersteuning zal eerst moeten worden gezocht in het eigen sociale netwerk, de buurt of de wijk, maar wanneer daar geen ondersteuning geboden kan worden, dan kan een beroep worden gedaan op de lokale overheid. Als gevolg van de vermaatschappelijking wonen mensen met een verstandelijke beperking steeds vaker zelfstandig in de wijk, wat kan leiden tot meer keuzevrijheid en autonomie. Aan deze vorm van zelfstandigheid zijn echter ook risico's verbonden. Mensen met een verstandelijke beperking hebben immers nadrukkelijk behoefte aan ondersteuning. Soms kan die door hun eigen sociale netwerk worden gegeven, maar in de meeste gevallen moet er een beroep gedaan worden op het sociale vangnet van professionele zorg.

Tot slot betekent het proces van vermaatschappelijking voor de zorginstellingen een verschuiving van zorg binnen de instelling naar zorg in de lokale samenleving. Aandacht voor zorg en behandeling verschuift naar begeleiding en ondersteuning bij zelfredzaamheid en sociale participatie. Deze ingrijpende verandering leidt tot een noodzakelijke samenwerking met andere actoren, zoals woningcorporaties, welzijnsorganisaties en buurtbewoners. Meer en meer is het van belang dat de professional leert omgaan met externe en interne netwerken en kennis deelt met andere hulp- en zorgverleners, mantelzorgers, vrijwilligers en burgers die van betekenis zijn voor de mens met een verstandelijke beperking. Sommigen spreken van de professional als persoonlijke plan- en/of netwerkontwikkelaar voor de cliënt. Wat er gevraagd wordt

van deze professional is geen eenvoudige opgave: aandacht voor de mens achter de steeds groter wordende differentiatie aan zorgvragen, die door vele professionals vanuit hun eigen specialisme, vaak werkend vanuit verschillende organisaties, beantwoord worden. Deze constatering heeft niet alleen consequenties voor de organisatie van de zorg, maar ook voor de menselijke verhoudingen binnen de zorg.

Kansen van het burgerschapsparadigma

De beschreven ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking leiden niet alleen tot organisatorische of beleidsmatige veranderingen, maar ook tot het nadenken over consequenties voor menselijke verhoudingen. Een centraal thema is dan het dilemma van ruimte geven voor zelfbeschikking enerzijds en bieden van bescherming en professionele begeleiding anderzijds. Wanneer wordt er voor de ander gezorgd? Waartoe wordt een mens met een verstandelijke beperking professioneel ondersteund en begeleid? Wat is eigenlijk het doel en de zin van deze hele onderneming? Is dat ‘mankementen’ en ‘verstoringen’ verhelpen? Of is het een kader scheppen van betrokkenheid waarin de mens met een verstandelijke beperking zo gelukkig mogelijk kan leven?

Het is wezenlijk om de kracht van het burgerschapsparadigma te behouden, namelijk dat het de mens met een verstandelijke beperking zelf is die mede sturing mag geven aan het eigen leven, en die, voor zover dat mogelijk is, zelf mag zeggen wat er voor hem of haar het meest toe doet. Het irrealistische, en daarmee risicovolle, is echter dat het burgerschapsparadigma een zeer eenzijdig beroep doet op sturen, kiezen en beslissen. Het laat iets wezenlijks weg, wat juist typerend is voor een mens met een verstandelijke beperking, namelijk het feit dat het sturen, kiezen en beslissen, maar ook het stellen van een hulpvraag helemaal niet gemakkelijk is voor iemand met een verstandelijke beperking. Diens afhankelijkheid en het feit dat hij of zij netwerken van mensen nodig heeft (familie en professionals) om te kunnen leven en te functioneren in de maatschappij is een belangrijk gegeven. Van Gennep (2009) benadrukt het belang dat hulpverleners respect tonen voor de waardigheid van de mens, door de morele verplichting tot verantwoordelijkheid voor de andere mens op zich te nemen omdat dit voortvloeit uit samen-leven.

Het burgerschapsparadigma doet een sterk beroep op de mens met een verstandelijke beperking en zijn sociale netwerk; zij moeten, aangemoedigd door wetgeving (bijv. Wmo), zelf keuzes maken. Het paradigma doet een groot beroep op keuzevrijheid en recht op zelfbeschikking van de mens met een verstandelijke beperking als burger. De vraag is echter of dit wel altijd zo menslievend is? Volgens steeds meer ethici verhuut de terminologie van ‘autonomie’ en ‘zorgvragen’ een schrijnende ongelijkheid in de zorgsituatie (Meininger, 2007; van Heijst, 2005). Vanuit de zorgethiek wordt autonomie als een groot goed gezien, maar tegelijkertijd wordt er gewezen op het gevaar van de eenzijdige overwaardering ervan, waardoor verbondenheid als waarde niet meer

telt. Burgerschap betekent niet dat een mens zo onafhankelijk mogelijk moet zijn, maar veeleer dat hij of zij samen met de professional beslissingen moet nemen om een antwoord te vinden op zijn of haar hulpvraag. Ondersteuning en ontplooiing vormen sleutelbegrippen in het functioneren van een goede professional die vorm geeft aan het burgerschapspaaradigma in de praktijk (Frederiks, Van Hooren & Moonen, 2009). De rol van de professional beschouwend impliceert het burgerschapspaaradigma echter ook dat zij van betrokken en ondersteunende medelevenenden worden gemaakt tot op afstand geplaatste observatoren die erop moeten letten of het goed gaat en alleen noodhulp moeten verlenen. Betekent het burgerschapspaaradigma dan dat de professional moet wachten op een hulpvraag van de cliënt ongeacht de omstandigheden? Of zijn het juist de omstandigheden die een actief ondersteuningsbeleid rechtvaardigen? Het is en blijft de taak van de professional om het recht van mensen met een verstandelijke beperking op goede, verantwoorde zorg te eerbiedigen. Hierbij dient de ondersteuning aangepast te worden aan de individuele hulpvraag en de mogelijkheden van mensen. Dit vraagt om een zelfbewuste professional die proactief kan handelen en die – mits het de ontwikkeling van een mens met een verstandelijke beperking ten goede komt – ingrijpen in diens vrijheid als gerechtvaardigd ziet (Frederiks, van Hooren & Moonen, 2009). Wanneer we de risicovolle implicaties van een aantal actuele maatschappelijke uitwerkingen van het burgerschapspaaradigma beschouwen, kunnen we niet heen om de wijze waarop de organisatie van zorg in Nederland als antwoord hierop wordt vormgegeven. Niet alleen de concrete vormgeving van het zorgaanbod, maar ook de positie en taakstelling van de professional verdienen aandacht. Het belang van bijvoorbeeld ‘samenwerking’ en ‘betrokkenheid’ wordt nog duidelijker wanneer we te maken hebben met complexe problematiek. Een sprekend voorbeeld zijn licht verstandelijk beperkte en zwakbegaafde kinderen en jongeren met ernstige gedragsproblemen, wiens problemen zich vaak afspelen op het grensvlak van psychiatrie, jeugdzorg, justitie en gehandicaptenzorg. Hun complexe en/of urgente hulpvragen blijken vaak niet binnen het bestaande zorgaanbod van verschillende hulpverleningsinstanties beantwoord te kunnen worden. Embregts en Grimbel du Bois (2005) hebben in dit verband gewezen op de schijnbaar paradoxale werking van nieuwe ordeningsprincipes als ‘taakverdeling’, ‘toegangscodes’ en ‘doelgroepen’. Zij stellen de vraag of verbeteringen in de zorg gericht zijn op inhoud of juist op de vormgeving (organisatie) van de hulpverlening. Hun bezorgdheid richt zich met name op het gebrek aan innovatie en creativiteit om tot antwoorden te komen die aansluiting vinden bij de kinderen en jongeren met een lichte verstandelijke beperking en gedrags- en of psychiatrische problematiek. Samenwerkingsverbanden en noodzakelijke netwerkvorming ten behoeve van het ontwikkelen van goede programma’s en aanbod voor deze groep kinderen en jongeren (lees: circuitoverstijgende hulpvragen) staan vaak als eerste onder druk wanneer instellingen niet langer voor de financiering garant kunnen staan, omdat zij worden afgerekend op directe (face-to-face) zorg aan eigen individuele cliënten. Innoveren past niet in vaste protocollen en van tevoren beschreven producten en processen.

Menslievende professionalisering

Professionals geven steeds vaker aan het gevoel te krijgen dat de zorg niet meer draait om de mens, maar om productie, procedure en profilering. De druk om zo snel mogelijk een diagnose te stellen en zo kort mogelijk te behandelen, zien behandelaren als onwenselijk voor de vaak complexe problematiek. Het opbouwen van het vertrouwen tussen zorgverlener en cliënt wordt ernstig bemoeilijkt. Om zorg daadwerkelijk af te kunnen stemmen op iedere medemens is aandachtige betrokkenheid wel cruciaal. Zorgen is wezenlijk veel meer dan een verrichting plegen, al behoort de vakkundige verrichting wel tot datgene wat van een professional verwacht mag worden. Echter, wanneer de professional de vakkundige competentie tot het hoogste en ultieme doel verheft, verliezen we als hulpverleners de essentie uit het oog. Verrichtingen als diagnoses stellen, behandelen en verplegen gebeurt in een ruimer kader van de menselijke betrekking waarin de professional probeert iemand bij te staan. Dit laatste gebeurt vanuit menslievendheid en aandachtige betrokkenheid: betrokkenheid en bereidheid om kunde en kennis iedere dag opnieuw aan te wenden voor wie dan ook (van Heijst, 2008). Professionaliteit op basis van menslievendheid is zorgen voor de ander op basis van een medemenselijke betrekking; het is inspelen op iemands afhankelijkheid. Vanuit de zorgethiek is de laatste jaren geweest op de schijnbare autonomie van mensen die afhankelijk zijn van zorg maar als klant worden aangesproken. Het is dan ook de vraag of de term zorg – of hulpvraag niet misleidend is: mensen met een verstandelijke beperking hebben een zorgbehoefte omdat ze afhankelijk zijn. Iemand die zorgafhankelijk is, is een kwetsbare medemens en geen autonome klant. De betrokkenheid van professionals lijkt te verminderen, mede door het feit dat er beoordeeld wordt op basis van resultaten (Mansell, 2006). Professionals lijken te worden geïnstrueerd om louter op hulpvragen te reageren en de behoeften van mensen met een verstandelijke beperking veelal met universele modellen te beantwoorden, ook wel de-differentiatie genoemd (Mansell, 2006). En precies daar zit een probleem, want alleen een verbale, te beredeneren hulpvraag wordt snel als geldig erkend. Bovendien komen de meeste hulpvragen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking heel anders tot stand: ouders of vertegenwoordigers stellen de hulpvraag of de persoon met een verstandelijke beperking stelt die zelf, non-verbaal door zijn gedrag (Mansell, 2006). De hulpvraag moet dan als het ware worden ‘afgelezen’ door de professionals. Een ‘goed gesprek’ is onvoldoende en het aflezen gebeurt door middel van het herkennen van kenmerken uit de ontstane relatie. Om de zorgsituatie in alle helderheid te analyseren is het tijd om meer aandacht aan het primaire proces te schenken, in plaats van de aandacht die momenteel gericht is op paradigma’s en beheersbaarheid. Professionals kunnen in deze zorgsituatie onderscheid maken in: aandacht (om zorg te onderkennen), verantwoordelijkheid (om zich aangesproken te voelen), competentie (om met een vraag om te weten gaan) en responsiviteit (om zich te realiseren dat het niet om eenrichtingsverkeer gaat, maar om gezamenlijkheid) (Widdershoven, 2000). Aandacht voor het primaire proces kan door zorgethische aspecten te verhelderen, hetgeen

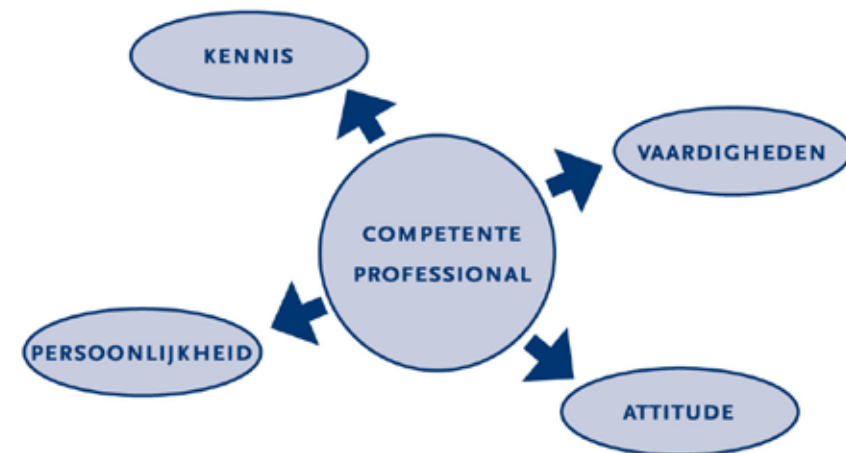
betekent dat we patronen van betrokkenheid gaan onderzoeken, interacties onder de loep nemen, de betekenis van gevoelsmatige binding meewegen en niet uitzonderlijke situaties aangrijpen voor nieuwe regelgeving of beleid. Ook in visieontwikkeling en zorgsystemen is het van belang uit te gaan van de menselijke betrekking alvorens over te gaan tot acuut handelen en interventies. Kwaliteitsmetingen, protocollen en procedures voor professionals, alsook het nastreven van autonomie en keuzevrijheid van mensen met een verstandelijke beperking, krijgen pas waarde als ze ingezet worden binnen menselijke betrekkingen. Anders loopt dit het risico een doel op zich te worden.

Competente professionals

In Nederland werken professionals in de zorg vanuit veel verschillende beroepsgroepen, zoals sociaalpedagogische hulpverlening, verpleegkunde, verzorging, maatschappelijk werk, logopedie, fysiotherapie, ergotherapie, (ortho)pedagogiek, GZ-psychologie en artsen verstandelijk gehandicapt. Het is evident dat het in de eerste plaats de begeleiders zijn die voor mensen met een verstandelijke beperking en hun verwanten het gezicht van de hulpverlening zijn; met hen hebben zij in het dagelijks leven te maken. De wijze waarop zij omgaan met iedere mens met een verstandelijke beperking afzonderlijk is van doorslaggevend belang voor de kwaliteit van de zorg en hun beleving. In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is er echter grote zorg om het krijgen en behouden van voldoende deskundig personeel, zo blijkt uit twee recente rapporten van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) (Inspectie voor de Gezondheidszorg, 2007; 2008). Volgens de IGZ is er sprake van deskundig personeel, wanneer professionals in staat zijn om de gevraagde ondersteuning te bieden aan mensen met een verstandelijke beperking. De organisatie dient hiertoe voorwaarden te scheppen en duidelijk te zijn welke eisen worden gesteld aan het handelen, zodat medewerkers bevoegd en bekwaam zijn en blijven – zowel qua opleiding, scholing en ervaring als qua attitude en bejegening – en dat getoetst wordt of de medewerkers handelen volgens de richtlijnen/afspraken. Het is dan verleidelijk ons te richten op het toetsen of interventies conform richtlijnen worden uitgevoerd. Uiteraard zijn dit aspecten van de kwaliteit van zorg, richtlijnen geven houvast, maar weten wij wel voldoende over wat mensen met een verstandelijke beperking en hun ouders nodig hebben om een optimale kwaliteit van leven te kunnen realiseren? Toetsen heeft immers pas zin wanneer we hier helderheid over hebben. Wat hebben (aanstaande) begeleiders dus nodig om adequate zorg en begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking te kunnen bieden? Wat maakt iemand tot een goede professional?

In onderzoekspublicaties en in de praktijk wordt competent handelen en het begrip competentie verschillend gedefinieerd, hetgeen onder meer samenhangt met het al dan niet rekenen van attitude en persoonlijke kwaliteiten (ook wel kernkwaliteiten genoemd) tot het concept competenties. Deze verschillen zijn te herleiden tot verschillen in visie. Vinden we een goede professional iemand die louter vaktechnische kwaliteiten laat

zien of juist iemand die ook zijn persoonlijke kwaliteiten in kan zetten? Kennis en vaardigheden kunnen we toetsen en op relatief eenvoudige wijze trainen; attitude en persoonlijkheidskenmerken zijn lastiger te evalueren en te beïnvloeden. Echter, wanneer we uitgaan van de relatie en de persoonlijke betrekking tussen de professional en een mens die zorgafhankelijk is, dan zijn het vooral deze kwaliteiten die van invloed zijn op contact maken, afstemmen op de ander, een betrekking of relatie aangaan en deze onderhouden. Vervolgens zijn kennis en vaardigheden van belang bij de uitvoering van de handelingen dan wel de interventies. Gesteund door steeds meer onderzoeksliteratuur waaruit blijkt dat kennis, vaardigheden, attitude en persoonlijke eigenschappen wel trainbaar en veranderbaar zijn, geef ik er de voorkeur aan competenties van professionals te omschrijven als een optelsom van deze gebieden, zonder daarin een hiërarchie aan te brengen (zie Figuur 1). De competente professional zal van alle competentiegebieden gebruik moeten maken.



Figuur 1 De competentiegebieden van een professional

In de discussies rondom noodzakelijke competenties en professionalisering van professionals in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking staat allereerst de vraag centraal aan welke kwaliteitseisen professionele hulpverlening moet voldoen. Het handelen van een professional is onder meer op evidence based kennis, maar vaak ook op practice based evidence gebaseerd, die binnen een geformaliseerde opleiding kan worden verworven. Dit handelen vindt plaats binnen kaders (beroepscode, beroepsprofiel, protocollen en klachtenregelingen) die door de beroepsgroep, branche en/of overheid worden bepaald, en wordt mede gekenmerkt door reflectie, systematisering van ervaring, intervisie, bijscholing en het streven naar kwaliteitsverbetering. Het stimuleren van een

kritische grondhouding van hulpverleners en de nadruk op een reflexieve verhouding tot hun professionaliteit, krijgen steeds meer prioriteit (Roggen, 2004). Ook zijn er auteurs die juist nadruk leggen op menselijke, interactieve competenties en die het betrekkningsniveau essentieel vinden (Meijering & Slagter, 2003). Deze persoonlijke kwaliteiten worden vaak aangeduid als kernkwaliteiten. Een kernkwaliteit is één van de positieve eigenschappen die een persoon karakteriseert: is iemand betrokken? Bezit iemand daadkracht? Is iemand flexibel? Is iemand optimistisch van aard? Er zijn ook auteurs die competenties juist beschrijven als meer technisch-ambachtelijke vaardigheden: kan iemand een sociale vaardigheidstraining uitvoeren? Is iemand in staat een ondersteuningsplan te schrijven? Voor een goede beroepsuitoefening zijn zowel kernkwaliteiten als competenties belangrijk (Korthagen & Lagerwerf, 2008). Attitude en persoonlijkheidskenmerken zijn lastig te meten en te beïnvloeden, maar de relatie met de kwaliteit van zorg is aantoonbaar aanwezig. Begeleiders handelen vanuit een bepaalde houding (Bruininks, 2006; Kok, 1997). Ten aanzien van de pedagogische houding is een aantal aspecten van belang, namelijk jezelf blijven, het accepteren van de persoon achter het gedrag, een vriendelijk zakelijke/persoonlijke houding en zorg. Het pedagogisch handelen bestaat uit het stellen van grenzen, helderheid in handelen en het volgen en bevestigen van initiatieven. Houding en handelen samen bepalen de relatie tussen begeleiders en cliënten.

Er is een groeiend besef dat een deel van de effectiviteit van de hulpverlening niet zozeer door interventies bepaald wordt, maar in grote mate door de relatie tussen cliënt en hulpverlener of begeleider. Een goede begeleider combineert professionele vaardigheden, zoals toezicht houden en doelen stellen en evalueren, met een aantal persoonlijke kwaliteiten, zoals betrouwbaar en geïnteresseerd zijn. Ten aanzien van de werkrelatie worden persoonlijke kenmerken van de hulpverlener onderscheiden van de toepassing van technieken. Hulpverleners die flexibel, ervaren, eerlijk, respectvol, betrouwbaar, zeker, geïnteresseerd, alert, vriendelijk, warm en open zijn weten een kwalitatief goede werkrelatie op te bouwen. De door hulpverleners toegepaste technieken om tot een dergelijke relatie te komen, hebben vooral te maken met gesprekstechnieken, zoals exploreren, reflecteren, diepgang creëren, ondersteunen, benadrukken van successen, accuraat interpreteren, vergemakkelijken van gevoelsuitingen, actief luisteren, bevestigen, begrip tonen en aandacht hebben voor ervaringen van cliënten (Ackerman & Hilsenroth, 2003). Een vergelijkbaar onderscheid wordt gemaakt in werkzame factoren bij een begeleider in bejegening en specifieke hulpverleningstechnieken. De juiste bejegening wordt als voorwaardenscheppend gezien voor het goed uitvoeren van specifieke interventies. Dit betekent dat het resultaat van een specifieke interventie gericht op het aanleren van vaardigheden bij de cliënt bepaald wordt door de manier waarop de begeleider met de cliënt omgaat. Onderzoek binnen de psychotherapie maakt duidelijk dat de persoon van de hulpverlener een grotere invloed op de uitkomst van behandeling heeft dan welke specifieke behandeling dan ook (Norcross, 2002). Wanneer er bovendien sprake is van meervoudige problematiek, zoals een verstandelijke beperking en gedragsproblemen, is reeds door Hastings (1997) aangetoond dat de manier waarop

begeleiders omgaan met behandelafspraken en de wijze waarop zij communiceren met cliënten zelfs van invloed is op de ontwikkeling en het voortduren van het gedrag. Ook corrigerende feedback en een negatieve houding van begeleiders is van invloed op mogelijke gedragsproblemen (Embregts, Didden, Huitink & Schreuder, 2009). Wanneer begeleiders zich bedreigd voelen door het gedrag van hun cliënten, is de kans dat begeleidingsafspraken correct worden uitgevoerd aanzienlijk kleiner (Allen & Tynan, 2000).

Het lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking

Binnen het lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking wordt getracht om de praktijk, het onderwijs en het onderzoek met elkaar te integreren. De praktijk is hierbij richtinggevend en schetst dilemma's die door mensen met een verstandelijke beperking, hun verwanten, maar ook door professionals als wezenlijk worden ervaren. Vanuit het burgerschapsparadigma en de daaruit voortkomende vermaatschappelijking, komt naar voren dat de differentiatie aan zorgvragen leidt tot de noodzaak om de veranderende vraag die aan professionals wordt gesteld te bezien vanuit de mens met een verstandelijke beperking en/of zijn verwanten. Het lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking heeft in haar eerste fase in het bijzonder aandacht besteed aan de volgende vragen: welke competenties zijn nodig om in te spelen op veranderingen in de zorg? En welke competenties zijn nodig om cliënten met bijzondere zorgvragen te begeleiden?

Binnen het onderzoeksprogramma van het lectoraat zijn de volgende 4 praktijk-onderzoeken afgerond:

1. Het eerste onderzoek richt zich op de sociale netwerken van mensen met een verstandelijke beperking, die geïntegreerd in de maatschappij wonen. Eerder onderzoek laat zien dat mensen met een verstandelijke beperking hulp vanuit het sociale netwerk – naast gezondheid en wonen – als belangrijkste levensdomeinen ervaren. Eén van de manieren om het proces van vermaatschappelijking beter te doen slagen, is het versterken en uitbreiden van hun netwerk. Vanuit verschillende zorgaanbieders verbonden aan het lectoraat is gekeken wat er momenteel in de zorg gedaan wordt op het gebied van in kaart brengen, betrekken, versterken en uitbreiden van sociale netwerken. Een weergave van deze huidige situatie bij zorgaanbieders op het gebied van sociale netwerken is te vinden in hoofdstuk 2. Daarnaast vindt er momenteel een onderzoek plaats naar de sociale netwerken van mensen met een verstandelijke beperking, worden er samen met de cliënt sociale netwerkkaarten ingevuld en worden mensen t.a.v. het netwerk in kaart gebracht. Ook hier staat het cliëntperspectief centraal.
2. Binnen het tweede onderzoek worden belangrijke competenties van een begeleider volgens de zorgvrager in kaart gebracht. Er is veel geschreven

over de competentieontwikkeling van beroepskrachten. Zo is het Landelijk competentieprofiel beroepskrachten primair proces gehandicaptenzorg (van Arensbergen & Liefhebber, 2005) geschreven en het Beroepscompetentieprofiel voor professionals met een hogere functie (niveau D) in het primaire proces van de gehandicaptenzorg (VGN, 2008). Daarnaast heeft de VGN specialistische competentieprofielen uitgebracht die gebaseerd zijn op het BCP. Beschrijvingen van deze competenties bieden een kader, maar er is behoefte om zicht te krijgen op hetgeen de zorgvrager (cliënt) belangrijk vindt betreffende de competenties van begeleiders. De resultaten van dit onderzoek worden in hoofdstuk 3 gepresenteerd.

3. Het derde praktijkonderzoek richt zich op het expliciteren van de competenties van begeleiders die volgens ouders van een kind met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblematiek nodig zijn om zo optimaal mogelijke zorg te kunnen bieden. Dit onderzoek is in samenwerking met het Euregioproject Hand in Hand bij zorgaanbieders voor mensen met een verstandelijke beperking in Nederland en Duitsland uitgevoerd en is beschreven in hoofdstuk 4.
4. Het vierde onderzoek richt zich op het versterken van relationele banden. Speerpunt binnen het lectoraat is het nastreven van menslievende professionalisering. Onderzoek heeft aangetoond dat de effectiviteit van de hulpverlening in grote mate wordt bepaald door de relatie tussen cliënt en professional. Het belang van deze onderzoekslijn ligt in de bijdrage aan herstel en behoud van relationele infrastructures in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, gezien vanuit de cliënt, zijn naasten en de professional. Bevorderende en belemmerende factoren in het bieden van menslievende zorg zijn in kaart gebracht, naast de motivatie van professionals om hun werkzame leven te wijden aan de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. In hoofdstuk 5 wordt dit onderzoek gepresenteerd.

Tot slot

Om in te spelen op de grote differentiatie aan zorgvragen van mensen met een verstandelijke beperking en de daaruit voortvloeiende competenties die van professionals verwacht worden, is training en coaching noodzakelijk. De interesse in het geven van training en coaching aan professionals in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is de afgelopen jaren gegroeid. In de praktijk zien we een groeiend aanbod aan workshops en cursussen die door instellingen zelf of door externe bedrijven worden verzorgd. Binnen het wetenschappelijk onderzoek is de kwaliteit van scholing en training van begeleiders ook onderwerp van een reeks van studies geweest (Jahr, 1998; van Oorsouw, Embregts, Bosman, & Jahoda, 2009; Reid, Parsons, Lattimore, Towery & Reade, 2005).

De verzamelde gegevens binnen de beschreven 4 onderzoeksprojecten zullen dan ook de input vormen voor te ontwikkelen interventies voor professionals. Dit zal in de

tweede fase van het lectoraat plaatsvinden. Bij de ontwikkeling van dergelijke trainingen en coachingstrajecten zullen we ons richten op alle competentiegebieden steeds vanuit het perspectief van de relatie tussen de mens met een verstandelijke beperking en de professional. Dit alles vanuit de overtuiging dat aandachtige betrokkenheid en menslievendheid als basis van professionalisering van beroepskrachten ons nieuwe mogelijkheden en inzichten kan geven. Hoe kunnen we professionals leren een beroep te doen op kennis en vaardigheden, maar ze leren ook te reflecteren op de eigen attitude en de invloed die men als persoon heeft op de mens met een verstandelijke beperking. Pas dan zullen handelingen en verrichtingen kunnen worden geplaatst in het meer omvattende kader van de medemenselijke relatie. Dat betekent dat we creatief om moeten gaan met het ontwikkelen en beschrijven van competenties, protocollen en procedures. Lukt het ons vanuit de medemenselijke relatie oprecht aan te sluiten bij de mogelijkheden en wensen van de persoon met een verstandelijke beperking en in dialoog te gaan, dan kan menslievende professionalisering realiteit worden.

Literatuurlijst

- Ackerman, S.J., & Hilsenroth, M.J. (2003). A review of therapist characteristics and techniques positively impacting the therapeutic alliance. *Clinical Psychology Review, 23*, 1-33.
- Allen, D., & Tynan, H. (2000). Responding to aggressive behaviour: impact of training on staff members' knowledge and confidence. *Mental Retardation, 38*, 97-104.
- Arensbergen, Ch., van, & S. Liefhebber (2005). *Landelijk competentieprofiel beroepskrachten primair proces gehandicaptenzorg*. Utrecht: NIZW.
- Bruininks, A.C. (2006). *Orthopedagogisch groepswerk. Methodiegericht werken in de praktijk*. Maarsen: Elsevier gezondheidszorg.
- Embregts, P.J.C.M., Didden, R., Huitink, C., & Schreuder, N. (2009). Contextual variables affecting aggressive behaviour in individuals with mild intellectual disabilities who live in a residential facility. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*, 255-264.
- Embregts, P., & Grimbel du Bois, G. (2005). Nergens thuis. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek, 44*, 24-28.
- Frederiks, B.J.M., Hooren, R.H. van, & Moonen, X.M.H. (2009). Nieuwe kansen voor het burgerschapsparadigma. Een pedagogische, ethische en juridische beschouwing. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen, 1*, 3-30.
- Gennep, A.T.G. van. (1997). *Paradigmaverschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Gennep, A.T.G. van. (2009). Verstandelijke beperkingen als sociaal probleem. Kansen of bedreigingen van het burgerschapsparadigma? *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen, 2*, 101-124.

- Gennep, A. van, & Steman, C. (1997). *Beperkte burgers. Over volwaardig burgerschap voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Utrecht: NIZW.
- Grey, I.M., Hastings, R., & McClean, B. (2007). Issues in staff training in working with clients with challenging behaviours. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 1*, 1-5.
- Hastings, R.P. (1997). Measuring staff perceptions of challenging behaviour: the challenging behaviour attributions scale (CHABA). *Journal of Intellectual Disability Research, 41*, 495-501.
- Heijst, A. van. (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.
- Heijst, A. van. (2008). *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning*. Kampen: Klement.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (2007). *Verantwoorde zorg voor gehandicapten onder druk*. Den Haag: IGZ.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (2008). *Zorg voor vrijheid: terugdringen vrijheidsbeperkende maatregelen kan en moet*. Den Haag: IGZ.
- Jahr, E. (1998). Current issues in staff training. *Research in Developmental Disabilities, 19*, 73, 87.
- Kok, J.F.W. (1997). *Specifiek opvoeden. Orthopedagogische theorie en praktijk*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Korthagen, F., & Lagerwerf, B. (2008). *Leren van binnenuit. Onderwijsontwikkeling in een nieuwe tijd*. Barneveld: Uitgeverij Nelissen.
- Mansell, J. (2006). Deinstitutionalisation and community living: Progress, problems and priorities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 31*(2), 65-76.
- Meininger, H.P. (2007). *Verhalen verbinden. Een narratief-ethisch perspectief op sociale integratie van mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Meijering, F., & Slagter, M. (2003). Sociale interventies als instrumenten van competentie management. *Tijdschrift Sociale Interventie, 12*, 13-15.
- Norcross, J.C. (2002). *Psychotherapy relationships that work : therapist contributions and responsiveness to patients*. Oxford: Oxford University Press.
- Oorsouw, W. van, Embregts, P., Bosman, A., & Jahoda, A. (2009). Training staff serving clients with intellectual disabilities: A meta-analysis of aspects determining effectiveness. *Research in Developmental Disabilities, 30*, 503-511.
- Reid, H.D., Parsons, M.B., Lattimore, L.P., Towery, D.L., & Reade, K.K. (2005). Improving staff performance through clinician application of outcome management. *Research in Developmental Disabilities, 26*, 101-116.
- Roggen, T. (2004). *Omgangskwaliteit voor orthopedagogen. Pleidooi voor een normatieve professionaliteit*. Utrecht: Agiel.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2008). *Beroepscompetentieprofiel voor*

- Professionals met een hogere functie (niveau D) in het primair proces van de gehandicaptenzorg*. Utrecht: VGN.
- Widdershoven, G. (2000). *Ethiek in de kliniek. Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek*. Amsterdam: Boom.

2 WERKEN MET SOCIALE NETWERKEN

Onderzoek naar het in kaart brengen, betrekken, versterken en uitbreiden van de sociale netwerken van mensen met een lichte verstandelijke beperking

Ida van Asselt-Goverts, Petri Embregts, Lex Hendriks en Noud Frielink

Samenvatting

Een ondersteunend sociaal netwerk is van belang om het proces van vermaatschappelijking beter te laten slagen. Professionals kunnen hierin een belangrijke rol spelen door aandacht te hebben voor het sociale netwerk van cliënten. In dit onderzoek werd nagegaan hoe professionals sociale netwerken in kaart brengen, betrekken, versterken en uitbreiden. Er zijn 6 groepsinterviews gehouden met in totaal 27 professionals. De analyse van de data resulteerde in 92 codes en 7 categorieën. Uit de resultaten blijkt dat hulpmiddelen voor het in kaart brengen van sociale netwerken bekend zijn, maar dat sociale netwerken over het algemeen niet op systematische wijze bij alle cliënten in kaart worden gebracht. Hoe netwerkleden betrokken worden, hangt met name af van de wens van de cliënt. Professionals noemen diverse strategieën voor het versterken en uitbreiden van sociale netwerken zoals aandacht voor het onderhouden van contacten met netwerkleden, het bezoeken van een vorm van vrijetijdsbesteding en het inzetten van vrijwilligers. Hoewel het belang van het sociale netwerk breed wordt onderkend, blijkt het in de praktijk complex om hier ook vorm aan te geven. In de conclusie worden aanbevelingen gedaan om op een creatieve en ondernemende wijze sociale netwerken te versterken en uit te breiden.

Inleiding

De manier waarop naar zorgvragen van cliënten met een verstandelijke beperking wordt gekeken, is de afgelopen decennia sterk veranderd: na het zogenaamde defectparadigma ontstond via het ontwikkelingsparadigma, het huidige burgerschapsparadigma (van Gennep, 1997). Vanuit dit burgerschapsparadigma worden mensen met een verstandelijke beperking gezien als burgers (met dezelfde rechten en plichten) die door middel van ondersteuning een leven kunnen leiden zoals zij dat wensen, waarbij er sprake is van integratie en inclusie in de samenleving (van Gennep, 2009). Deze ondersteuning dient afgestemd te zijn op het individu. Dat maakt dat begeleiders hun ondersteuningsaanbod dienen af te stemmen op een grote differentiatie aan zorgvragen.

Ambulante zorg en begeleid wonen in de wijk worden steeds belangrijker. Deze vermaatschappelijking impliceert dat mensen met een beperking als volwaardige burgers in de samenleving gepositioneerd worden. Het begrip vermaatschappelijking verwijst dan ook naar de bewuste inspanning van cliënten, professionals en de samenleving als geheel om ruimte te maken voor mensen die voorheen buiten het maatschappelijke leven stonden (www.trimbos.nl), zodat sprake is van integratie en inclusie in de samenleving. Ondersteuning daarbij wordt niet alleen geboden door professionals, maar ook en zelfs in eerste instantie door het persoonlijk sociale netwerk van de cliënt (Steman & van Gennep, 2004). Een persoonlijk sociaal netwerk bestaat uit al die mensen met wie een cliënt rechtstreeks min of meer duurzaam banden onderhoudt ten behoeve van de vervulling van de dagelijkse levensbehoeften (Baars, 1994). Steman en Van Gennep (2004) maken onderscheid tussen het persoonlijke sociale netwerk en het sociale vangnet, ook wel het zorgsysteem genoemd. Dit sociale vangnet van professionals dient pas in werking te treden als het persoonlijke sociale netwerk onvoldoende ondersteuning kan bieden bij het zelf vorm en inhoud geven aan het bestaan. De laatste decennia is onderzoeksliteratuur verschenen over het werken met sociale netwerken (Baars, 1994; Hendrix, 1997) en specifiek voor mensen met een verstandelijke beperking (o.a. Forrester-Jones e.a., 2006; Smit & van Gennep, 2002). De manieren om het sociale netwerk in kaart te brengen verschillen; wel maken deze auteurs daarbij allen een onderscheid tussen familie, vrienden/bekenden en professionals. Onderzoek laat zien dat mensen met een verstandelijke beperking die geïntegreerd in de samenleving gaan wonen, werken en recreëren door een gebrek aan een sociaal netwerk in een isolement kunnen raken. De sociale netwerken van mensen met een verstandelijke beperking zijn vaak klein en mensen met een verstandelijke beperking hebben weinig contact met mensen zonder beperking, met uitzondering van familie en begeleiders (o.a. Lippold & Burns, 2009; Verdonchot e.a., 2008). Ook Kröber (2008) constateert dat sociale netwerken van mensen met een verstandelijke beperking vaak eenzijdig zijn en wederkerige vriendschappen meer uitzondering dan regel zijn. Deze bevindingen zijn met name belangrijk omdat het versterken en uitbreiden van het sociale netwerk één van de manieren is om het proces van vermaatschappelijking beter te doen slagen (Brettsneider & Wilken, 2007). Professionals hebben daarmee dus ook een taak gekregen op het gebied van het in kaart brengen, betrekken, versterken en uitbreiden van de sociale netwerken van hun cliënten en dienen daarbij over specifieke competenties te beschikken (o.a. den Besten & van Vulpen, 2006; Brettsneider & Wilken, 2007). In het Landelijk Competentieprofiel voor beroepskrachten in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (van Arensbergen & Liefhebber, 2005) wordt dit onderkend. Eén van de taken van een beroepskracht is het ondersteunen en stimuleren van de cliënt bij het leggen en onderhouden van contacten en het betrekken van de sociale omgeving van de cliënt. Daarnaast wordt bij de kernopgaven het dilemma omschreven ten aanzien van een beroep doen op mensen die de cliënt ondersteunen (zoals familie, vrijwilligers, burens en andere direct betrokkenen) versus het inschakelen van professionele ondersteuning. Tenslotte wordt bij de beschrijving van

de competenties van de beroepskracht aangegeven dat hij/zij in staat moet zijn een sociaal netwerk op te bouwen en er mee samen te werken, waardoor de cliënt minder afhankelijk wordt van het professionele circuit (van Arensbergen & Liefhebber, 2005). Op het zogenaamde competentieniveau D wordt als extra competentie gesproken over het kunnen coördineren en bewaken van de uitvoering van het ondersteuningsplan. Als één van de procesaspecten bij deze competentie wordt het bevorderen van het opbouwen en in stand houden van sociale netwerken genoemd, met als resultaat dat het sociale netwerk van de cliënt daadwerkelijk betrokken is bij de uitvoering van het ondersteuningsplan (VGN, 2008). Ook de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), die sinds 2007 van kracht is, zet sterk in op informele zorg vanuit het sociale netwerk en vrijwilligerswerk; pas als de eigen oplossingen ontoereikend zijn kunnen mensen met een zorgvraag een beroep doen op professionals (van Weert, de Boer & Kwekkeboom, 2007). Hoewel wordt onderkend dat beroepskrachten een taak hebben op het gebied van het in kaart brengen, betrekken, versterken en uitbreiden van de sociale netwerken van de cliënten, zijn er meerdere auteurs die aangeven dat er veel te verbeteren valt in de toerusting en werkwijze van medewerkers om mensen met een verstandelijke beperking te ondersteunen bij het opbouwen en onderhouden van hun sociale netwerken (o.a. Kröber, 2008; van Weert, de Boer & Kwekkeboom, 2007). In de literatuur worden interventies beschreven om sociale netwerken te versterken en uit te breiden (o.a. Perese & Wolf, 2005; Smit & van Gennep, 2002; Vereijken, 2004). Ook zijn er de afgelopen jaren verschillende trainingen en projecten ontwikkeld op dit gebied (Ellenkamp & Calis, 2005; van der Wielen & Calis, 2004). Wibaut, Calis en Van Gennep (2006) hebben aan de hand van een enquête en een telefonisch interview met de coördinatoren van 24 van de projecten op het gebied van sociale netwerken een lijst opgesteld van kritische succesfactoren en valkuilen. Ook Brettschneider en Wilken (2007) beschrijven succesfactoren en knelpunten bij het werken met sociale netwerken. Zij concluderen dat vervolgonderzoek nodig is naar de effectiviteit van methodes, zoals 'Natuurlijk een netwerk' (Lustgraaf & Blommendaal, 2004) en de Maastrichtse Sociale Netwerk Analyse (MSNA; Baars, 1994).

Het lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking sluit met de onderzoekslijn 'Sociale netwerken' aan bij bovenstaande ontwikkelingen. Het uiteindelijke doel van deze onderzoekslijn is om na effect- en evaluatieonderzoek te komen tot een evidenced based methode om sociale netwerken in kaart te brengen, te betrekken, te versterken en uit te breiden. Deze methode kan in het onderwijs (o.a. de minor Mensen met een verstandelijke beperking) en nascholingstrajecten worden ingezet. Het onderzoek dat in dit artikel gepresenteerd wordt, is het eerste deelonderzoek binnen deze onderzoekslijn met als vraagstelling: 'Op welke manier worden binnen de zorgaanbieders die participeren in het lectoraat sociale netwerken van cliënten in kaart gebracht, betrokken, versterkt en uitgebreid?'

Methode

Respondenten

De interviews werden gehouden met 27 professionals, werkzaam bij 6 zorgaanbieders in het Zuidoosten van het land. Deze geïnterviewden werkten met mensen met een lichte verstandelijke beperking in de leeftijd van 19 tot 36 jaar. Bij elk van de zorgaanbieders werd 1 groepsinterview gehouden met gedragskundigen en begeleiders, aangevuld met een maatschappelijk werker, indien deze werkzaam was binnen de instelling. Het aantal deelnemers per groepsinterview was afhankelijk van de grootte van de instelling, onderlinge verschillen in werkwijze tussen locaties en/of regio's en de mate waarin de instelling werkt met jongvolwassenen met een lichte verstandelijke beperking. Het aantal deelnemers per groepsinterview varieerde van 3 tot 7. Bij 15 mensen was sprake van een functie als begeleider, al dan niet met coördinerende taken. Elf deelnemers waren werkzaam als gedragskundige. Bij 1 instelling nam een maatschappelijk werker deel aan het interview.

Instrumenten

Gekozen werd voor een groepsinterview, omdat het een efficiënte techniek is voor de verzameling van genuanceerde kwalitatieve informatie, waarbij de deelnemers elkaar stimuleren om met opvattingen en ideeën te komen (Migchelbrink, 2008). Het groepsinterview in dit onderzoek was semigestructureerd van aard. De focus van het interview was de wijze waarop de professionals in hun huidige werk sociale netwerken van hun cliënten in kaart brengen, hoe zij netwerkleiden betrekken en hoe zij deze sociale netwerken zo nodig versterken en uitbreiden. Daarnaast zijn nog enkele vragen gesteld over de mening en visie van de respondenten over de wijze waarop op dit moment in hun instelling met sociale netwerken gewerkt wordt en de facilitering hiervan. De groepsinterviews werden door twee interviewers afgenomen aan de hand van een vooraf opgesteld interviewprotocol.

Procedure

De interviews werden opgenomen met een voicerecorder en vervolgens getranscribeerd. Voor deze transcriptie werden richtlijnen opgesteld ten aanzien van onder andere stiltes, intonatie en moeilijk verstaanbare teksten, zodat de transcriptie op een eenduidige manier zou plaatsvinden. Vervolgens werden de interviews gecodeerd en geanalyseerd met behulp van Atlas.ti, versie 6.6.1 (Muhr, 1993). De uitspraken van de deelnemers werden gecodeerd volgens de principes van open, axiaal en selectief coderen (Strauss & Corbin, 1998). De data werden ingedeeld in fragmenten, waaraan vervolgens codes werden toegekend. Codes werden niet vooraf aangemaakt, maar dit gebeurde tijdens het codeerproces op basis van de inhoud van de fragmenten. De onderzoeker en een tweede onderzoeker hebben onafhankelijk van elkaar een eerste interview gecodeerd. Vervolgens werd de codelijst aangepast, op basis van vier discussierondes met andere onderzoekers (co-auteurs van dit rapport), waarbij nieuwe codes werden ontwikkeld, codes werden

gesplitst en codes werden samengevoegd. In een aantal fragmenten kwam naar voren dat uitspraken zich niet alleen richtten op mensen met een lichte verstandelijke beperking, maar ook van toepassing waren op mensen met een lager niveau van functioneren. Besloten werd om fragmenten wel te coderen tenzij expliciet was verwoord dat deze uitspraken of voorbeelden niet voor mensen met een lichte verstandelijke beperking golden. Ook werden tijdens de discussierondes richtlijnen vastgesteld ten aanzien van het bepalen van de lengte van de tekstfragmenten en het toekennen van codes aan deze tekstfragmenten. Eén en ander resulteerde in een definitieve codelijst met in totaal 92 codes. Tenslotte werd nagegaan welke codes onderling samenhangen. De codes die inhoudelijk bij elkaar hoorden, werden onder één categorie geplaatst. Op deze manier werden 92 codes teruggebracht tot 7 categorieën. Bij 4 categorieën was verdere differentiatie mogelijk en werden subcategorieën onderscheiden.

Betrouwbaarheid en validiteit

Om de betrouwbaarheid en validiteit van dit onderzoek te bevorderen zijn verschillende maatregelen genomen. Zorgvuldigheid en eenduidigheid werden bevorderd door:

1. het opstellen van een interviewprotocol en topiclijst;
2. het interviewen met twee interviewers;
3. het opnemen en transcriberen van de interviews;
4. het co-coderen van het eerste interview door een tweede onderzoeker;
5. het na vier discussierondes met andere onderzoekers opstellen van een codelijst met definities, en
6. het opstellen van richtlijnen ten aanzien van omgang met aantal codes bij fragmenten en omgang met fragmenten die mogelijk (ook) over een andere doelgroep gaan.

Nadat alle interviews met de definitieve codelijst waren gecodeerd, heeft een tweede onderzoeker met deze codelijst twee van de zes interviews volledig gecodeerd om het percentage overeenstemming te bepalen. De interbeoordelaars-overeenstemming tussen de eerste en tweede onderzoeker was 83.33%.

Resultaten

De transcripties zijn verdeeld in 591 fragmenten. Er werden in totaal 92 verschillende codes aan deze fragmenten toegekend. Omdat sommige fragmenten meer dan één code kregen, werd in totaal 626 keer een code toegekend. De fragmenten bestonden gemiddeld uit 127 woorden. In Tabel 1 staan de 7 onderscheiden categorieën (enkele met subcategorieën), het aantal codes, fragmenten en bijbehorende percentages.

Tabel 1. Categorieën, frequenties en percentages

	Aantal codes	Aantal fragmenten*	% fragmenten
In kaart brengen sociaal netwerk	5	35	5,59%
Moment in kaart brengen	3	13	2,08%
Wijze in kaart brengen	2	22	3,51%
Betrekken sociaal netwerk	18	127	20,29%
Wie, waarbij en hoe betrekken	12	67	10,70%
Factoren die betrekken beïnvloeden	6	60	9,59%
Strategieën versterken sociaal netwerk	14	61	9,75%
Strategieën uitbreiden sociaal netwerk	13	86	13,74%
Hoe uitbreiden	9	47	7,51%
Met wie uitbreiden	4	39	6,23%
Belemmerende factoren	24	180	28,75%
Bevorderende factoren	11	65	10,38%
Mening/ Visie	7	72	11,50%
Sterke punten	2	7	1,12%
Verbeterpunten	3	35	5,59%
Visie	2	30	4,79 %
Totaal	92	626	100,0%

* Dit aantal staat los van de lengte van de fragmenten en van het aantal interviews

In kaart brengen van het sociale netwerk

De categorie 'in kaart brengen sociaal netwerk' omvat het inventariseren en schriftelijk vastleggen van de verschillende netwerkleden (familieleden, vrienden, collega's, kennissen en maatschappelijke diensten). De codes zijn geclusterd tot 2 subcategorieën: 'moment in kaart brengen' en 'wijze in kaart brengen'. Het moment betreft het tijdstip waarop met de cliënt het sociale netwerk in kaart wordt gebracht. Drie keer wordt dit in meer of mindere mate 'bij aanvang' van het hulpverleningstraject in kaart gebracht. Vaker (8 keer) is echter aangegeven dat het sociale netwerk niet standaard bij alle cliënten in kaart wordt gebracht of dat het in kaart wordt gebracht wanneer de cliënt een vraag heeft ten aanzien van het sociale netwerk of de begeleider die behoefte zelf signaleert. De wijze waarop het sociale netwerk in kaart wordt gebracht kan plaatsvinden met of

zonder hulpmiddel. In 15 fragmenten spraken respondenten over voor hen bekende hulpmiddelen bij het in kaart brengen, zoals een netwerkkaart. Respondenten gaven soms aan een hulpmiddel expliciet te hanteren, vaker zeiden zij een schema 'in het achterhoofd' te houden tijdens een gesprek met de cliënt. Zeven keer werd benoemd dat professionals in een gesprek met de cliënt nagaan hoe het sociale netwerk er uit ziet, zonder dat het ter plekke in een schema of op papier wordt geëxpliciteerd. Respondenten waren van mening dat het uittekenen van het sociale netwerk bij mensen met een lichte verstandelijke beperking niet altijd aansluit bij de wijze waarop een cliënt er over wil spreken. Een begeleider verwoordde dat als volgt:

"Ik probeer samen met de cliënt helder te krijgen wie belangrijk is en wie de cliënt helpt en als dat voor de cliënt fijn is, dan probeer ik dat ook op papier te zetten. De meeste cliënten die hebben daar een beetje een hekel aan. Tenminste, cliënten met een wat hoger niveau hebben al snel zoiets van 'Ja, dat is te kinderachtig als je gaat tekenen', dus dan probeer ik het meer verbaal te doen."

Betrekken van het sociale netwerk

Met de categorie 'betrekken sociaal netwerk' wordt bedoeld: het informeren van het sociale netwerk en het betrekken van netwerkleden bij het schrijven, bespreken en uitvoeren van het hulpverleningsplan, maar ook het betrekken van deze mensen bij het leven van alledag van de cliënt. Er zijn 2 subcategorieën te onderscheiden: 'wie, waarbij en hoe betrekken' en 'factoren die betrekken beïnvloeden'. Onder de subcategorie 'wie, waarbij en hoe betrekken' worden alle uitspraken gerekend die gaan over de rollen van verschillende netwerkleden, de hulpvragen waarbij zij betrokken (zouden moeten) worden en de manier waarop dat gebeurt. Fragmenten over rollen van de verschillende netwerkleden betroffen met name ouders (14 uitspraken). Het ging dan over uitspraken over de loyaliteit en zorgverbondenheid tussen ouders en hun kinderen en over het feit dat jongvolwassenen zich 'losmaken' van ouders in deze levensfase. Daarnaast werd gesproken over de rol die zij vervullen bij de uitvoering van het plan of het dagelijks leven. Over de hulpvragen waarbij netwerkleden betrokken worden is 11 keer een uitspraak gedaan in de interviews; het gaat dan met name over praktische hulpvragen zoals kleding kopen, financiën, post, vervoer, klusjes en doktersbezoek. Over de wijze waarop netwerkleden betrokken worden bij het uitvoeren van een ondersteuningsplan of bij het dagelijks leven van de cliënt, is 15 keer een fragment gecodeerd. Er werden voorbeelden gegeven op het gebied van planmatig werken, zoals inbreng bij de totstandkoming van de ondersteuningsplannen en de rol van de netwerkleden tijdens planbesprekingen en evaluaties. Respondenten gaven aan dat ze cliënten vragen een contactpersoon op te geven en dat ze zo mogelijk kennismaken met netwerkleden. Respondenten zeiden aandacht te hebben voor de 'driehoek' cliënt, ouder, begeleider. Ook kwam naar voren dat professionals cliënten stimuleren zelf met ouders te overleggen of ouders te bellen. Achttien keer werd een uitspraak gedaan over wie uit het sociale netwerk uitgenodigd kan worden bij een planbespreking. Cliënten en

wettelijk vertegenwoordigers blijken bij alle zorgaanbieders bij de bespreking aanwezig te zijn. Daarnaast kan de cliënt de personen uitnodigen die hij erbij wil hebben. Als dit gebeurt dan zijn het meestal ouders of broers/zussen; anderen dan deze naaste familieleden worden meestal niet uitgenodigd.

Respondenten gaven geregeld aan dat het van verschillende factoren afhankelijk is of netwerkleden daadwerkelijk betrokken worden, en waarbij. Deze factoren zijn geclusterd tot de subcategorie: 'factoren die betrekken beïnvloeden'. Een belangrijke factor, die 22 keer en in alle interviews naar voren kwam, is de wens van de cliënt om netwerkleden te betrekken bij de ondersteuningsplanbespreking of het dagelijks leven. Een respondent zei:

“En soms willen jongeren dat [ouders betrekken] ook niet. Als ik dat dan vraag, is het antwoord: Mijn ouders erbij? Dacht het niet!”

Daarnaast werd veelvuldig (13 keer) genoemd dat het betrekken van een sociaal netwerk sterk afhankelijk is van kenmerken van de netwerkleden, zoals hun niveau, ervaringen, wensen, draagkracht en het aantal mensen waar een beroep op gedaan kan worden. Privacyoverwegingen van de begeleider of de instelling kunnen ook meespelen (7 keer) om netwerkleden wel of niet bij de hulpverlening te betrekken. Niet alle respondenten vinden het bijvoorbeeld gepast en wenselijk dat netwerkleden bij (alle onderwerpen van) de planbespreking aanwezig zijn. Ook bleek (6 keer) dat meervoudige problematiek van de cliënt van invloed is op het betrekken van netwerkleden; dit betreft cliënten die naast hun lichte verstandelijke beperking ook bijvoorbeeld gedrags-, verslavings- of hechtingsproblemen hebben. Respondenten gaven daarnaast echter ook 3 keer aan dat cliënten en begeleiders er veelal 'niet aan denken' dat men breder dan alleen ouders uit kan nodigen bij bijvoorbeeld een planbespreking.

Versterken van het sociale netwerk

Met de categorie 'strategieën versterken sociaal netwerk' worden interventies bedoeld om de al bestaande relaties met netwerkleden te versterken. Uit de interviews kwamen 14 verschillende strategieën naar voren. De meeste voorbeelden (9) hadden betrekking op de aandacht van de begeleider voor het onderhouden van het bestaande sociale netwerk, door cliënten bijvoorbeeld te ondersteunen bij het schrijven van bijvoorbeeld een mailtje of te stimuleren tot het sturen van een kaartje of even bellen. Er zijn daarnaast 8 fragmenten gecodeerd die betrekking hebben op het versterken van het sociale netwerk door vaker een beroep te doen op netwerkleden, door bij hulpvragen samen met de cliënt na te gaan welk netwerklid de cliënt zou kunnen ondersteunen. Ook in tijden van crisis kan zo'n aanpak werken, getuige het volgende voorbeeld:

“De situatie die wij laatst hadden bij een kindje dat uit huis werd geplaatst, was een héél heftige situatie. [...] Waar ik op die middag voor gekozen heb, op advies van mijn collega's, om samen met cliënten hun ouders op te bellen.[...] Ik heb aangegeven 'Nou luister, ik ben hier nu, ik laat hen niet alleen, maar kunnen jullie nu hier komen [...]'

Anderhalf uur na de boodschap die heel heftig was kon ik gaan, want het huis zat vol met familie [...] Die families hebben echt de krachten gebundeld, terwijl daarvoor het contact niet heel hecht was, maar de ene familie is de advocaat gaan regelen, de andere is gaan informeren van wat zijn je rechten? En ze zijn het huis gaan opruimen, want dat was een ding waardoor het kind uit huis is geplaatst, dus het hele huis is nu opgeruimd. Dat is héél mooi om te zien.”

In vrijwel alle interviews (5 van de 6) is naar voren gekomen dat het sociale netwerk versterkt wordt door zaken te bespreken die niet goed lopen tussen de cliënt en een netwerklid zoals misverstanden, problemen, knelpunten en (relatie)bemiddeling (7 keer). Daarnaast werden ook onder andere de volgende strategieën genoemd: 'leren van sociale vaardigheden', 'informeren en uitwisselen', 'psycho-educatie', 'contacten herstellen' en 'het sociale netwerk wijzen op het belang van hun (mogelijke) rol'.

Uitbreiden van het sociale netwerk

Met de categorie 'strategieën uitbreiden sociaal netwerk' worden interventies bedoeld om het sociale netwerk te vergroten. Uit de analyse kwamen 13 verschillende strategieën naar voren, die geclusterd zijn tot 2 subcategorieën: 'hoe uitbreiden' (9 codes) en 'met wie uitbreiden' (4 codes). Het uitbreiden van het sociale netwerk via het bezoeken van een vorm van georganiseerde vrijetijdsbesteding is de meest genoemde strategie (19 in 6 interviews). Ook werd relatief vaak (12 keer) gedacht aan het zoeken van een vrijwilliger. Binnen de subcategorie 'met wie uitbreiden' werd 10 keer aangegeven dat cliënten behoefte hebben aan en op zoek zijn naar een relatie. Daarnaast ging het ook vaak (9 keer) om het aangaan van contacten in de buurt zodat het sociale netwerk uitgebreid zou worden met burens zonder beperking. Ook werden ongeorganiseerde activiteiten 9 keer genoemd zoals een kop thee samen drinken, een DVD kijken, samen koken of een spelletje doen met een (mogelijk toekomstig) netwerklid. Het stimuleren van contacten met andere cliënten die ondersteund worden door dezelfde zorgaanbieder kwam acht keer naar voren. Zeven keer kwam naar voren dat cliënten nieuwe contacten zoeken via internet. Het stimuleren van cliënten om zelf iets voor een ander te betekenen (zoals burenhulp) of als vrijwilliger kwam slechts 2 interviews naar voren (5 keer in totaal). Een voorbeeld van deze laatste strategie was:

“Een oudere vrouw die met dit weer de hond niet uit wil laten en er is een cliënt die het geweldig vindt om een hond uit te laten, dan krijg je een wisselwerking.”

Belemmerende factoren

Tijdens het gehele interview zijn bij alle thema's onderwerpen genoemd die het in kaart brengen, betrekken, versterken en uitbreiden van sociale netwerken complex maken. Deze zijn samengevoegd tot de categorie 'belemmerende factoren'. De codes die vaker dan 5 keer zijn toegekend, worden weergegeven in Tabel 2.

Tabel 2 Belemmerende factoren

Code	Aantal interviews	Aantal fragmenten*
Beperkte omvang sociaal netwerk	5	24
Kenmerken van cliënt	6	23
Verskil in perceptie	6	17
Tussen wal en schip	5	12
Te weinig geld/tijd	4	12
Begeleiders in sociaal netwerk te dicht bij cliënt	4	10
Negatieve gevolgen bezuiniging/komst ZZP	4	9
Meervoudige problematiek	4	7
Kenmerken van sociaal netwerk	1	7
Risico's internetgebruik	4	6
Gebrek aan vrijwilligers	3	6
Verkeerd sociaal netwerk	3	6
Eenzaamheid	3	6
Overige codes (11)		35
Totaal	6	180

* van in totaal 626 fragmenten

Opvallend veel (24) fragmenten hadden betrekking op het feit dat sociale netwerken van deze groep cliënten vaak klein zijn, er geen diepgaande contacten zijn en belangrijke mensen afwezig zijn. Redenen voor de complexiteit van het versterken/uitbreiden van het sociale netwerk zijn weergegeven in Tabel 2. In 23 fragmenten hadden de redenen te maken met kenmerken van de cliënt, zoals zich niet geaccepteerd voelen, een gebrek aan sociale vaardigheden en moeite met bijvoorbeeld acceptatie van de beperking, aanpassen, aanvoelen en initiatief nemen. In nog eens 7 uitspraken ging het om meervoudige problematiek, zoals verslavingsproblematiek. Respondenten gaven daarnaast 17 keer aan dat cliënten soms anders tegen hun sociale netwerk aankijken dan begeleiders. Een respondent zei:

“De cliënt ziet vaak niet wat een netwerk allemaal voor hem kan betekenen. Als hij gewoon drie weken geen zin heeft om naar zijn moeder te gaan omdat zij heeft gezegd dat hij geen chocola meer mocht eten omdat hij te dik werd, dan kun je dat laten, maar op het moment dat er iets gebeurt heeft hij die moeder wel nodig.[...] Kijk als iemand kiest voor wat minder contact is dat prima, maar je moet het niet uit het oog verliezen, het is gewoon altijd nodig.”

Wanneer het gaat over vrijetijdsbesteding gaven respondenten 12 keer aan dat mensen met een lichte verstandelijke beperking onvoldoende aansluiting vinden bij reguliere vrijetijdsbesteding, maar zich ook niet thuis voelen bij vrijetijdsbesteding voor mensen met een verstandelijke beperking. Ook kwam vaak (12 keer) aan de orde dat er te weinig geld of tijd is om dit proces goed te ondersteunen. Bezuinigingen of de komst van de ZZP's hebben negatieve gevolgen voor het werken met sociale netwerken, zoals minder tijd om sociale netwerken te versterken of uit te breiden, het stopzetten van bestaande initiatieven daartoe (zoals een maatjesbureau) en overbelasting van mantelzorgers.

Bevorderende factoren

Tijdens alle interviews zijn onderwerpen genoemd die het in kaart brengen, betrekken, versterken en uitbreiden van sociale netwerken bevorderen; deze werden samengevoegd tot de categorie: 'bevorderende factoren'. In de interviews werd 12 keer aangegeven dat het werken met sociale netwerken vorm krijgt in het individuele ondersteuningsplan van de cliënt. Hierin kan omschreven zijn hoe het sociale netwerk er uit ziet en kan de behoefte aan versterken of uitbreiden vertaald zijn in één van de ondersteuningsvragen. Maar ook kan in het plan zijn opgenomen wie uit het sociale netwerk wat doet en wie op welke manier betrokken wordt bij de uitvoering van het plan. Daarnaast kwam 11 keer naar voren dat het van belang is om aan te sluiten bij de interesses van de cliënt om vervolgens een match te maken met een passende vrijetijdsbesteding of met een netwerklid met dezelfde interesses. Een begeleider vertelde:

“Ik heb dat [kijken naar wensen en interesses] met één cliënt gedaan en die zei [...] ‘Vroeger ging ik altijd met mijn vader vissen en dat vond ik zó leuk en dat doe ik eigenlijk niet meer’[...]. Dan ga je als hulpverlener in de omgeving kijken wat mogelijkheden zijn en toen kwam er iemand bij ons op de flat en die ging in de zomer wel eens vissen [...] En toen hebben we het er met hem eens over gehad ‘Wat zou je ervan vinden om hem eens mee te nemen?’ En toen zei hij ‘Ja dat wil ik best wel eens een keertje doen.’”

Negen fragmenten hadden betrekking op het oordeel dat begeleiders inspanningen moeten verrichten om cliënten bewust te maken van het belang van het sociaal netwerk en inzicht te geven in hun eigen functioneren. Andere bevorderende factoren, die meer dan 5 keer genoemd zijn, betroffen 'methode/theorie' (d.w.z. een bepaalde methode of theorie ligt aan netwerkgericht handelen ten grondslag), 'bijscholing' (d.w.z. gevolgd of intern aangeboden cursussen en trainingen met betrekking tot sociale netwerken) en 'maatwerk' (d.w.z. werken met sociale netwerken vereist een individuele aanpak).

Mening en visie ten aanzien van het werken met sociale netwerken

Tot slot is aan het eind van het interview gericht gevraagd naar de mening en visie van de respondenten over de huidige werkwijze ten aanzien van sociale netwerken. Hierbij

zijn als subcategorieën ‘sterke punten’, ‘verbeterpunten’ en ‘visie’ te onderscheiden. Opvallend is dat veel vaker verbeterpunten zijn aangegeven (35 keer) dan sterke punten (7 keer). Elf keer gaven respondenten aan dat ze meer aandacht voor (het in kaart brengen, betrekken, versterken en/of uitbreiden van) sociale netwerken nodig achten, dat er nu nog te weinig aandacht aan besteed wordt of dat het nu nog onderbelicht blijft. Daarnaast zijn respondenten van oordeel dat het werken met sociale netwerken meer expliciet benoemd zou moeten worden, bijvoorbeeld door uitwisseling van informatie tussen collega’s onderling. Bij de overige verbeterpunten werden onder andere genoemd: het meer gestandaardiseerd tijdens de intake aandacht besteden aan het sociale netwerk (bij alle cliënten), meer aansluiten bij de interesses van cliënten, cliënten meer eigen verantwoordelijkheid geven en netwerkleden vaker op de hoogte stellen wat hun rol kan zijn. Respondenten gaven in totaal 22 keer en in alle interviews aan dat zij zelf aandacht voor het in kaart brengen, betrekken, versterken en/of uitbreiden van sociale netwerken belangrijk vinden en met welke reden. Redenen die zij beschreven waren bijvoorbeeld tijdsbesparing, zelfstandigheid en welbevinden van de cliënt. Een respondent concludeerde:

“Ik realiseer me ook: om gelukkig te zijn, heeft ieder van ons een netwerk nodig, een levendig netwerk. En het is het eerste wat onder druk staat bij onze cliënten. Of het nou een tekort aan tijd is of een tekort aan budget. Het is het eerste waar we op in moeten leveren. En het gaat ten koste van welbevinden.”

Conclusie

Dit onderzoek was gericht op het inventariseren van de wijze waarop zorgaanbieders, die participeren in het lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking, de sociale netwerken van cliënten in kaart brengen, betrekken, versterken en uitbreiden. Verschillende hulpmiddelen voor het in kaart brengen van sociale netwerken zijn bekend bij de professionals, maar sociale netwerken worden over het algemeen niet op systematische wijze bij alle cliënten in kaart gebracht. Het in kaart brengen lijkt afhankelijk van de hulpvraag van de cliënt of de alertheid van de begeleider om deze behoefte te signaleren. Netwerkleden worden betrokken bij de planbespreking en de praktijk van alledag. Dit betreft vooral ouders en andere naaste verwanten. Hoe en waarbij netwerkleden betrokken worden hangt af van verschillende factoren, waarvan de wens van de cliënt de belangrijkste is. Er zijn 14 strategieën genoemd om sociale netwerken te versterken, zoals aandacht voor het onderhouden van het sociale netwerk, vaker een beroep doen op het sociale netwerk en bepreken van verstoringen. Er zijn 13 strategieën genoemd om sociale netwerken uit te breiden, waaronder het zoeken naar vrijetijdsbesteding, het inzetten van vrijwilligers en het ondersteunen bij het zoeken naar een partner. Het belang van het sociale netwerk wordt breed onderkend. Het blijkt in de praktijk echter complex om hier ook vorm aan te geven: 28.75% van de fragmenten

gaat over belemmerende factoren, terwijl daar niet expliciet naar gevraagd is. Het betreft factoren zoals de beperkte omvang van het sociale netwerk, kenmerken van de cliënt, te weinig tijd, het feit dat cliënten anders aankijken tegen hun sociale netwerk en het ‘tussen wal en schip vallen’ van deze doelgroep op het gebied van vrijetijdsbesteding. Ook kaartten respondenten veel verbeterpunten aan; er mag wat hen betreft meer aandacht zijn voor het werken met sociale netwerken.

Wanneer genoemde strategieën om sociale netwerken te versterken en uit te breiden vergeleken worden met de bestaande literatuur, dan zijn er veel overeenkomsten, zoals aandacht voor het onderhouden van het netwerk (Smit & van Gennep, 2002; Steman & van Gennep, 2004) het bespreken van verstoringen, het leren van sociale vaardigheden, het betrekken van de buurt en het zoeken naar een partner (Mur & Heijs, 2007; Smit & van Gennep, 2002), vrijwilligers werven of zelf als vrijwilliger aan de slag gaan (Smit & van Gennep, 2002; Vereijken, 2004). Strategieën die door andere onderzoekers genoemd worden, doch niet in de interviews naar voren komen zijn onder andere het sociale netwerk uitbreiden met netwerkleden van netwerkleden (Smit & van Gennep, 2002). Daarentegen werd in de interviews internet als aanvullende bron genoemd om het sociale netwerk uit te breiden, maar zijn hierover tegelijkertijd ook zorgen uitgesproken. Ook psycho-educatie is genoemd als strategie. Hoewel Smit en Van Gennep (2002) wijzen op het belang aan derden positieve, duidelijke informatie te geven over kwaliteiten, interesses en mogelijkheden, blijkt uit deze interviews dat het juist ook versterkend kan werken om duidelijk te maken wat de beperking van de cliënt betekent voor het dagelijks leven en het contact met de cliënt.

Overeenkomstig eerder onderzoek (o.a. Lippold & Burns, 2009; Verdonschot e.a., 2008) komt ook uit ons onderzoek naar voren dat sociale netwerken van mensen met een verstandelijke beperking vaak klein zijn. Daarnaast blijkt uit onderhavig onderzoek dat begeleiders zogenaamde ‘kenmerken van de cliënt’ als complicerende factor ervaren bij het versterken en uitbreiden van netwerken. Hierbij kan gedacht worden aan gebrek aan sociale vaardigheden, moeite met initiatief nemen en veranderingen en het aanvoelen van de ander; Van de Nieuwenhuijzen, Orobio de Castro en Matthys (2006) spreken in dit verband van een beperkt sociaal aanpassingsvermogen. De beperkte omvang van het netwerk en genoemde kenmerken van de cliënt worden door Brettsneider en Wilken (2007) beschreven als knelpunten bij netwerkinterventies. De resultaten van ons onderzoek laten zien dat meervoudige problematiek van de cliënt het versterken en uitbreiden van zijn of haar netwerk bemoeilijkt; ook dit wordt door Brettsneider en Wilken (2007) onderschreven en is een belangrijk aandachtspunt, omdat gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen vaker voorkomen bij mensen met een lichte verstandelijke beperking dan bij mensen zonder beperking (o.a. van de Nieuwenhuijzen, Orobio de Castro & Matthys, 2006). Mensen met een lichte beperking vallen mede als gevolg hiervan vaak ‘tussen de wal en het schip’. Dit geldt voor de vrijetijdsbesteding, maar ook voor de hulpverlening: ook daar is meer ‘maatwerk’ noodzakelijk (o.a. Embregts & Grimbel du Bois, 2005). Verschil in perceptie tussen

begeleiders en cliënten bemoeilijkt het werken met netwerken. Uit eerder onderzoek blijkt dat casemanagers van cliënten met psychiatrische problematiek ook ervaren dat cliënten geen interesse hebben in sociale netwerken en geen netwerkleden willen inschakelen (Biegel, Tracy & Song, 1995). Bewustwording van het belang van netwerken is dus noodzakelijk.

Over belemmerende factoren in de informele zorg geeft Linders (2010) aan dat er sprake kan zijn van handelingsverlegenheid. Dit houdt in dat mensen die in principe bereid zijn om te helpen zich niet willen opdringen aan anderen: ze schromen uit zichzelf de helpende hand toe te steken. Dit sluit aan bij onze bevinding dat het versterkend werkt netwerkleden te informeren over het belang van hun mogelijke rol. Linders (2010) constateert echter ook dat er sprake kan zijn van vraagverlegenheid: mensen zijn terughoudend om hulp te vragen. Zij willen zich niet afhankelijk voelen van een ander en proberen hiermee zo goed mogelijk aan te sluiten bij wat zij denken dat de samenleving verwacht: zelfredzaam en zelfstandig zijn. Vraagverlegenheid is niet naar voren gekomen bij de groepinterviews met de zorgaanbieders.

Een mogelijkheid om meer te komen tot 'maatwerk' is aan te sluiten bij de interesses van de cliënt. Dit wordt tevens door Wibaut, Calis en Van Gennep (2006) onderkend; zij zijn van mening dat het belangrijk is mensen met gelijke belangstelling aan elkaar te koppelen. Daarnaast geven zij aan dat de werkwijze deel uit moet gaan maken van het gewone werk van begeleiders en dat het goed is om mensen van buiten de zorg, zoals burens, te betrekken.

Sociale netwerken zijn essentieel om het proces van vermaatschappelijking te doen slagen. Het zijn met name jongvolwassenen met een lichte verstandelijke beperking die door wijzigingen in de wet- en regelgeving (AWBZ en Wmo) te kampen krijgen met geringere indicaties, hetgeen de noodzaak een beroep te doen op een sociaal netwerk vergroot. De focus van dit onderzoek was dan ook gericht op jongvolwassenen met een lichte verstandelijke beperking. De onderzoeksresultaten kunnen echter niet gegeneraliseerd worden naar andere doelgroepen (cliënten van andere leeftijden of met een andere mate van verstandelijke beperking). Ten tweede hebben we ons onderzoek beperkt tot het Zuidoosten van Nederland. De onderzoeksresultaten kunnen dus niet zonder meer gegeneraliseerd worden naar andere regio's of landen. Wel is het onderzoek verricht bij alle zes de zorgaanbieders die participeren in het lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking. Ten derde beperkt dit onderzoek zich tot het inventariseren van werkwijzen en kunnen geen conclusies getrokken worden over de mate waarin de betreffende zorgaanbieders daadwerkelijk werken met sociale netwerken. Ten vierde stond in dit onderzoek het perspectief van professionals centraal; er namen geen cliënten deel aan de groepsinterviews. Tot slot is niet onderzocht in hoeverre genoemde strategieën effectief zijn; soms echter gaven succesverhalen en belemmerende factoren wel een indicatie van de werkbaarheid en de effectiviteit.

Dit onderzoek is een belangrijke eerste stap om te komen tot gericht vervolgonderzoek. Na onze eerste inventarisatie van de huidige stand van zaken, is het belangrijk na te gaan in hoeverre in de praktijk van alledag ook gewerkt wordt met genoemde

strategieën. Voor de constructie van het meetinstrument kunnen de resultaten van dit onderzoek gebruikt worden. Ook is het zinvol andere perspectieven te onderzoeken (cliënt, netwerkleden, manager). Met name het perspectief van de cliënten is zinvol, zeker omdat uit de resultaten van dit onderzoek blijkt dat zij anders tegen hun sociale netwerk aan kijken dan hun begeleiders. Het is daarom aan te bevelen te onderzoeken hoe mensen met een lichte verstandelijke beperking zelf naar hun sociale netwerk kijken, hoe tevreden zij ermee zijn en welke wensen ze hebben ten aanzien van hun sociale netwerk. Tenslotte is het wenselijk methoden en strategieën om netwerken te betrekken, versterken en uit te breiden systematisch in kaart te brengen, maar ook te toetsen op hun effectiviteit.

Naar aanleiding van de resultaten van onderhavig onderzoek kunnen aanbevelingen worden gedaan voor de praktijk. Allereerst is het belangrijk bij alle cliënten het netwerk in kaart te brengen, zodat de vervolgstappen minder afhankelijk zijn van het initiatief van de cliënt om zelf een hulpvraag te stellen of de alertheid van de begeleider om deze behoefte op te merken. Het in kaart brengen kan op een meer systematische manier plaatsvinden. Baars (1994), Van de Lustgraaf en Blommendaal (2004) en Smit en Van Gennep (2002) beschrijven bruikbare instrumenten. Ook bij het al dan niet betrekken van netwerkleden lijkt de wens van de cliënt leidend te zijn. Op deze manier wordt vormgegeven aan het 'centraal stellen' van de cliënt. Tegelijkertijd wordt echter opgemerkt dat cliënten soms anders aankijken tegen (het belang van) hun netwerk. Dit vraagt van begeleiders dat zij, naast het luisteren naar de wens en vraag van cliënten ten aanzien van het netwerk, ook signaleren wat de cliënt nodig heeft op dit gebied; in het bijzonder daar waar het cliënten met meervoudige problematiek betreft. Dit levert soms een spanningsveld op tussen terughoudendheid en ingrijpen (van Gennep, 2009). Het versterken en uitbreiden van sociale netwerken vereist geduldige, ondernemende en creatieve begeleiders (Smit & van Gennep, 2002). Het is van belang dat begeleiders bij hulpvragen samen met de cliënt nagaan wie uit het netwerk de cliënt hierin kan ondersteunen. Ook verdient het aanbeveling bij een geringe omvang van het netwerk niet louter te denken aan aanmelding bij een vrijwilligersorganisatie, maar juist ook in de eigen buurt of het eigen sociaal netwerk te kijken. De Landelijke Federatie Belangenvereniging 'Onderling Sterk' organiseert de cursus: 'Die ken ik!' waarin mensen met een verstandelijke beperking een netwerkkaart en een buurkaart maken en nagaan welke mensen uit het sociale netwerk kunnen helpen bij het realiseren van hun wensen (Blommendaal & van de Lustgraaf, 2006). Het werken met sociale netwerken vraagt van begeleiders dat ze zich niet alleen richten op de cliënt, maar ook een bemiddelende rol kunnen spelen tussen de wensen en behoeften van de cliënt en de samenleving. Zo kan een klimaat worden bevorderd waarin mogelijkheden ontstaan voor cliënten om te participeren in de samenleving. Deze benadering wordt ook wel 'kwartiermaken' genoemd (Scholtens, 2007). Het vraagt daarnaast van begeleiders en hun cliënten een bewustwording van het feit dat niet alleen nagegaan kan worden wat anderen voor de cliënt kunnen betekenen, maar ook wat de cliënt zelf voor anderen kan betekenen. Begeleiders kunnen cliënten stimuleren tot burenhulp, vrijwilligerswerk, iets betekenen

voor een familielid, voor de sportvereniging of de kerk, waarbij aangesloten dient te worden bij de interesses van de cliënt. Het versterken en uitbreiden van sociale netwerken vraagt van cliënten dat zij zich bewust worden van het belang van hun sociale netwerk. Ook is het belangrijk dat zij inzicht krijgen in hun eigen functioneren en de betekenis die netwerkleiden hebben, zeker bij cliënten die een complex sociaal netwerk hebben. Hierin wordt van begeleiders een actieve rol gevraagd. Het is daarnaast belangrijk cliënten niet alleen sociale vaardigheden te leren, maar cliënten ook te leren hulp te (durven) vragen (Wibaut, Calis & van Genneep, 2006), waardoor ingespeeld wordt op een mogelijke vraagverlegenheid (Linders, 2010). Tot slot is het belangrijk dat netwerkleiden door cliënt en begeleider op de hoogte worden gesteld van (het belang van) hun mogelijke rol om tegemoet te komen aan wat Linders (2010) handelingsverlegenheid noemt.

Eén en ander vereist niet alleen een andere attitude bij de cliënt, het sociale netwerk en de begeleider, maar ook bij de zorgorganisaties. Uit de resultaten blijkt dat de wens van de cliënt, privacyoverwegingen en 'er aan denken', belangrijke factoren zijn voor het al dan niet betrekken van netwerkleiden. In hun zorgvisie en beleid kunnen zorgorganisaties duidelijk maken wat het belang is van het betrekken van netwerkleiden en de wijze waarop dat gestalte dient te krijgen. Zorgorganisaties staan tevens voor de uitdaging om buiten de eigen kaders te kijken en zichzelf overbodig te durven maken. Bij cliënten met een meervoudige problematiek is het, naast het betrekken van het eigen persoonlijke sociale netwerk, ook nodig dat afstemming met andere professionals plaatsvindt (Hendrix 1997; Jenkins, 2006). Hierbij is het van belang minder 'doelgroepgericht' te denken, maar een samenhangend stelsel van voorzieningen te creëren, zoals bijvoorbeeld bij geïntegreerde dienstverlening en maatschappelijke steunsystemen (van de Beek & van Zutphen, 2002). Bij deze doelgroep is onvoorwaardelijke acceptatie en 'er zijn' voor de ander van belang om essentieel belang voor het opbouwen van vertrouwen. De menslievende benadering (Embregts, 2009; van Heijst, 2005), gebaseerd op de presentietheorie van Baart (2004), biedt hiertoe mogelijkheden. De nadruk dient te liggen op het aangaan van een relatie en oprecht contact te maken met een mens en pas vandaar handelingen en interventies uit te voeren (Embregts, 2009). Netwerkleiden zelf dienen daarbij erkend te worden als netwerkleiden, dus als privé betrokkenen en niet als onbetaalde professionele zorgverleners die zaken methodisch aan zouden moeten pakken (van Heijst, 2008). De netwerkinderventies die in dit artikel beschreven staan zullen op deze manier pas echt tot hun recht komen.

Literatuurlijst

- Arensbergen, C. van, & Liefhebber, S. (2005). *Landelijk competentieprofiel beroepskrachten primair proces gehandicaptenzorg*. Utrecht: NIZW.
- Baars, H.M.J. (1994). *Sociale netwerken van ambulante chronische psychiatrische patiënten*. Maastricht: Uniprint.
- Baart, A. (2004). *Een theorie van presentie*. Utrecht: Lemma.
- Beek, H. van de, & Zutphen, J.W. van. (2002). *Thuis in de samenleving: Samenwerken aan maatschappelijke ondersteuning vanuit beschermd en begeleid wonen in de geestelijke gezondheidszorg*. Utrecht: Lemma.
- Besten, C. den, & Vulpen, A. van. (2006). *Competent begeleiden van mensen met een verstandelijke beperking*. Baarn: Nelissen.
- Biegel, D.E., Tracy, E.M., & Song, L. (1995). Barriers to social network interventions with persons with severe and persistent mental illness: a survey of mental health case managers. *Community Mental Health Journal*, 4, 335-349.
- Blommendaal, J., & Lustgraaf, M. van de. (2006). *Die ken ik!* Utrecht: LFB.
- Brettsneijder, E., & Wilken, J.P. (2007). *Hoezo een netwerk?* Amsterdam/Utrecht: SWP/kenniscentrum Sociale innovatie-Hogeschool Utrecht.
- Ellenkamp, J., & Calis, W. (2005). 'Een vriend is een brug naar een grotere wereld'. *Mensen met een beperking en hun netwerken: theorie en praktijkvoorbeelden*. Utrecht: NIZW.
- Embregts, P., & Grimbeld du Bois, G. (2005). Nergens thuis. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 44, 24-28.
- Embregts, P. (2009). *Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Arnhem: HAN University Press.
- Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schrijner, P., Cambridge, P., Tate, A., Beecham, J., Wooff, D. (2006). The social networks of people living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 285-295.
- Genneep, A.T.G. van. (1997). *Paradigmaverschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Genneep, A.T.G. van. (2009). Verstandelijke beperkingen als sociaal probleem. Kansen of bedreigingen van het burgerschapsparadigma? *Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen*, 2, 101-124.
- Heijst, J.E.J.M. van. (2005). *Menslievende zorg: Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.
- Heijst, J.E.J.M. van. (2008). *Iemand zien staan: Zorgethiek over erkenning*. Kampen: Klement.
- Hendrix, H. (1997). *Bouwen aan sociale netwerken*. Barneveld: Nelissen.
- Jenkins, R. (2006). Working with the support network: applying systemic practice in learning disabilities services. *British Journal of Learning Disabilities*, 34, 77-81.
- Kröber, H. R. T. (2008). *Gehandicaptenzorg, inclusie en organiseren*. Rotterdam: Pameijer.
- Linders, L. (2010). *De betekenis van nabijheid. Een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt*. Den Haag: Sdu uitgevers.

- Lippold, T., & Burns, J. (2009). Social support and intellectual disabilities: A comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 463-473.
- Lustgraaf, M. van de, & Blommendaal, J. (2004). *Natuurlijk, een netwerk! Van A naar Beter in 10 stappen. Werkmap*. Utrecht: Federatie van Ouderverenigingen.
- Migchelbrink, F. (2008). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn*. Amsterdam: SWP.
- Muhr, T. (1993). *Atlas.ti. (versie 6.1.1)*. Berlijn: Scientific Software Development.
- Mur, L., & Heijs, N. (2007). *Ondersteuning mobiliseren vanuit netwerken*. Soest: Nelissen.
- Nieuwenhuijzen, M. van, Orobio de Castro, B., & Matthys, W. (2006). Problematiek en behandeling van LVG jeugdigen. Een literatuurreview. *Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen*, 4, 211-229.
- Perese, E.F., & Wolf, M. (2005). Combating loneliness among persons with severe mental illness: social network interventions' characteristics, effectiveness and applicability. *Issues in Mental Health Nursing*, 26, 591-609.
- Scholtens, G. (2007) *Acht keer kwartiermaken. Een verkennend onderzoek naar de methodische aspecten van kwartiermaken*. Amsterdam: SWP.
- Smit, B., & Gennep, A. van. (2002). *Sociale netwerken bij mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht: NIZW.
- Steman, C., & Gennep, A. van. (2004). *Supported living*. Utrecht: NIZW.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Verdonschot, M.M.L., Witte, L.P. de, Reichrath, E., Buntinx, W.H.E., & Curfs, L. M.G. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: A review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 303-318.
- Vereijken, A. (2004). *Een steunend sociaal netwerk. Kwaliteit van leven. Interne publicatie*. Nijmegen: MEE Gelderse Poort.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. (2008). *Beroepscompetentieprofiel voor professionals met een hogere functie (niveau D) in het primair proces van de gehandicaptenzorg*. Utrecht: VGN.
- Weert, C. van, Boer, A. de, & Kwekkeboom, R. (2007). Het zorgpotentieel in netwerken van mensen met een verstandelijke of psychische beperking. In A. de Boer (Ed.), *Toekomstverkenning Informele zorg (pp. 45-64)*. Den Haag: SCP.
- Wielen, H. van der, & Calis, W. (2004). *Werken aan sociale netwerken. Literatuur en goede praktijken*. Utrecht: NIZW.
- Wibaut, A., Calis, W., & Gennep, A. van. (2006). *De spin in het web. Onderzoek naar het effect van projecten sociale netwerken voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Utrecht: LKNG/NIZW. www.trimbos.nl. (08-09-09).

3 ZIE MIJ ALS MENS!

Noodzakelijke competenties voor begeleiders volgens mensen met een verstandelijke beperking

Ellen Roeleveld, Petri Embregts, Lex Hendriks en Kim van den Bogaard

Samenvatting

De afgelopen jaren heeft er een paradigmatische verschuiving plaatsgevonden in het denken over de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit denken heeft geleid tot andere invulling van de zorg en de rolopvatting van de begeleider. De zorgvraag van de cliënt komt steeds meer centraal te staan en de verwachtingen van de begeleider worden herzien. Wat precies de verwachtingen zijn en welke bekwaamheden (ook wel competenties genoemd) de nieuwe rolopvatting van een begeleider vraagt, is nog onvoldoende belicht. In het onderzoek dat in dit hoofdstuk wordt beschreven, wordt antwoord gegeven op de vraag welke competenties mensen met een lichte verstandelijke beperking zelf belangrijk vinden voor een begeleider in de zorg. In samenwerking met mensen met een lichte verstandelijke beperking zijn individuele interviews afgenomen en focusgroepen gehouden om de meningen en ervaringen van mensen met een lichte verstandelijke beperking in kaart te brengen. Resultaten van dit onderzoek laten zien dat het opbouwen van een relatie, ondersteunen, communiceren en kennis hebben over de cliënt als belangrijk worden beschouwd. Tevens laat de nauwe samenwerking met mensen met een verstandelijke beperking zien dat het betrekken van mensen met een verstandelijke beperking een meerwaarde heeft voor de onderzoekspraktijk. Zij beschikken over ervaringskennis en vervullen een (feedback) functie in de communicatie naar de doelgroep. Daarnaast draagt het bij aan versterking van het gevoel van eigenwaarde en autonomie voor mensen met een verstandelijke beperking.

Inleiding

De afgelopen decennia heeft er een paradigmaverschuiving plaatsgevonden in het denken over de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, namelijk van het ontwikkelingsparadigma naar het burgerschapsparadigma (Ralph & Usher, 1995). Centraal in dit laatstgenoemde paradigma staat de opvatting dat mensen met een verstandelijke beperking een plaats moeten krijgen in de samenleving als volwaardig burger en als gelijkwaardig moeten worden gezien en behandeld.

Het burgerschapspaaradigma heeft geleid tot een proces van socialisatie, waarin gelijkwaardigheid, toegang tot sociaal-economische hulpbronnen, het recht om te kiezen en autonomie kernbegrippen zijn (van Genneep & Steman, 1997). Dit betekent dat zij dezelfde rechten en plichten hebben als ieder ander mens zonder beperkingen en gebruik moeten kunnen maken van gemeenschappelijke voorzieningen (van Genneep & Steman, 1997; Schuurman, 2003). In meer specifieke zin gaat het erom dat zij hun eigen leven in de lokale samenleving moeten kunnen vormgeven, waarbij ruimte is voor het creëren van een eigen woon- en werksituatie en het geven van invulling aan vrije tijd en relaties. Een gevolg van het burgerschapsdenken is dat het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking steeds meer als uitgangspunt wordt genomen in de zorg die aan hen geboden wordt (Embregts, 2009). De focus ligt op participatie en inclusie en ondersteuning wordt alleen geboden om de kwaliteit van het bestaan te bevorderen (van Genneep, 2009; Kröber, 2008; Schalock & Verdugo, 2002). Er wordt aldus vooral een beroep gedaan op de mogelijkheden van mensen met een verstandelijke beperking zelf en de (zorg)vraag van deze persoon is sturend geworden. De mens met een verstandelijke beperking bepaalt zelf, voor zover dat mogelijk is, hoe en aan welke ondersteuning hij of zij behoefte heeft. Het principe achter deze vraagsturing is dat mensen met een beperking meer keuzevrijheid en zeggenschap over de zorg moeten krijgen (Abma e.a., 2006). Het gaat hierbij niet alleen om inspraak over het inhoudelijke aspect van de hulpvraag, maar tevens om de wijze waarop deze hulpverlening wordt vormgegeven. Bovenbeschreven veranderingen in de zorgvraag leiden tot een andere invulling van de zorg en hulpverlening en daaruit voortkomend een nieuwe rolopvatting van de begeleider. Aangezien begeleiders als sleutelfiguren gezien worden in de zorg en hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking (Ford & Honnor, 2000), is de focus van veel interventies binnen de hulpverlening het verhelderen van de competenties die voor begeleiders noodzakelijk zijn om de veranderende zorgvraag van de mens met een verstandelijke beperking te kunnen beantwoorden (o.a. Baum, 2005; McGill, Bradshaw & Hughes, 2007).

In de afgelopen jaren is er veelvuldig onderzoek verricht op het gebied van competenties, met als doel het verhelderen van deze competenties (o.a. Styron, Shaw, McDuffie & Hoge, 2005). Binnen deze onderzoeken zijn begeleiders als informatiebron gebruikt. Bezien vanuit het burgerschapspaaradigma is het echter niet alleen van belang ons op de begeleider te richten, maar ook de mens met een verstandelijke beperking te bevragen op de hernieuwde rolopvatting van begeleiders. Op deze manier doet ook onderzoek naar en met mensen met een verstandelijke beperking recht aan de beginselen van het burgerschapspaaradigma, zoals zeggenschap en zelfbeschikking (Keith & Bonham, 2005; Nota, Ferrari, Soresi & Wehmeyer, 2007; Schalock, 2004). Omdat binnen het burgerschapspaaradigma de zorgvraag bepaald wordt door mensen met een verstandelijke beperking, zijn zij bovendien een belangrijke informatiebron. De laatste jaren is daar meer aandacht voor gekomen. Mensen met een verstandelijke beperking worden steeds meer bij onderzoek betrokken, zowel als respondent alsook als medeonderzoeker. In het onderzoek van Clarkson, Murphy, Coldwell en Dawson (2009) worden mensen met

een verstandelijke beperking bijvoorbeeld gevraagd, door middel van focusgroepen en semigestructureerde interviews, welke kenmerken zij bij begeleiders belangrijk vinden. Uit dit onderzoek komt naar voren dat mensen met een verstandelijke beperking daar gemengde gevoelens en ervaringen over hadden. Dit had betrekking op de mate waarin kenmerken van een begeleider een positieve, dan wel negatieve uitwerking hadden op de cliënt. Met name begeleiders die betrouwbaar en bekend waren en die aandacht hadden voor de interpersoonlijke relaties werden als waardevol beoordeeld. Gevoelens van onzekerheid en onvolwassenheid bij begeleiders maakten dat de mensen met een verstandelijke beperking zich gefrustreerd en kwetsbaar voelden.

De wijze waarop invulling wordt gegeven aan het beantwoorden van de veranderde zorgvraag van mensen met een verstandelijk beperking door begeleiders, wordt veelal vormgegeven in competentieprofielen, zoals het Landelijk competentieprofiel beroepskrachten primair proces gehandicaptenzorg (BCP) (van Arensbergen & Liefhebber, 2005) en het Beroepscompetentieprofiel voor professionals met een hogere functie (niveau D) in het primair proces van de gehandicaptenzorg (VGN, 2008). Het eenduidig formuleren van competenties is complex, met name wanneer er sprake is van meervoudige zorgvragen (Cheetham & Chivers, 1996). Cheetham en Chivers benadrukken dat het niet alleen om de functionele competenties gaat, maar ook om persoonlijke competenties, kennis en metacompetenties. Embregts (2009) beargumenteert in dit kader dat het juist de persoonlijke betrokkenheid van de begeleider is die als startpunt van het aangaan van een relatie moet worden gezien. Attitude en persoonlijkheid zijn voorwaarden om de sensitiviteit richting de cliënt, de betrokkenheid en het aangaan van de relatie op een positieve manier te kunnen beïnvloeden. Uit onderzoek komt naar voren dat juist deze sensitiviteit zorgt voor betere relaties (Carr e.a., 1994). Kennis en vaardigheden zijn dan met name van belang om acties en interventies in te kunnen zetten. Deze vier aspecten: kennis, vaardigheden, attitude en persoonlijkheid kunnen echter niet als afzonderlijke competentie-eenheden worden gezien, maar moeten altijd gezamenlijk in de bestaande context worden gewogen (Kauffeld, 2006). Om tot deze weging te komen is het belangrijk ook de behoeften van de zorgvrager, de mens met een verstandelijke beperking in dit geval, in kaart te brengen. Om recht te doen aan de vernieuwde visie op zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, te weten het burgerschapspaaradigma, en aan te sluiten bij wat mensen met een verstandelijke beperking belangrijk vinden bij begeleiders, worden in dit onderzoek mensen met een verstandelijke beperking zelf gevraagd naar wat zij belangrijk vinden bij een begeleider. In het onderzoek worden semigestructureerde interviews afgenomen bij mensen met een lichte verstandelijke beperking (1ste fase) om onderwerpen te bepalen voor een aantal focusgroepen (2de fase). Het doel van dit onderzoek is om uiteindelijk een uitspraak te kunnen doen over de wensen van mensen met een lichte verstandelijke beperking ten aanzien van competenties van begeleiders in een extramurale context. De vraagstelling van dit onderzoek luidt als volgt: 'Welke competenties vinden mensen met een lichte verstandelijke beperking belangrijk voor een begeleider in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking?'

Methode

Om antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag is het onderzoek opgebouwd uit 2 deelstudies. In de eerste deelstudie werden individuele interviews afgenomen met als doel een eerste (globaal) beeld te krijgen van welke competenties mensen met een lichte verstandelijke beperking belangrijk vinden. In de tweede deelstudie zijn, op basis van de resultaten uit de eerste deelstudie, focusgroepen gehouden met mensen met een lichte verstandelijke beperking ten doeleinde tot een verdere verdieping te komen van de meest belangrijk geachte competenties uit deelstudie 1.

Respondenten

Het onderzoek werd uitgevoerd door het lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen in samenwerking met zorgaanbieders uit de regio Gelderland en Noord-Brabant. Voor selectie van de respondenten werden de volgende selectiecriteria gehanteerd: (a) respondenten hadden allen een lichte verstandelijke beperking of functioneerden op zwakbegaafd niveau met een IQ tussen de 50 en 85, (b) zij woonden (begeleid) zelfstandig, al dan niet met partner en/ of kind, in de wijk, (c) hadden de leeftijd tussen 19 en 36 jaar, en (d) waren niet bekend met externaliserende gedragsproblemen. In totaal werden er in deelstudie 1 zes individuele interviews afgenomen. De groep geïnterviewden bestond uit 2 mannen en 4 vrouwen. Voor de focusgroepen meldden zich 13 respondenten, waarvan er uiteindelijk 9 (69%) aan het onderzoek hebben deelgenomen. Er zijn 2 aparte focusgroepen gehouden, met respectievelijk 4 en 5 respondenten. De respondenten van de focusgroepen, 5 mannen en 4 vrouwen woonden ofwel in een woongroep, waar ze werden voorbereid op begeleid zelfstandig wonen (n=5), ofwel minimaal 2 jaar (begeleid) zelfstandig (n=4). Er is 1 uitzondering gemaakt op de selectiecriteria vanwege de ervaring en expertise van een respondent als belangenvertegenwoordiger van mensen met een verstandelijke beperking.

Instrumenten

Individuele interviews

Voorafgaand aan dit onderzoek is op basis van een pilot bepaald welke methode van bevragen (open, semigestructureerd of gesloten) de meeste informatie op zou leveren bij de beoogde respondenten. Het semigestructureerde interview bleek de meeste informatie op te leveren en is daarom gebruikt als onderzoeksinstrument bij het afnemen van de individuele interviews.

De vragenlijst is opgesteld op basis van 6 competentiegebieden geformuleerd in het Landelijk competentieprofiel beroepskrachten primair proces gehandicaptenzorg (BCP) (van Arensbergen & Liefhebber, 2005), te weten: (a) vraaggericht werken (vraag verhelderen en aansluiten bij de behoefte van de cliënt); (b) communiceren en contact (het opbouwen van een vertrouwensband en een netwerk en het afstemmen van de communicatie op de mogelijkheden van de cliënt); (c) gestructureerd, methodisch en

kostenbewust werken (op een betrouwbare, consistente en onderbouwde manier te werk gaan); (d) omgaan met grenzen (bepalen en in acht nemen van eigen grenzen en die van de cliënt); (e) ondersteunen van de cliënt (creëren van randvoorwaarden om de cliënt op leefgebieden op een flexibele wijze situationeel te begeleiden); en (f) ontwikkelingsgericht begeleiden (motiveren, stimuleren en ontdekken van talenten cliënt).

Deze competentiegebieden vormden de basis voor het opstellen van concrete vragen over het handelen van begeleiders. Bij het formuleren van de vragen werd rekening gehouden met het taalgebruik en de belevingswereld van de respondent, door gedurende de ontwikkeling van de vragenlijst samen te werken met een ervaren interviewer met een verstandelijke beperking en een expert op het gebied van het interviewen van mensen met een verstandelijke beperking. Reden hiervoor is dat mensen met een verstandelijke beperking vaak een beperkt ontwikkeld taalbegrip en een beperktere woordenschat hebben (Derks, Petry, Haveman & van Laake, 1994). De uiteindelijke vragenlijst bestond uit 4 tot 11 open en/ of gesloten vragen per competentiegebied. Doorvragen om meer duidelijkheid te krijgen over de gegeven antwoorden werd toegestaan. De interviews zelf werden afgenomen door iemand met een lichte verstandelijke beperking en eerstgenoemde auteur.

Focusgroepen

In de tweede deelstudie werd gebruik gemaakt van focusgroepen. Focusgroepen zijn een goed onderzoeksinstrument om bepaalde onderwerpen door middel van gezamenlijke discussie uit te diepen (Moonen, Vermeer & 't Hart, 2004). Op basis van een frequentieanalyse van de uitspraken gedaan in de individuele interviews werden de onderwerpen voor de focusgroepen bepaald. Deze onderwerpen waren: (1) regie, (2) accepteren en respecteren en (3) communiceren en contact. Over elk van deze 3 onderwerpen zijn vooraf 12 tot 16 positieve en/ of negatieve concrete uitspraken of stellingen geformuleerd, waarbij de uitspraken uit individuele interviews input waren. Aan respondenten van de focusgroep werd gevraagd per duo de meest ideale en minst ideale begeleider te schetsen aan de hand van telkens twee uitspraken/stellingen per onderwerp. Om begrip en responsiviteit te vergroten kreeg ieder thema een eigen kleur (Hawkins, Allen & Jenkins, 2005). Vervolgens werden de resultaten van elk duo in de groep besproken. Het voordeel van deze terugkoppeling en ontstane interactie, is dat respondenten elkaar kunnen bevragen, opvattingen kunnen herzien of zichzelf kunnen verduidelijken (Kitzinger, 1995). Om dezelfde redenen als bij de individuele interviews, is ook bij de voorbereiding en het houden van de focusgroepen een interviewer met een verstandelijke beperking en een expert op het gebied van focusgroepinterviews met mensen met een verstandelijke beperking betrokken.

Procedure

Werving van respondenten vond plaats via contactpersonen van eerdergenoemde zorgaanbieders. Bij verschillende zorgcoördinatoren en teamleiders is geïnventariseerd

welke mensen voldeden aan de gestelde criteria. Potentiële respondenten zijn benaderd en konden via hun begeleider hun interesse voor deelname aan het onderzoek kenbaar maken; deelname was aldus op vrijwillige basis. Na aanmelding werd er telefonisch contact gezocht met de respondent en, indien gewenst, schriftelijke informatie toegestuurd. Hierin werd het doel van het onderzoek, de inhoud en de opzet van het onderzoek uitgelegd.

Er werd gemiddeld 40 minuten uitgetrokken voor de afname van de individuele interviews. Tijdens elk interview waren 2 interviewers aanwezig. De eerste interviewer (interviewer met verstandelijke beperking) leidde het gesprek, de andere persoon (eerstgenoemde auteur) ondersteunde de eerste interviewer. De interviews werden opgenomen met een voicerecorder en nadien getranscribeerd voor verdere verwerking. Gemiddeld duurde een focusgroep 1.5 tot 2 uur. Elke focusgroep werd geleid door 2 interviewers. De eerste interviewer (interviewer met verstandelijke beperking) leidde het gesprek, de andere persoon (expert op gebied van interviewen mensen met verstandelijke beperking) ondersteunde de eerste interviewer en bewaakte het proces. Er werd geprobeerd zoveel mogelijk aan te sluiten bij het belevingsniveau en de aandachtsspanne van de respondenten. De focusgroepen werden opgenomen met een voicerecorder om bij analyse uit te kunnen gaan van de letterlijke uitwerking (transcriptie).

Betrouwbaarheid en validiteit

Wanneer personen met een verstandelijke beperking deelnemen aan kwalitatief onderzoek, kan de betrouwbaarheid en validiteit beïnvloed worden door verschillende aspecten. Een aantal voorbeelden zijn: de vergrote kans op instemmen bij gesloten vragen, de beperkte verbale mogelijkheden van de respondenten om ervaringen te beschrijven en de neiging om voor het laatste antwoord te kiezen als er meerdere antwoordopties worden geboden (Booth & Booth, 1994). Om de betrouwbaarheid en validiteit van de resultaten te vergroten, zijn een zestal stappen uitgevoerd (Mactavish, Mahon & Lutfiyya, 2000), te weten: (1) er is een pilot uitgevoerd voor het gebruik van het instrument, (2) er zijn experts ingezet om de geformuleerde vragen in het interview en de focusgroepen te evalueren op duidelijkheid en toepasbaarheid, (3) vragen per onderwerp zijn zowel in open als gesloten vorm gesteld, (4) per onderwerp werden meerdere vragen gesteld, (5) vragen over tijd en frequentie zijn zoveel mogelijk vermeden en (6) vragen zijn herhaald door middel van een andere formulering of door middel van het opdelen van de vraag, als er sprake was van onduidelijkheid.

Analyse

De individuele interviews werden getranscribeerd en verwerkt in Atlas.Ti, versie 6.1.1 (Muhr, 1993). Door middel van open codering (Strauss & Corbin, 2001) zijn aan 195 uitspraken codes toegekend. Naderhand is gekeken hoe de verschillende codes (met bijbehorende tekstfragmenten) konden worden gegroepeerd om verbanden tussen verschillende codes (en fragmenten) te kunnen maken. Op basis van deze groepering zijn nieuwe categorieën gevormd. In Tabel 1 staan de onderscheiden categorieën, het aantal

codes en uitspraken. Op basis van frequentieanalyses werd bepaald welke categorieën het meeste door de respondenten werden benoemd. Deze dienden als input voor de focusgroepen.

De resultaten uit de focusgroepen werden evenals de individuele interviews getranscribeerd en verwerkt in Atlas.Ti, versie 6.1.1 (Muhr, 1993) en gecodeerd.

Overeenstemming

Om de overeenstemming van de individuele interviews te bepalen, heeft een medeonderzoeker at random 2 van de 6 interviews gecodeerd op basis van de codelijst. Overeenstemming tussen de eerste auteur en medeonderzoeker in codering was berekend door het aantal overeenkomsten te delen door het aantal verschillen en dit te vermenigvuldigen met 100. De overeenstemming voor de individuele interviews was 84.38%.

Vervolgens is de overeenstemming van de focusgroepen berekend, op basis van de codelijst voor de focusgroepen. De overeenstemming tussen de beoordelaars van de focusgroepen was 90.00%.

Toestemming respondenten

Respondenten werden voorafgaande aan het individuele interview en de focusgroepen geïnformeerd over het doel van het onderzoek, over anonimisering van de antwoorden en over de mogelijkheid niet te antwoorden als zij zich onprettig of onveilig voelden.

Resultaten

In de eerste paragraaf worden de beschrijvende resultaten (categorieën en codes) van de individuele interviews weergegeven. Ook worden de meest opvallende bevindingen per categorie toegelicht. De resultaten van de individuele interviews vormden de gespreksonderwerpen voor de focusgroepen. In de tweede paragraaf worden de beschrijvende resultaten van de focusgroepen (categorieën en codes) weergegeven en de meest opvallende bevindingen per categorie toegelicht.

Individuele interviews

Uit de transcripties zijn in totaal 195 uitspraken opgetekend, die betrekking hebben op wat respondenten belangrijk vinden in de begeleiding, met een gemiddelde van 32 uitspraken per interview (range: 13 tot 54). Aan de 195 uitspraken zijn 28 verschillende codes toegekend (zie Tabel 1). Alle codes zijn vervolgens op basis van inhoudelijke samenhang en frequentie geclusterd tot 3 betekenisvolle categorieën: (a) regie, (b) communiceren en contact, (c) accepteren en respecteren, en een restcategorie. Er is een duidelijk onderscheid tussen het aantal uitspraken dat respondenten per categorie deden, waarbij de categorie regie het meest is genoemd (43.1%). Ook is het opvallend dat er bij elke code onder de categorie accepteren en respecteren door niet meer dan

Tabel 1 Overzicht categorieën individuele interviews: Aantal uitspraken en interviews per code

Code/categorie	Aantal uitspraken	Aantal interviews
Regie		
Ondersteunen leefgebieden	31 (15,9%)	6
Ruimte keuzes cliënt	13 (6,6%)	4
Ruimte voor ontwikkeling	12 (6,2%)	4
Grenzen accepteren	8 (4,1%)	3
Afstemmen ondersteuningsbehoeften	6 (3,0%)	3
Adviseren	5 (2,6%)	2
Mogelijkheden zien en benutten	5 (2,6%)	3
Afstemmen afstand/nabijheid	4 (2,1%)	3
<i>Totaal</i>	84 (43,1%)	6
Communiceren en contact		
Aandachtig luisteren	9 (4,6%)	4
Chemie hebben	8 (4,1%)	4
Interesse tonen	7 (3,6%)	4
Afstemmen begeleidingsstijl	7 (3,6%)	4
Beschikbaar zijn	6 (3,0%)	3
Afstemmen collega's	5 (2,6%)	3
Ondersteunen op emotioneel vlak	5 (2,6%)	3
Kennen cliënt	4 (2,1%)	4
Complimenteren	4 (2,1%)	3
Overleggen	3 (1,5%)	2
Vertrouwen opbouwen	2 (1,0%)	1
<i>Totaal</i>	60 (30,8%)	4
Accepteren en respecteren		
Waarderen	16 (8,3%)	2
Accepteren	9 (4,6%)	2
Persoonlijk benaderen	3 (1,5%)	2
Begrijpen cliënt	3 (1,5%)	1
Zelfvertrouwen geven	2 (1,0%)	2
<i>Totaal</i>	33 (16,9%)	2
Rest		
Begeleiden frequentie	10 (1,0%)	1
Handelingsverlegenheid	2 (1,0%)	1
<i>Totaal</i>	18 (9,2%)	5
<i>Totaal</i>	195 (100,0%)	6

twee respondenten uitspraken werden gedaan. Daarnaast komt naar voren dat een paar onderwerpen opvallend vaak benoemd werden door de respondenten. Zo spraken respondenten vaak (15.9%) over het ondersteunen van leefgebieden (categorie regie) evenals over waarderen (8.2%) bij de categorie accepteren en respecteren.

Regie

Onder de categorie regie vallen codes die betrekking hebben op de hoeveelheid ruimte en invloed die een cliënt krijgt van een begeleider om zelf richting te geven aan zijn of haar leven. Hierbij valt op dat het krijgen van ruimte voor ontwikkeling - om zelf de dingen te doen die ze goed kunnen - of om zelf keuzes te maken belangrijk wordt gevonden (respectievelijk 6.2% en 6.6 %). Respondenten zeiden bijvoorbeeld:

“Daar praten we eigenlijk wel over, wat ik wil bereiken en wat ik graag zien. En hoe ik het graag beter zou willen eigenlijk” of “Ik vind dat ik ook wel dingen mee kan bepalen.”

Slechts in 2 interviews werd opgemerkt dat het geven van tips en adviezen door de begeleider hen helpt bij het maken van keuzes.

Daarnaast hebben alle respondenten (n=6) uitspraken gedaan over de ondersteuning van leefgebieden (15.9%). Deze uitspraken richtten zich op de vormen van hulp die respondenten in hun dagelijks leven van begeleiders ontvangen. De helft van de respondenten gaf aan dat afstemming met de begeleider over de behoefte aan hulp gewenst is, juist omdat een begeleider soms onnodig taken overneemt. Het maken van afspraken over de hoeveelheid ondersteuning en waar deze nodig is (3.0%) geeft volgens respondenten iemand de ruimte om zichzelf te ontwikkelen (6.2%) en kan het onnodig overnemen van taken voorkomen (4.1%).

Communiceren en contact

De categorie communiceren en contact richt zich op de wijze waarop een begeleider communiceert met een cliënt (en diens omgeving) en de relatie met een cliënt vormgeeft. Alle codes vertegenwoordigen aspecten die volgens de respondenten een positieve invloed hebben op de communicatie en het contact. Het aantal uitspraken per code is redelijk evenwichtig verdeeld.

Vier respondenten gaven aan dat zij het belangrijk vinden dat een begeleider een cliënt kent, zich verdiept in de persoonlijke leefsituatie, het karakter en interesses van een cliënt. Dit door middel van vragen, praten en luisteren. Een veel gehoorde uitspraak van respondenten was dan ook dat een begeleider goed moet kunnen luisteren (4.6%). In de communicatie is het belangrijk dat een begeleider iemand met een verstandelijke beperking op een gelijkwaardige manier aanspreekt en serieus neemt. Als dit gebeurt lijken respondenten meer open te staan voor advies en feedback. Een typerende uitspraak was:

“Op een leuke manier, op een ja, op een gewone manier en niet van het ja, van het dwingen, van het moeten”.

Tot slot was het volgens 3 van de 6 respondenten van belang dat collega's elkaar informeren over de situatie, ook wel ‘belangrijke’ informatie genoemd, van de mens met een verstandelijke beperking. Hoewel collega-begeleiders geïnformeerd moeten worden, gaven 2 respondenten ook duidelijk aan dat zij het belangrijk vinden dat een begeleider niet achter de rug om met een andere begeleider praat (1.5%). Of zoals een respondent dat verwoordde:

“Niet óver maar mét cliënt een praten”.

Accepteren en respecteren

Onder de categorie accepteren en respecteren behoren de codes die betrekking hebben op het al dan niet aanvaarden van iemand zoals hij is en daar als begeleider ook naar handelen.

Waardering voor mensen met een verstandelijke beperking (8.3%), zoals de respondenten omschreven, komt met name naar voren door mogelijkheden van iemand te (h)erkennen. Een respondent zei:

“Ik vind dus wel dat mensen met een verstandelijke beperking heel veel mogelijkheden hebben, daar dus ook naar gewaardeerd moeten worden”.

Uit de gesprekken met 2 respondenten bleek dat het (h)erkennen van hun mogelijkheden bijdraagt aan hun zelfvertrouwen (1.0%)

De code accepteren komt, gezien het aantal respondenten (n=2) die hier een uitspraak over deden, relatief vaak aan bod (4.6%). Een veelzeggende uitspraak was:

“Ze (begeleider) ziet dus ons als mens. En dus niet dat verstandelijk gehandicapt gedoe. Ik ben *mens*”.

Accepteren en respecteren vanuit een begeleider komt tot uiting wanneer deze iemand met een verstandelijke beperking persoonlijk benadert (1.5%), een respondent verwoordde dit als “niet zakelijke of vanuit een boekje”, en zich kan inleven in de situatie van iemand met een verstandelijke beperking (1.5%).

Focusgroepen

Drie categorieën uit de individuele interviews zijn gebruikt als gespreksonderwerp bij de focusgroepen, te weten: regie, communiceren en contact, en accepteren en respecteren. Uit de transcripties van de focusgroepen blijken in totaal 172 uitspraken betrekking te hebben op de begeleider, met een gemiddelde van 86 uitspraken per focusgroep (range: 80 tot 92). Aan deze 172 uitspraken zijn verschillende (19) codes toegekend (zie Tabel 2).

Tabel 2 Overzicht categorieën focusgroepen: Aantal uitspraken en focusgroepen per code

Categorie/Code	Aantal uitspraken	Aantal focusgroepen
Kennis over de cliënt		
Begrijpen cliënt	16 (9,2%)	2
Kennen (on)mogelijkheden cliënt	2 (1,2%)	1
Kennen persoonlijkheid cliënt	2 (1,2%)	1
<i>Totaal</i>	20 (11,6%)	2
Ondersteuning		
Ondersteunen bij keuzes maken	20 (11,6%)	2
Ondersteunen bij mening geven	11 (6,4%)	2
Ondersteunen bij ontwikkeling	11 (6,4%)	2
Ondersteunen bij leefgebieden	6 (3,5%)	2
<i>Totaal</i>	48 (27,9%)	2
Communicatie		
Transparant communiceren	15 (8,7%)	2
Betrouwbaar zijn	14 (8,1%)	2
Overleggen	7 (4,1%)	2
Gelijkwaardig communiceren	6 (3,5%)	2
Eenvoudig communiceren	3 (1,8%)	1
<i>Totaal</i>	45 (26,2%)	2
Relatie opbouwen		
Interesse tonen	19 (11,0%)	2
Aandachtig luisteren	11 (6,4%)	2
Accepteren en respecteren	10 (5,8%)	2
Grenzen accepteren	8 (4,7%)	2
Vertrouwen	6 (3,5%)	2
Complimenteren	3 (1,7%)	2
<i>Totaal</i>	57 (33,1%)	2
Rest		
Activiteiten ondernemen	2 (1,2%)	1
<i>Totaal</i>	2 (1,2%)	1
<i>Totaal</i>	172 (100,0%)	2

Alle codes zijn op basis van inhoudelijke samenhang geclusterd en dit heeft geleid tot 4 nieuwe categorieën: (a) kennis over de cliënt, (b) ondersteuning, (c) communicatie, (d) opbouwen van een relatie, en een restcategorie. De respondenten aan de focusgroepen deden de meest variërende uitspraken, namelijk 6, over het opbouwen van relaties. Daarentegen kwamen minder aspecten (namelijk maar 3) aan bod die te maken hadden met het hebben van kennis van de cliënt.

Kennis cliënt

Onder de categorie kennis cliënt vallen alle codes die betrekking hebben op de kennis die een begeleider dient te hebben over de mogelijkheden, het gedrag en de gevoelens van een cliënt. Uit de focusgroepen kwam een tweetal onderwerpen naar voren dat respondenten belangrijk vonden.

Allereerst vonden de respondenten dat een begeleider kennis moet hebben van het emotioneel welbevinden om iemand te begrijpen (9.2%). Goed kijken naar de non-verbale communicatie – verwoord als “Sommige mensen (met een verstandelijke beperking) zeggen het qua uitstraling”, luisteren en tonen van begrip zijn manieren om inzicht te krijgen in het emotioneel welbevinden. Met name als cliënten een moeilijke tijd doormaken, zo werd gezegd in de focusgroepen, is dit een aspect wat gewaardeerd wordt. Een van de respondenten gaf dit de volgende woorden:

“Als ik een heel moeilijk weekend heb gehad en een zware dip heb gehad dan durf ik gewoon niks te zeggen en dan weet hij (de begeleider) al dat het niet goed is geweest. Als het even niet gaat dan kunnen wij het er over hebben.”

Daarnaast gaven respondenten aan het belangrijk te vinden dat een begeleider beschikt over kennis van persoonlijke capaciteiten (weten wat iemand wel of niet zelfstandig kan) en karaktereigenschappen van iemand met een verstandelijke beperking. Een uitspraak was:

“Als je niet weet wat je niet kunt, dan gaat de begeleider er vanuit dat je dit wel kan. En dan gaat het juist fout.”

In kunnen spelen op vaardigheden die iemand met een VB bezit, speelt hierbij een rol:

“Als ik bijvoorbeeld iets moeilijk vind zoals koken en ik leg dat uit, dan begrijpen ze mij niet.”

Om een cliënt te leren kennen en begrijpen, zijn aandachtig luisteren en tijd vrij maken vaardigheden om dit te bewerkstelligen.

Ondersteunen

Onder de categorie ondersteunen valt een viertal codes die zich richten op verschillende vormen van ondersteuning, te weten ondersteuning bij het maken van eigen keuzes, het geven van een mening, maar ook het ondersteunen bij leefgebieden en ontwikkeling. Respondenten gaven aan dat het maken van eigen keuzes en het nemen van beslissingen bepalend is voor de mate van zelfbeschikking (11.6%). Ook blijkt zelfbepaling en het geven van een mening belangrijk gevonden te worden (6.4%). Respondenten benadrukten echter dat dit vaak niet zonder overleg met een begeleider kan; dat het een leerproces is en dat advies en hulp welkom is. Een van de respondenten onderstreepte:

“Ik vind het belangrijk dat een begeleider jou zelf keuzes laat maken ondanks dat je het nog moet leren of wat dan ook. Ik vind het toch wel belangrijk dat een begeleider jou daarbij leert helpen door jou zelf keuzes te leren maken.”

Het opvolgen van advies van begeleiders wordt volgens respondenten met name bepaald door de manier waarop het advies wordt gegeven. Adviezen kunnen zowel positief als negatief worden geïnterpreteerd en als gevolg daarvan al dan niet door cliënten opgevolgd worden:

“Als op een goede manier wordt gezegd, en op een zorgzame manier bedoeld, dan vind ik het prima. Ligt er ook aan hoe ze het overbrengen.”

Respondenten merkten ook op dat ondersteuning bij het geven van een mening de respondent zelfvertrouwen geeft. De begeleider kan dit proces bevorderen door cliënten te helpen bij het verwoorden van hun eigen ideeën en wensen. Een manier om dit te doen is –volgens de respondenten– door naar de mening van een cliënt te vragen of door erover te praten (6.4%).

Als het gaat om ondersteuning bij ontwikkeling spraken respondenten over het aanleren van vaardigheden die iemand nog niet of onvoldoende bezit en graag wil leren. Een uitspraak die men deed, was:

“Als je dingen niet kan, dan geef je het even aan. Dan gaat die[begeleider] jou helpen.”

Een zorgplan is hierbij volgens een respondent een middel om wensen en aandachtspunten ten aanzien van ontwikkeling te formuleren, zodat een begeleider daar op in kunnen spelen.

Ondersteuning op de verschillende levensgebieden is volgens respondenten praktisch van aard (3.5%). Hieronder wordt de hulp verstaan die een begeleider biedt op het gebied van wonen, werk, en ADL-taken, zoals hulp bij de administratie en koken of het zoeken naar een baan. Respondenten gaven hierbij aan dat het expliciet gaat om zaken die iemand niet zelfstandig kan uitvoeren.

Om mensen te helpen bij verschillende vormen van ondersteuning is het volgens respondenten van belang dat een begeleider de tijd neemt om deze ondersteuning te bieden. Een veel gehoorde uitspraak uit de eerste focusgroep was dat begeleiders “toch geen tijd hebben”.

Communiceren

Onder de categorie communiceren vallen alle codes die zich richten op non-verbale en verbale communicatie. Bij non-verbale communicatie is de houding en de toon belangrijk (3.5%). De wijze waarop een begeleider communiceert – niet boos, dwingend of door het gebruik van verkleinwoorden – laat zien dat de begeleider een cliënt als gelijkwaardig beschouwt, aldus de respondenten.

Daarnaast vinden de respondenten het belangrijk dat begeleiders transparant zijn in hun communicatie (8.7%). Dit wil zeggen dat een begeleider hen rechtstreeks informeert en volledige informatie geeft, zoals de respondenten het zelf verwoordden:

“Dat die (begeleider) geen smoesje bedenkt of een weggetje omheen”, “Weten waar het over gaat” en “niet over maar met mensen cliënten praten.”

Een begeleider moet volgens de respondenten geen beslissingen voor hen nemen, maar met hen overleggen (4.1%). Respondenten hechten waarde aan het samen komen tot een besluit. Opvallend hierbij is dat een uitzondering mag worden gemaakt wanneer een cliënt zichzelf of anderen in gevaar brengt. Bijvoorbeeld verwoordt als:

“Ja, op dat soort momenten moeten ze wel ingrijpen, anders ga je op het verkeerde pad.”

Het laatste aspect van communicatie heeft betrekking op het nakomen van afspraken (8.1%). Communiceren over wijzigingen van afspraken is een vereiste, aldus de respondenten. Ook bij dit thema benoemen zij dat een gebrek aan tijd een beïnvloedende factor is. Begeleiders hebben het druk, waardoor ze niet aanwezig zijn op afgesproken tijden en zaken niet of te laat worden geregeld.

Relatie opbouwen

Bij de categorie relatie opbouwen gaat het om een begeleider die interesse toont, complimenten geeft, grenzen accepteert, aandachtig luistert, de cliënt vertrouwen geeft en de cliënt accepteert en respecteert.

Om een goede relatie op te bouwen is het volgens respondenten ten eerste belangrijk dat een begeleider interesse toont (11%). ‘Even bijkletsen’ om te weten wat er speelt in het leven van een cliënt laat volgens respondenten zien dat een begeleider geïnteresseerd is. Interesse tonen is alleen van waarde als de begeleider tijd en ruimte vrijmaakt om aandachtig naar een verhaal te luisteren (6.4%). Dit geeft de cliënt het gevoel dat er iemand voor hen is wanneer dat nodig is, dat hun verhaal belangrijk is en zij worden

begrepen (3.5%). Ook in deze categorie wordt tijd als belangrijkste struikelblok gezien. Een ander aspect bij het opbouwen van een goede relatie is grenzen accepteren (4.7%). Hoewel respondenten het prettig vinden om hun verhaal bij een begeleider kwijt te kunnen, benoemden zij tevens dat er situaties zijn waarin een begeleider afstand moet bewaren:

“Maar je kunt altijd aangeven, van luister eens, dit is mijn eigen verhaal, daar zitten grenzen aan.”

Tot slot is het geven van complimenten belangrijk in de relatie tussen de begeleider en de cliënt. Naar eigen zeggen van de respondenten draagt dit bij aan hun zelfvertrouwen (1.7%). Ook het accepteren en respecteren draagt bij aan het zelfvertrouwen doordat een begeleider hiermee een cliënt erkent (5.8%). Een manier waarop acceptatie en respect zichtbaar wordt, is door aandachtig luisteren en het tonen van interesse. “Het is de bedoeling dat je goed met elkaar kan opschieten, van dat betekent dat je elkaar ook moet accepteren hoe je bent”.

Conclusie

In deze studie, bestaande uit 6 individuele interviews en 2 focusgroepen met mensen met een verstandelijke beperking, is onderzocht welke competenties mensen met een lichte verstandelijke beperking belangrijk vinden bij een begeleider. Uit de resultaten komen 4 onderwerpen naar voren die belangrijk worden gevonden, te weten: (1) kennis over een cliënt, (2) ondersteuning, (3) communicatie en (4) een relatie opbouwen met een cliënt. Ten eerste vinden de respondenten dat een begeleider kennis dient te hebben over de (on)mogelijkheden, het karakter, de interesses en het emotioneel welbevinden van een cliënt. Daarnaast vinden zij bij het bieden van ondersteuning de houding van de begeleider van belang, evenals de mate van zelfbeschikking en zelfbepaling die door iemand met een verstandelijke beperking wordt ervaren. Ten aanzien van de (verbale) communicatie dient een begeleider transparant en betrouwbaar te zijn en de cliënt volledige informatie te verschaffen. Respondenten merken op dat het belangrijk is dat een begeleider rekening houdt met de manier waarop er gecommuniceerd wordt. Tot slot vinden de respondenten het belangrijk dat een begeleider aandachtig luistert, interesse toont, hen complimenten geeft, grenzen accepteert, hen vertrouwen geeft en ook accepteert en respecteert. Pas dan kan een goede relatie opgebouwd worden. Een vergelijking van de thema's uit de individuele interviews en focusgroepen brengt enkele opvallendheden naar voren. De drie categorieën uit de individuele interviews hebben in de focusgroepen een aantal vernieuwende aspecten en dus meer uitgebreide informatie opgeleverd. Rondom de categorie communiceren en contact werd in de focusgroepen meer ingegaan op de wijze (hoe) waarop de communicatie tussen een begeleider en een cliënt vormgegeven kan worden. De categorie accepteren en

respecteren uit de individuele interviews, zo bleek uit de focusgroepen, is met name een onderdeel van een groter geheel, namelijk relatie opbouwen. Het hebben van regie over het eigen leven werd in de focusgroepen uitgediept, wat heeft geleid tot nieuwe thema's, namelijk kennis van de cliënt en ondersteuning. In de focusgroepen kwam naar voren welke kennis van belang is om de regie bij de cliënt te laten en op welke gebieden de cliënt ondersteuning nodig heeft om de regie te blijven ervaren.

Resultaten komen overeen met eerder onderzoek dat is uitgevoerd bij mensen met een verstandelijke beperking. Uit onderzoek van Clarkson e.a. (2009), waarbij 11 volwassenen met een verstandelijke beperking gevraagd werd naar de gewenste kenmerken van begeleiders, kwam naar voren dat mensen met een verstandelijke beperking met name eerlijkheid, vertrouwen en een zorgzame houding waarderen. De respondenten gaven tevens aan dat het hebben van een goede relatie met begeleiders belangrijk is. Deze uitkomsten lijken overeen te komen met de resultaten van ons onderzoek, waarin ook de nadruk wordt gelegd op de relatie tussen de begeleider en een persoon met een verstandelijke beperking. Deze resultaten komen tevens overeen met onderzoek dat uitgevoerd is bij andere doelgroepen, zoals forensisch psychiatrisch patiënten, waarin wordt geconcludeerd dat aandacht nodig is voor de relatie tussen de cliënt en de begeleider (Coffey, 2006; Longo & Scior, 2004). Zo komt uit het onderzoek van Longo en Scior (2004) naar voren dat cliënten de volgende aspecten als tekorten ervaren bij begeleiders: de mate van controle en informatieverstrekking, en ondersteuning van begeleiders. De aspecten die begeleiders en cliënten als beperkend bestempelen, zijn verschillend, waardoor afstemming in de wederkerige relatie bemoeilijkt wordt. Ook uit het onderzoek Donner, Mutter en Scior (2010) komen soortgelijke resultaten naar voren, waarin duidelijk wordt dat begeleiders moeite hebben zich af te stemmen op de cliënten en hun behoeften.

Wanneer de resultaten vergeleken worden met het landelijk competentieprofiel beroepskrachten primair proces gehandicaptenzorg (BCP) voor beroepskrachten (van Arensbergen & Liefhebber, 2005), dan komt naar voren dat de resultaten van ons onderzoek voorkomen binnen meerdere competentiegebieden. De categorie 'kennis over de cliënt' uit ons onderzoek, toont overeenstemming met het competentiegebied vraaggericht werken. Bij beiden komt naar voren dat het van belang is om gedrag en uitingvormen van de cliënt te herkennen en te begrijpen. De categorie 'ondersteuning' uit ons onderzoek is vergelijkbaar met het competentiegebied ondersteunen van de cliënt en ontwikkelingsgericht begeleiden, waarin ontwikkeling en zelfstandigheid worden gestimuleerd aansluitend bij de mogelijkheden en de situatie van de cliënt. De derde categorie 'communicatie' sluit aan bij het competentiegebied communiceren en contact, waarin de nadruk wordt gelegd op transparantie, betrouwbaarheid en afstemming tussen een cliënt en een begeleider. De laatste categorie 'relatie opbouwen' bevat elementen van verschillende competentiegebieden, zoals omgaan met grenzen, ondersteunen van de cliënt en ontwikkelingsgericht begeleiden.

De resultaten uit dit onderzoek, waarbij de wensen van mensen met een verstandelijke beperking zelf uitgangspunt zijn, bevestigen meerdere competentiegebieden uit het

huidige landelijk competentieprofiel beroepskrachten primair proces gehandicaptenzorg (BCP) (van Arensbergen & Liefhebber, 2005). Hoewel Van Arensbergen en Liefhebber (2005) aangeven dat prioritering binnen het competentieprofiel alleen aan te brengen is met inachtneming van de werkspecifieke context, blijkt uit ons onderzoek, ondersteund door eerdergenoemde onderzoeken, dat de competenties die betrekking hebben op de relatie met de cliënt erg belangrijk zijn.

Dit onderzoek kent ook een aantal beperkingen. Ten eerste zijn de interviews en focusgroepen gehouden bij een beperkt aantal respondenten. De informatie die elke respondent geeft is zeer waardevol, maar pas bij een grotere groep respondenten zullen de resultaten ook generaliseerbaar zijn. Ten tweede heeft het type onderzoek en de manier van bevragen in de focusgroepen invloed op de uitspraken van de respondenten. De verschillende uitspraken en stellingen over de 3 thema's die zijn gebruikt in de focusgroepen, zijn op basis van de individuele interviews tot stand gekomen. Letterlijke uitspraken uit de individuele interviews zijn overgenomen of dienden ter inspiratie om stellingen te formuleren, zodat aangesloten werd bij de belevingswereld en het taalgebruik van mensen met een verstandelijke beperking. Deze methode kan van invloed zijn op het proces van analyseren, maar is ook kenmerkend voor dit type onderzoek. Bij kwalitatief onderzoek is het voor de onderzoeker bijna niet mogelijk om geheel blanco in het onderzoeksproces te doorlopen en neutraal tegenover het onderwerp te staan (Baarda, de Goede & Teunissen, 2001). Het hebben van een standpunt over het onderwerp, op voorhand, bevordert het proces van analyseren en zorgt dat uitspraken in de context geïnterpreteerd kunnen worden. Ook het werken met meerdere onderzoekers aan hetzelfde onderzoek versterkt dit proces. Enerzijds is dit een onoverkomelijke realiteit van het type onderzoek. Immers de uitspraken van cliënten kunnen niet los worden gezien van de context waarin ze gemaakt zijn. Anderzijds is gepoogd de validiteit te garanderen door met meerdere onderzoekers te werken waardoor standpunten zoveel mogelijk zijn geëxpliciteerd.

In dit onderzoek is samengewerkt met mensen met een lichte verstandelijke beperking. Het inzetten en betrekken van mensen met een verstandelijke beperking als onderzoeker (Barton, 2005), heeft een meerwaarde. Participatie in onderzoek doet niet alleen recht aan hun visie op het doen van onderzoek, maar zorgt ook voor het vergroten van de eigenwaarde en autonomie (Johnson, 2009). Deze visie komt ook in andere onderzoeken naar voren, zoals in het onderzoek van Bonham e.a. (2004) en Garcia-Iriarte, Kramer, Kramer en Hammel (2008), waar op basis van actieve deelname van mensen met een verstandelijke beperking onderwerpen zijn uitgediept die zij zelf belangrijk vonden. In het eerstgenoemde onderzoek zijn mensen met een verstandelijke beperking ingezet om hun peers te bevragen op de kwaliteit van leven. Zoals Bonham e.a. (2004) benoemen zijn mensen met een verstandelijke beperking het beste in staat om anderen met een verstandelijke beperking te bevragen over wat zij belangrijk vinden. Daarnaast is in ons onderzoek gebruikt gemaakt van meerdere onderzoeksmethoden: individuele interviews en focusgroepen (Morse, 2002). Hierdoor kunnen complexe vragen op een meer gedegen wijze in verschillende settings worden onderzocht. In dit onderzoek zijn individuele

interviews gebruikt om onderwerpen te genereren, die als input voor de focusgroepen konden dienen. Deze methode heeft geleid tot bruikbare informatie en kan als voorbeeld dienen voor vervolgonderzoek.

Het huidige onderzoek is een weergave van de meningen en ervaringen van in totaal 15 mensen met een lichte verstandelijke beperking over wat zij belangrijke competenties vinden bij begeleiders. Onderzoek naar competentieontwikkeling bij begeleiders vanuit het perspectief van de cliënt sluit aan bij de huidige ontwikkeling in de zorg waarin vraaggestuurde zorg in de lokale samenleving kenmerkend is. De resultaten van dit onderzoek vormen input om in de toekomst mensen met een verstandelijke beperking te betrekken bij onderzoek en te bevragen op wat zij belangrijk vinden in hun begeleiding.

Literatuurlijst

- Abma, T., Nierse, C., Caron-Flinterman, F., Broerse, J., Heuvelman, C., Dijk, J., van Zeeuw, M. (2006). *Onderzoek met en voor mensen met verstandelijke beperkingen: Eindrapport vraagstelling wetenschappelijk onderzoek met en voor mensen met een verstandelijke beperking*. Maastricht: UM, FVO, ZONMW, LFB & VU.
- Arensbergen, Ch., van, & Liefhebber, S. (2005). *Landelijk competentieprofiel beroepskrachten primair proces gehandicaptenzorg*. Utrecht: NIZW.
- Baarda, D.B., Goede, M.P.M., de, & Teunissen, J. (2001). *Kwalitatief onderzoek. Praktische handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff.
- Barton, L. (2005) Emancipatory research: Some observations and questions. *Educational Review*, 7, 317–327.
- Baum, N. (2005). Quality of life is not only for people served- it is also for staff: The multi-focal approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 809-811.
- Bonham, G.S., Basehart, S., Schalock, R.L., Boswell Marchand, C., Kirchner, N., & Rumenap, J.M. (2004). *Consumer-based quality of life assessment: The Maryland Ask me! Project. Mental Retardation*, 42(5), 338-355.
- Booth, T., & Booth, W. (1994). The use of dept interviewing with vulnerable subjects: Lessons form a research study of parents with learning difficulties. *Social Science and Medicine*, 39(3), 415-424.
- Carr, E. G., Levin L., McConnachie G., Carlson J. I., Kemp D. C., & Smith C. E. (1994). *Communication-based intervention for problem behaviour*. Brookes, Baltimore, MD.
- Cheetham, G., & Chivers, G. (1996). Towards a holistic model of professional competence. *Journal of European Industrial Training*, 5, 20-30.
- Clarkson, R., Murphy, G.H., Coldwell, J.B., & Dawson, D.L. (2009). What characteristics do service users with intellectual disability value in direct support staff within residential forensic services? *Journal of Intellectual & Development Disability*, 34(4), 283-289.
- Coffey, M. (2006). Researching service user views in forensic mental health: A literature review. *The Journal of Forensic Psychiatry & Psychology*, 17(1), 73-107.
- Derks, W.A.M., Petry, D., Haveman, M.J., & Laake, M.I.L.L., van. (1994). Onbegrepen vragen: Over het interviewen van licht verstandelijk gehandicapten. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 49(1), 54-58.
- Donner, B., Mutter, R., & Scior, K. (2010). Mainstream In-patient mental health care for people with intellectual disabilities: service user, carer and provider experiences. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 214-225.
- Embregts, P. (2009). *Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Arnhem: HAN University Press.
- Garcia-Iriarte, E., Kramer, J.C., Kramer, J.M., & Hammel, J. (2008). ‘Who did what?’: A participatory action research project to increase group capacity for advocacy. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 10-22.
- Ford, J. I., & Honnor, J. (2000). Job satisfaction of community residential staff serving individuals with severe intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25(4), 343–362.
- Gennep, A. van. (2009). Verstandelijke beperkingen als sociaal probleem: Kansen of bedreigingen van het burgerschapsparadigma? *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 2, 101-124.
- Gennep, A. van, & Steman, C. (1997). *Beperkte burgers. Over volwaardig burgerschap voor mensen met een verstandelijke beperkingen*. Utrecht: NIZW.
- Hawkins, S., Allen, D., & Jenkins, R. (2005). The use of physical interventions with people with intellectual disabilities and challenging behaviour – the experiences of service users and staff members. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 19-34.
- Johnson, K. (2009). No longer researching about us without us: A researcher’s reflection on rights and inclusive research in Ireland. *British Journal on Learning Disabilities*, 37, 250-256.
- Kauffeld, S. (2006). Self-directed work groups and team competence. *Journal of Occupational Psychology*, 79, 1-21.
- Keith, K. D., & Bonham, G. S. (2005). The use of quality of life data at the organization and systems level. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 799–805.
- Kitzinger, J. (1995). Qualitative research: Introducing focus groups. *British Medical Journal*, 311, 299-302.
- Kröber, H.R.T. (2008). *Gehandicaptenzorg, inclusie en organiseren*. Rotterdam: Pameijer.
- Longo, S., & Scior, K. (2004). In-patient psychiatric car for individuals with intellectual disabilities: The service users’ and carers’ perspectives. *Journal of Mental Health*, 13(2), 211-221.
- Mactivish, J.B., Mahon, M.J., & Lutfiyya, Z.M. (2000). “ I can speak for myself”: Involving individuals with intellectual disabilities as research participants. *Mental Retardation*, 38(3), 216-227.

- McGill, P., Bradshaw, J., & Hughes, A. (2007). Impact of extended education/training in positive behaviour support on staff knowledge, causal attributions and emotional responses. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(1), 41-51.
- Moonen, X. M. H., Vermeer, A., & 't Hart, H. (2004). *Ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking. Focusgroepen als methode*. In: Buntinx, W. H. E., & Ruppert, M. Balans en Perspectief. Heel: Stichting St. Anna.
- Morse, J.M. (2002). Qualitative health research: challenges for the 21st century. *Qualitative Health Research*, 12, 116-129.
- Muhr, T. (1993). *Atlas.ti*. (versie 6.1.1). Berlijn: Scientific Software Development.
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850-865.
- Ralph, A., & Usher, E. (1995). Social interactions of persons with developmental disabilities living independently in the community. *Research in Developmental Disabilities*, 16(3), 149-163.
- Schalock, R.L. (2004). The concept of quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203-216.
- Schalock, R.L. & Verdugo, M. (2002). *Handbook on quality of life for human service practioners*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Schuurman, M.I.M. (2003). Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap. *Rapport Signalering Ethiek en Gezondheid* (Hoofdstuk 5). Zoetermeer.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Styron, T. H., Shaw, M., McDuffie, E., & Hoge, M. A. (2005). Curriculum resources for training direct care providers in public sector mental health. *Administration and Policy in Mental Health*, 32, 633-649.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2005). *Beroepscompetentieprofiel voor professionals met een hogere functie (niveau D) in het primair proces van de gehandicaptenzorg*. Utrecht: VGN.

4 ER IS IEMAND IN HET MIDDEN DIE EEN LEEFBAAR LEVEN MOET HEBBEN

Wat vinden ouders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen belangrijk in een begeleider?

Joke van der Meer, Petri Embregts, Lex Hendriks en Jody Sohier

Samenvatting

In dit onderzoek is gekeken naar wat ouders (verwanten, vertegenwoordigers) van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen belangrijk vinden in een begeleider. Doel van het onderzoek is informatie te verwerven om de competenties van begeleiders van deze doelgroep verder te expliciteren. Negentien ouders zijn in de thuissituatie geïnterviewd. Er is gebruik gemaakt van een deels open ("Schets ons de ideale begeleider"), deels semi-gestructureerd interview. Uit de interviews komt naar voren dat ouders duidelijk weten wat zij willen van een begeleider, maar ondersteund moeten worden bij het formuleren van concrete kenmerken. Ouders vinden de wisselwerking tussen ouders en begeleiders, het ondernemen van activiteiten, openheid naar ouders, cliëntgericht werken en duidelijkheid geven aan de cliënt het meest belangrijk. De resultaten komen deels overeen met bevindingen uit eerder onderzoek, maar geven ook nieuwe informatie. De resultaten kunnen een bijdrage leveren aan verdieping naar specifieke cliëntengroepen in de landelijke beroepscompetentieprofielen. Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking en maakt deel uit van het Euregioproject.

Inleiding

De opvatting over zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is de afgelopen decennia sterk veranderd. Van nadruk op verzorging naar aandacht voor ontwikkelingsmogelijkheden en groeien in een relatie met de ander. Van wonen buiten de maatschappij naar het recht op integratie. Het betreft niet alleen fysieke en functionele integratie, maar met name sociale integratie: mensen met een verstandelijke beperking moeten volwaardig kunnen deelnemen aan de samenleving. De laatste jaren hebben we tevens te maken met een grotere differentiatie aan zorgvragen, ingegeven door de

maatschappelijke opvatting dat zorg en ondersteuning steeds beter moeten worden afgestemd op het individu (Embregts, 2009). Deze ontwikkelingen hebben onder meer tot gevolg dat de zorg op een grote verscheidenheid aan plaatsen wordt verleend: bij de cliënt thuis, ambulant, in kleine woonvoorzieningen en in (intramurale) gespecialiseerde voorzieningen.

De rol die ouders in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking willen, kunnen en mogen vervullen is hiermee ook veranderd. Tot zeker halverwege de vorige eeuw namen de ouders 'afscheid' van hun kind als het werd opgenomen in een instelling. De instellingen lagen ver weg in de bossen en het kwam veelvuldig voor dat mensen die in Rotterdam woonden, hun kind moesten bezoeken in de Achterhoek. Ouders konden op vastgestelde tijden op bezoek komen; de begeleiders beslisten over de zorg die nodig was. Uit onvrede met deze situatie en om elkaar te steunen in het kenbaar maken van hun gemeenschappelijke wensen, werd in 1952 de eerste oudervereniging opgericht: 'Helpt elkander'. Er volgde een enorme groei van het aantal leden en daarmee ook van het aantal ouderverenigingen in Nederland. In 1964 besloten de ouderverenigingen om meer gezamenlijk naar buiten te treden en werd de Federatie van Ouderverenigingen (FvO) opgericht. Op meerdere niveaus zetten de ouders zich in voor verbetering van de zorg aan hun kinderen. Op landelijk niveau werden zij gesprekspartner van het ministerie, op provinciaal, regionaal en instellingsniveau namen zij zitting in ouderraden. In 1994 publiceerde de FvO een aantal brochures waarin kwaliteitscriteria beschreven staan om de gewenste zorg te toetsen, zoals: 'Werken met een zorgplan' en 'Behartigen van belangen'. De emancipatie van de ouderverenigingen heeft ertoe bijgedragen dat de rol en de betrokkenheid van de ouders bij de zorgverlening steeds meer erkend wordt en vorm krijgt. Immers, zij zijn degenen die het hele leven met hun kind (de cliënt) verbonden zijn. De professional daarentegen is een passant (Egberts, 2007).

Ouders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking ($IQ < 40$) en ernstige gedragsproblemen nemen in dit geheel een bijzondere plaats in. Zij hebben in de meeste gevallen geen keuze om hun kind thuis te laten wonen. Niet alleen kan de zorg fysiek te zwaar worden, maar het is met name het gedrag waardoor zij vaak gedwongen worden om hun kind uit huis te plaatsen, veelal in residentiële (24 uren) voorzieningen. Het is een van de zwaarste beslissingen in hun leven om hun kind en daarmee de zorg over te dragen aan anderen (Egberts, 2007; Isarin, 2004; Verstegen, 1978).

De relatie die ouders van mensen met een verstandelijke beperking met begeleiders hebben, vormt de basis voor het welbevinden van de cliënt (Isarin, 2004). Door Egberts (2007) wordt deze relatie gevisualiseerd als een gelijkzijdige driehoek, met de cliënt aan de top. Ouders en begeleiders vormen de basis, zij dragen de top. Als de basis solide is, kan de top zich ontplooiën. Case (2000) beschrijft verschillende modellen waarin de samenwerking van ouders met professionals vorm krijgt, met als kernbegrip *partnership*: ouders en begeleiders zijn gelijkwaardige gesprekspartners. Hij stelt dat de professionals goed moeten zijn opgeleid, om ouders te ondersteunen in het proces van *partnership*. Ook Van Gennep (2009) spreekt van *partnerschap* dat nodig is om tot volwaardig burgerschap te komen. In dit *partnership* moeten ouders niet gezien worden als de bron

van het probleem, maar als deel van de oplossing (Schwartz, 2005).

Genoemde ontwikkelingen hebben geleid tot een veranderende vraag ten aanzien van de competenties van de beroepskrachten in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. In 2005 is het Landelijk competentieprofiel beroepskrachten primair proces gehandicaptenzorg gepresenteerd (van Arensbergen & Liefhebber, 2005), gevolgd door competentieprofielen voor specifieke doelgroepen (VGN, 2008; VGN, 2009). In de competentieprofielen worden de niveaus van de beroepsuitoefening beschreven (A, B, C en D niveau), de taken die in het primaire proces worden uitgevoerd, de kritische beroepstaken of kernopgaven en op basis hiervan de competenties (van Arensbergen & Liefhebber, 2005; VGN, 2008). Voor de doelgroep mensen met een lichte verstandelijke beperking met ernstige gedragsproblemen (SGLGV) is in 2009 een verdiepend competentieprofiel uitgebracht (VGN, 2009). Voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen bestaat er (nog) geen verdiepend competentieprofiel.

Binnen de competentieprofielen is gekeken naar de competenties die begeleiders nodig hebben in de samenwerking met ouders. Het blijkt niet gemakkelijk om de rol van ouders hierin terug te vinden. De terminologie die in de beroepsprofielen gebruikt wordt is zeer divers: het woord 'ouders' komt slechts vier keer voor; verwanten, broer(s), zus(sen) komen niet voor, familie één keer en mantelzorgers (waaronder ouders) zes keer. De interactie met ouders staat beschreven binnen de termen 'cliëntstelsel', 'betrokkenen', 'derden', 'omgeving' en 'netwerk'. In het competentieprofiel voor niveau D wordt de term verwanten wel gebruikt en zijn ouders terug te vinden onder 'vertegenwoordiger'. Door deze diversiteit in terminologie bestaat de kans dat het voor opleidingen en werkers niet volledig duidelijk is wat er van begeleiders verwacht mag worden in hun professionele relatie met ouders.

Om na te gaan welke specifieke competenties gevraagd worden bij de begeleiding van mensen met een ernstige verstandelijke beperking (en ernstige gedragsproblemen), is gekozen dit te doen vanuit het perspectief van de ouders. Leidend voor dit onderzoek was de volgende vraagstelling:

Welke competenties vormen volgens ouders een goede basis voor het werken als begeleider in de zorg voor ernstige verstandelijk beperkte mensen met ernstige gedragsproblemen?

Methoden

Respondenten

In dit onderzoek zijn de ervaringen en meningen van ouders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen geïnventariseerd. Onder ouders wordt verstaan: de natuurlijke ouder(s), broer of zus, zwager of schoonzus of de wettelijk vertegenwoordiger. Bij de werving van de ouders zijn de volgende inclusiecriteria gehanteerd: de betreffende zoon/dochter moest een ernstige

verstandelijke beperking hebben (IQ < 40), ernstige gedragsproblemen vertonen (ZZP 6 of 7), minimaal 20 jaar oud zijn en minimaal 5 jaar uit huis wonen. Beoogd werd om 15 tot 20 ouders te bevragen. Uiteindelijk heeft er met 19 ouders een interview plaatsgevonden, waarvan 12 interviews met één of beide ouders of een ouder en een zus (2 interviews), 4 interviews met een broer of een zus en 1 interview met een wettelijk vertegenwoordiger. Het waren de ouders van 10 mannelijke en 9 vrouwelijke cliënten met een gemiddelde leeftijd van 38 (spreiding van 12-54), die gemiddeld 26 jaar uit huis woonden (spreiding van 5-52 jaar). Van één instelling zijn 10 ouders geïnterviewd, van twee andere instellingen respectievelijk 4 en 5 ouders.

Tijdens de interviews bleek dat twee cliënten niet voldeden aan één van de vooraf gestelde criteria: beide cliënten waren jonger dan 20 jaar. Er is voor gekozen deze twee cliënten toch in het verdere onderzoek mee te nemen omdat zij wel aan de overige inclusiecriteria voldeden.

Instrumenten

Om inzicht te krijgen in de mening, wensen en behoeften van ouders is gekozen voor een kwalitatieve wijze van dataverzameling, namelijk een open en deels gestructureerd interview. Dit biedt de onderzoeker de mogelijkheid om de diepte in te gaan en gedetailleerde informatie te verwerven. Er kan worden doorgevraagd en ingegaan op achterliggende gedachten en motivatie van de geïnterviewde (Maso, 2004). Een hiervoor ontwikkelde interviewgids was bij ieder interview de leidraad. Doel van het eerste, open gedeelte was de ouders alle ruimte te geven hun eigen gedachten en mening te formuleren. Na de uitnodiging: "Schets ons de ideale begeleider van uw zoon / dochter" was het aan de ouder om die invalshoek te kiezen die voor hen het meest vanzelfsprekend was. Aan de ouders werd gevraagd hun wensen en gedachten verder te verwoorden in termen van gedrag: wat doet of zegt de begeleider dan? Het semigestructureerde deel van het interview was gebaseerd op het Landelijk Competentieprofiel beroepskrachten primair proces (van Arensbergen & Liefhebber, 2005). De 8 competentiegebieden, waarover begeleiders volgens het Landelijk Competentieprofiel zouden moeten beschikken, werden langsgelopen. Doel van dit deel was om aanvullende informatie te verzamelen over deze competentiegebieden voor zover ze in het open deel van het interview nog niet aan de orde waren gekomen.

Procedure

De werving van de ouders gebeurde door een onderzoeksmedewerker verbonden aan het lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking, in 3 instellingen die participeren in het lectoraat. Ouders die toestemden om aan het onderzoek deel te nemen ontvingen een informatiebrief waarin de aanleiding, het doel en de opzet van het onderzoek werd uitgelegd. Tevens werd vermeld dat deelname aan het onderzoek vrijwillig was en dat de gegevens anoniem verwerkt zouden worden. Vervolgens werd er door de onderzoeker telefonisch contact opgenomen om een afspraak te maken voor de afname van het interview. Voorafgaand aan de interviews was een interviewgids

opgesteld om er zeker van te zijn dat ieder interview op eenzelfde manier zou verlopen. Hierin werd een standaard introductie beschreven: toelichting op het onderzoek, waarborgen anonimiteit en toestemming voor opname. Het interview vond plaats bij de ouders thuis, duurde maximaal een uur en werd opgenomen met een voicerecorder. Alle interviews werden afgenomen door 2 personen, een onderzoeksmedewerker en een student (11 interviews) of een docentonderzoeker (8 interviews). De eerste interviewer had de inhoudelijke leiding binnen het interview; de tweede interviewer bewaakte of alle onderwerpen voldoende aan bod kwamen in de gestelde tijd, stelde waar nodig aanvullende vragen en hield bij welke competentiegebieden aan de orde kwamen in het eerste deel van het interview. Hierdoor konden in het tweede deel van het interview de overige competentiegebieden alsnog bevestigd worden. In juni 2010 heeft er een bijeenkomst plaatsgevonden waarin de voorlopige resultaten zijn besproken met de geïnterviewde ouders.

Betrouwbaarheid

Om de betrouwbaarheid te optimaliseren kregen de studenten een gezamenlijke voorbereiding die bestond uit de volgende onderdelen: studenten bekeken films over ouders van mensen met een verstandelijke beperking; zij waren één dag te gast op een leefgroep van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen en twee middagen werden besteed aan interviewtechnieken en training. Daarna vonden 2 oefeninterviews plaats. Beide interviews werden opgenomen en nabesproken. Studenten kregen instructie over het werken met het computerprogramma Atlas.ti, versie 6.1.1 (Muhr, 1993).

Bij alle interviews was steeds dezelfde onderzoeker aanwezig, de tweede persoon was een student (11 interviews) of een docentonderzoeker (8 interviews). De aanwezigheid van steeds dezelfde onderzoeker en het gebruik van de eerder genoemde interviewgids zorgden ervoor dat eenduidigheid wat betreft inhoud en structuur tussen de interviews gewaarborgd werd. Bij de analyse werd een interbeoordelaars-overeenstemming van 79.17% bereikt door het, door twee onderzoekers, onafhankelijk coderen van 2 interviews en het toekennen van codes aan 6 interviews met 'lege' codes.

Analyse

Alle interviews zijn volledig getranscribeerd (letterlijk uitgeschreven) aan de hand van vooraf opgestelde richtlijnen. De interviews zijn vervolgens op basis van principes van open, axiaal en selectief coderen (Strauss & Corbin, 1998) gecodeerd en geanalyseerd met behulp van het computerprogramma Atlas-ti, versie 6.1.1 (Muhr, 1993). De interviewers hebben onafhankelijk van elkaar een oefeninterview gecodeerd: aan ieder fragment van betekenis werden één of meer codes toegekend. De codes zijn dus niet vooraf geformuleerd, maar tijdens het proces tot stand gekomen. Aldus ontstond een lijst bestaande uit 33 codes, met bijbehorende definities. Na enkele interviews

kwamen er nog 8 codes bij en werden enkele definities aangescherpt. Code 0 werd gebruikt voor relevante/belangrijke uitspraken die niet onder een van de andere codes ondergebracht konden worden. Na afloop is één code uit de lijst gehaald, omdat deze code achtergrondinformatie betreffende de cliënt bevatte. Op basis van inhoudelijke samenhang zijn de codes in 6 categorieën ondergebracht, die bij de resultaten nader zullen worden toegelicht.

Resultaten

In deze paragraaf zal op de eerste plaats een overzicht worden gegeven van de verschillende onderscheiden categorieën, alsmede het aantal codes en het totaal aantal uitspraken per categorie (Tabel 1). Vervolgens worden per categorie de resultaten beschreven. Telkens zal een definitie worden gegeven van de categorie waarmee verwoord wordt wat de codes binnen elke categorie gemeen hebben. Daarna zullen per categorie de meest belangrijkste bevindingen worden beschreven. Hierbij zal enerzijds rekening worden gehouden met het aantal uitspraken dat ouders deden als ook het aantal interviews waarin deze uitspraken werden gedaan. De belangrijkste bevindingen per categorie worden met behulp van citaten beschreven. We gaan er van uit dat als er een groot aantal uitspraken per code in meerdere interviews is gedaan, deze code door de ouders als belangrijk wordt gezien.

Tabel 1 Aantal codes, absolute en gemiddelde aantallen uitspraken van ouders per categorie

Categorie	Aantal codes	Aantal uitspraken	Gemiddeld aantal uitspraken per categorie
Cliëntgericht handelen van een begeleider	11	265	24.1
Relatie tussen begeleider en ouders	8	212	26.5
Organisatie	5	131	26.2
Voorwaardelijke aspecten voor cliëntgericht handelen	6	116	19.3
Sociaal-emotionele relatie tussen begeleider en cliënt	6	96	16.0
Directe leefomgeving van de cliënt	4	51	12.8
<i>Totaal</i>	40	871	21.8

Cliëntgericht handelen van een begeleider

In deze categorie bevinden zich de uitspraken die te maken hebben met dat wat een begeleider moet doen om af te stemmen op en aan te sluiten bij de cliënt. Het gaat om het pedagogisch handelen en de vaardigheden waar een begeleider over moet beschikken om dit handelen vorm te kunnen geven.

Volgens de ouders hebben mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen vooral duidelijkheid/structuur nodig. Dit wordt namelijk in alle interviews genoemd en in 10 interviews meer dan twee keer. Omdat het gedrag moeilijk verstaanbaar is, is het belangrijk dat begeleiders kunnen inschatten hoe een cliënt zich voelt en daar hun acties op afstemmen.

“Duidelijkheid is denk ik essentieel voor haar. Omdat ze daar toch wel op vertrouwt en dat haar ook de structuur en duidelijkheid biedt die ze nodig heeft. Wel heel eerlijk maar wel zacht. Hoe moet ik dat zeggen? Met een zachte hand duidelijk zijn. Het is normaal communiceren maar ook laten zien. Dus lichaamstaal van jou.”

Ouders geven aan dat hun kind veel ‘vrije’ tijd heeft, die het zelf niet/nauwelijks kan invullen. Het samen iets ondernemen wordt vaak genoemd; niet alleen als ontspanning, maar juist ook als afleiding, om gedragsproblemen te voorkomen. Maar ook hopen ouders dat begeleiders creatief zijn, ontwikkeling blijven stimuleren of onderhouden.

Tabel 2 Cliëntgericht handelen van een begeleider. Codes, aantal uitspraken per code en aantal interviews waarin de uitspraken zijn gedaan

Codes cliëntgericht handelen van een begeleider	Aantal uitspraken per code	In hoeveel interviews (n = 19)
Duidelijkheid geven aan de cliënt	59	19
Activiteiten ondernemen met de cliënt	46	14
Communicatie op het niveau van de cliënt	34	16
Inschatten gemoedstoestand van de cliënt	32	14
Stimuleren en onderhouden van vaardigheden van de cliënt	32	13
Afstemmen op de zorgvraag en zorgbehoeften van de cliënt	26	15
Mogelijkheden van de cliënt inschatten	19	9
Kopiëren gedrag ouders in omgang met de cliënt	8	5
Cliënt betrekken bij werkzaamheden	4	4
Afspraken nakomen met de cliënt	3	2
Cliënt regie geven	2	2
<i>Totaal</i>	265	19

“... de dingen die ze [de begeleiders] al heel lang doen eens opnieuw bekijken en zeggen van: is dat nou nodig? Zullen we dat niet wegnemen en moet het anders. Dat ze niet altijd zomaar alles doorzetten, maar kijken van: is dat wel nodig? Dat vind ik een belangrijke zaak.”

Relatie tussen begeleider en ouders

In deze categorie bevinden zich de uitspraken die te maken hebben met de samenwerking tussen een begeleider en ouders rondom de cliënt en de relatie die een begeleider en de ouders in deze samenwerking met elkaar opbouwen.

Ouders geven aan dat zij geïnformeerd willen worden en dat er wederkerigheid is in het contact. Zij vinden het belangrijk als begeleiders ook belangstelling voor hen als ouders hebben.

“Wij kunnen ook leren van het personeel want zij hebben ook leidingen gehad en wij zijn natuurlijk gewoon- wij hebben puur alles opgedaan uit ervaring. Maar zij hebben ook weer een stukje hele andere kennis maar daar kan ik ook van leren. Maar de uitwisseling- en ik denk dat het gewoon heel belangrijk is dat je beiden- het personeel spreekt, de familie spreekt, we leggen de dingen naast elkaar. Dat kan heel verrassend zijn en dan komen we samen tot iets.”

Ouders vinden het daarnaast belangrijk dat begeleiders eerlijk en open zijn. Daarvoor is een vertrouwensband nodig. Begeleiders moeten de afspraken nakomen en mogen gerust erkennen dat zij het ook niet weten; het leidt in de ogen van ouders namelijk tot het samen zoeken naar oplossingen.

Tabel 3 Relatie tussen begeleider en ouders. Codes, aantal uitspraken per code en aantal interviews waarin de uitspraken zijn gedaan

Codes relatie tussen begeleider en ouders	Aantal uitspraken per code	In hoeveel interviews (n = 19)
Informatie-uitwisseling tussen begeleiding en ouders	55	18
Openheid naar ouders	44	19
Eerlijkheid naar ouders	33	12
Vertrouwensband met ouders	26	12
Ouders zich welkom laten voelen op de groep	18	11
Afspraken nakomen met ouders	16	11
Belangstelling tonen naar ouders	12	7
Kwetsbaar opstellen naar ouders	8	5
<i>Totaal</i>	212	19

“Nou, die [de begeleider] is eerlijk. En die zegt ook de dingen die niet goed gaan en ik denk ook dat je vooral dán durft te benoemen dat dit en dat is gebeurd of ik was erbij en ik heb dit en dat niet gezien, of mijn collega was erbij en die heeft dit of dat niet opgemerkt of die kende het ook niet goed genoeg. Ik heb heel veel begrip [voor zo'n situatie] als het maar eerlijk wordt gebracht.”

De nadruk die een aantal ouders legt op de eerlijkheid wordt soms ook ingegeven door een minder prettige ervaring.

“Nou goed, [naam cliënt] zijn ze ook een keer vergeten uit bad te halen. En als dat vrijdag 's avonds gebeurt en je hoort dat pas 's maandags omdat het kind toch wel blauwe plekken had van het lange zitten..... en dat klopt niet, dan zeg ik van; nu ben je niet goed bezig.....”

Organisatie

In deze categorie bevinden zich de uitspraken die te maken hebben met de verantwoordelijkheid van de organisatie of het management om de randvoorwaarden te creëren waardoor een begeleider optimaal met cliënten kan werken. Maar ook uitspraken die te maken hebben met het samenwerken van begeleiders met collega's en/of management en de visie van een organisatie.

Ouders geven in maar liefst 17 van de 19 interviews aan dat het belangrijk is dat er binnen het team hetzelfde gedacht wordt en dat dat ook wordt uitgedragen.

“Ja, dat iedereen van die afspraak op de hoogte is. Kijk anders worden we er gewoon niks wijzer door. Kijk als er vijf er wel doen en de zesde doet dat niet, ja dan weet [naam cliënt] het niet meer.”

Tabel 4 Organisatie. Codes, aantal uitspraken per code en aantal interviews waarin de uitspraken zijn gedaan

Codes organisatie	Aantal uitspraken per code	In hoeveel interviews (n = 19)
Afstemmen en samenwerken collega's	53	17
Facilitering middelen door organisatie	36	11
Werken in een organisatie	28	12
Tijd	11	7
Financiering / budget	3	3
<i>Totaal</i>	131	17

Zij geven aan dat de veranderingen in de personeelssamenstelling het moeilijk maken.

“En het personeel moet op één lijn zitten en als je zoveel wisselt in je personeel is het natuurlijk op zich al moeilijk. Er zijn er een paar die enorm gemotiveerd zijn maar die krijgen de rest niet mee.”

En dat het voor het team ook moeilijk wordt door de huidige ontwikkelingen en de organisatie.

“iets heel kleins, maar de beperkingen van een gebouw leidt er bijvoorbeeld toe dat overlegsituaties in de woonkamer gaan plaatsvinden. En [naam cliënt] wil naar de woonkamer, nou, dat kan dus niet. Ze zit in haar eigen huis dus dan ben ik wel het type dat zegt van: jongens, daar moeten jullie niet haar probleem van maken, want zij woont hier, jullie zoeken maar mooi een andere plek. Ga bij wijze van spreken maar op de gang zitten, dat wordt jullie probleem en van de organisatie, maar niet van haar.”

Voorwaardelijke aspecten voor het cliëntgericht handelen van een begeleider

In deze categorie bevinden zich de uitspraken die te maken hebben met dat wat een begeleider moet weten, kunnen en/ of hebben om cliëntgericht te kunnen handelen.

In wederom 17 van de 19 interviews geven ouders aan dat zij het belangrijk vinden dat de begeleider weet wie die cliënt is waar hij mee werkt en dat de begeleider beschikt over kennis van de beperking van hun kind; autisme wordt hierbij veelvuldig genoemd.

Tabel 5 Voorwaardelijke aspecten voor cliëntgericht handelen. Codes, aantal uitspraken per code en aantal interviews waarin de uitspraken zijn gedaan

Codes voorwaardelijke aspecten voor cliëntgericht handelen	Aantal uitspraken per code	In hoeveel interviews (n = 19)
Kennis van de individuele cliënt	32	17
Methodisch werken	23	10
Kennis van een specifieke beperking	21	11
Scholing	20	9
Rapporteren	11	8
Observeren	9	6
<i>Totaal</i>	116	17

“Dus ik vind dus ook dat begeleiders op een gegeven moment ook moeten weten uit wat voor een gezin komt zo’n bewoner, komt de cliënt.... Ja, dat betekent natuurlijk dat ze van[naam cliënt] houden, dat ze hem behoorlijk goed kennen en doorhebben en dan ook met zoveel plezier over zijn streken en grappen en grollen vertellen.”

Continuïteit die bereikt kan worden doordat er goed gerapporteerd en overgedragen wordt, wordt in vrijwel alle gesprekken genoemd met als argument dat hun kinderen niet goed kunnen communiceren en er vaak wisselingen zijn in het personeel.

“... duidelijk omschreven worden. Natuurlijk, wat er precies die dag of die nacht aan de hand is geweest. Mar ook dat die ander het kan lezen; natuurlijk kunnen ze allemaal wel lezen, maar ook dat je begrijpt wat er staat. Dat vind ik wel heel belangrijk. Dat daar geen misverstanden ontstaan.”

Ouders vinden dat begeleiders geschoold moeten zijn en zich moeten blijven ontwikkelen door trainingen en cursussen.

“Dat vind ik ook bij goeie iemand in de zorg, dat je jezelf ook blijft bijhouden, op de hoogte blijft houden van ontwikkelingen. Dus lees een blad als Klik en lees dat soort dingen. Dat vind ik er eigenlijk bij horen.”

Sociaal-emotionele relatie tussen een begeleider en cliënt

In deze categorie bevinden zich de uitspraken die te maken hebben met de sociaal-emotionele band tussen een begeleider en een cliënt. Het gaat om respectvol en empatisch omgaan met de cliënt.

Tabel 6 Sociaal-emotionele relatie tussen begeleider en cliënt. Codes, aantal uitspraken per code en aantal interviews waarin de uitspraken zijn gedaan

Codes sociaal-emotionele relatie tussen begeleider en cliënt	Aantal uitspraken per code	In hoeveel interviews (n = 19)
Aandacht voor lichamelijke en persoonlijke verzorging	34	12
Vertrouwensband met de cliënt	16	10
Aandacht voor de cliënt	14	8
Welzijn van de cliënt	13	11
Cliënt het gevoel geven begrepen te worden	13	8
Accepteren van de cliënt	6	6
<i>Totaal</i>	96	12

Ouders spreken de hoop uit dat hun kind vooral ook positief gezien wordt, ondanks het gedrag dat het vertoont.

“... dat hij zich verplaatst in [naam cliënt] hoe die op dat moment.. ja, dat is echt inleven dus dat ie zich ook kan verplaatsen in [naam cliënt]. En dat hij hem niet als een object ziet maar ook echt [naam cliënt] als mens beschouwt.”

“Ja om heel rustig te blijven, om uit te stralen van [naam cliënt] je mag er zijn. Een grapje maken; het uit te stralen dat het allemaal niet zo erg is. En het vooral niet groter maken en vooral niet te zwaar op te pakken. Voor [naam cliënt] betekent dat nabij zijn op enige afstand.”

Ouders vinden het ook belangrijk dat hun kind er netjes bijloopt, dat het niet afgewezen wordt om de uiterlijke verzorging.

“Het belangrijkste vind ik dat ze goed schoon is, elke dag in bad gaat, elke dag schone kleren, haar haren elke dag netjes gevlochten. Dat zijn gewoon dingen wat ik gewoon wil.”

“Als je geen mankracht hebt die met hem wil werken omdat ze vinden dat hij stinkt. Nou dat doet hij bij vlagen ook, hij stinkt. Maar dan moet je hem wassen. Maar ik vind het even waardevol als ze hem echt met zorg en aandacht douchen.”

Directe leefomgeving van de cliënt

In deze categorie bevinden zich de uitspraken die te maken hebben met dat wat de begeleider moet doen in het organiseren van de leefomgeving van de cliënt.

Tabel 7 Directe leefomgeving van de cliënt. Codes, aantal uitspraken per code en aantal interviews waarin de uitspraken zijn gedaan

Codes directe leefomgeving van de cliënt	Aantal uitspraken per code	In hoeveel interviews (n = 19)
Huiselijkheid	27	14
Aandacht voor hygiëne van de leefruimte	10	5
Fysieke aanwezigheid van een begeleider	9	6
Veilige omgeving	5	5
<i>Totaal</i>	51	14

Ouders vinden het belangrijk dat er een goede sfeer is op een groep, dat begeleiding daar voor zorgt.

“Dat vind ik ook belangrijk dat je, dat je een thuis biedt aan iemand die daar woont. En een thuis is meer dan een bed, bad en brood. Ik denk door aandacht en gezelligheid te geven en gezelligheid kan zijn, nou een spelletje doen; gezelligheid kan ook zijn met mekaar televisie kijken of gezamenlijk koffie drinken en met een plant kun je al heel snel dingen gezellig maken.”

En dat die huiselijke sfeer ook betekent dat het schoon is. Een moeder gaf bijvoorbeeld aan:

“Nou, het mag wel schoon zijn. Dat stel ik wel op prijs, dat vind ik prettig. Want het is niet fijn als ik de huiskamer in kom en ik denk van: oh, moet ik op die stoel gaan zitten ... dan heb ik het gevoel dat ik eerst even een doekje moet halen om die stoel schoon te maken.”

Code 0

Onder deze code werden uitspraken van ouders genoteerd die niet direct ondergebracht konden worden bij een van de andere codes, maar wel door de interviewers als belangrijk werden aangemerkt. Nadere analyse van de uitspraken met een code 0 wees uit dat er nog 2 thema's konden worden onderscheiden (personeelwisseling en terughoudendheid).

Ouders geven aan dat op woongroepen van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen het personeelsverloop groot is. Dit tot hun grote zorg en verdriet.

“Een van de dingen die het meest ergerlijk zijn in de zorg is ja ik zeg maar, zij noemen het altijd georganiseerde ontrouw. Zodra iemand daar wat langer is dan ja gaat men weg. of vanwege zeg maar eigen andere ambitie ja men gaat weg. of vanwege overplaatsing of wat de laatste jaren weer vaak heeft plaatsgevonden dat vanwege het naar de maatschappij vertrekken van bewoners.”

“... want dat vind ik ook, ze hebben al heel veel verliesmomenten in hun leven. niet alleen van mensen die overlijden, maar ook van mensen die komen en gaan, weer komen en gaan”

En hoewel veel ouders zichzelf als mondig bestempelen, geven ze aan terughoudend te zijn in het geven van kritiek

“... en dan gaan ze ermee wandelen en dan kan ik er wel kritiek op hebben, dat durf ik dan niet goed te zeggen, dat vind ik zo, ja ik weet niet. Ik vind het pijnlijk niet maar...”

“Ja, maar ik vond zij [de begeleidster] sprak gewoon heel erg vanuit haar deskundigheid “Ik ben deskundig en het moet zo”. Ik vond me eigenlijk een beetje weggezet als deskundige. Want ik denk dat je als ouder best deskundig bent”

Conclusie

Ouders spelen een cruciale rol in het leven van hun kinderen; dat geldt ook voor ouders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen. Hun kinderen zullen nooit een zelfstandig leven kunnen leiden, zijn opgenomen in organisaties voor zorg aan mensen met een verstandelijke beperking en blijven altijd afhankelijk van hun ouders en zorgverleners. Het is belangrijk de verwachtingen en ervaringen van ouders te kennen (Aaron e.a., 2010; Buntinx, 2004; Egberts, 2007). Daarom werd in dit onderzoek aan 19 ouders de ruimte gegeven om met eigen woorden te beschrijven hoe een ideale begeleider ‘eruit ziet’. Hoewel ouders zonder uitzondering aangeven een ideale begeleider te kunnen beschrijven, is het wel opvallend dat zij moeite hebben om concreet aan te geven wat hun ideeën, wensen en verwachtingen zijn. Ouders zeggen bijvoorbeeld dat een ideale begeleider ‘goed kan communiceren’ en verwachten dat dit duidelijk is. Maar de vervolgvragen van de interviewer: “wat doet zo’n begeleider dan”, “wat zegt hij dan of juist niet” en daarna “wat moet hij in huis hebben om goed te kunnen communiceren” om beschrijvingen van gedrag te krijgen, kan men moeilijk beantwoorden. Een ander opvallend aspect is dat aan het einde van het interview meerdere ouders aangaven zich echt gehoord te voelen en, nog nooit op deze wijze met bijvoorbeeld begeleiders gesproken te hebben. Vanuit het perspectief van de ouders worden als antwoord op de vraag: “Schets ons de ideale begeleider van uw zoon/dochter”, de categorieën cliëntgericht handelen, relatie tussen begeleider en ouders en organisatie het meest genoemd. Voor het al dan niet slagen van het cliëntgericht handelen en de relatie met ouders wordt door de ouders een verband gelegd met de mogelijkheden binnen de organisatie. Cliëntgericht handelen wordt gezien als handelen van de begeleider gericht op de individuele en specifieke mogelijkheden en behoeften van hun kind. De begeleider moet niet alleen de individuele situatie van de cliënt herkennen, maar ook de mogelijkheden en behoeften goed kunnen inschatten en adequaat kunnen reageren. Ouders willen dat de begeleider duidelijkheid geeft aan de cliënt, zodat deze ook begrijpt wat van hem wordt verwacht, waarbij zowel aandacht moet worden besteed aan verbale en non-verbale communicatie. De begeleider moet in staat zijn de competenties en vaardigheden van de cliënt verder te ontwikkelen, hoewel de ouders tegelijkertijd ook aangeven dat ze zich realiseren dat dit soms maar zeer beperkt mogelijk is. Ouders benadrukken ook het belang van het ondernemen van activiteiten met de cliënt. Activiteiten hebben in hun ogen namelijk een duidelijke functie bij het verminderen van gedragsproblemen: door ontspanning en afleiding zal hun kind zich prettiger en veiliger voelen en zijn er mogelijk minder prikkels die leiden tot gedragsproblemen. De ontevredenheid over het ontbreken van activiteiten wordt vaak gezien in samenhang met het tekort aan personeel en tijd. In het onderzoek van Speet, Delnoij en Sixma (2005) wordt dit bevestigd voor deze doelgroep: cliëntvertegenwoordigers van mensen met een ernstige verstandelijke beperking zijn minder tevreden ten aanzien van de aangeboden activiteiten dan cliëntvertegenwoordigers van mensen met een lichte verstandelijke beperking. Speet e.a. (2005) geven hiervoor geen verklaring.

Ernstige gedragsproblemen van cliënten vragen veel van begeleiders. Ouders willen dat begeleiders gevoelig zijn voor de signalen, zodat extreme uitingen van gedrag voorkomen kunnen worden; zij hechten waarde aan een consequente aanpak (duidelijk zijn) omdat zij zien dat hun kind in verwarring raakt als begeleiders zich niet aan afspraken houden. Zij hopen dat begeleiders de ‘leuke’ kant van hun kind (blijven) zien, achter het moeilijke gedrag. Zij willen in de gelegenheid gesteld worden om te vertellen over die kant van hun kind, zodat de begeleider zich kan inleven.

De ideale begeleider heeft vooral ook een goede relatie met de ouders. In alle interviews is dit meerdere keren aan de orde geweest. Ouders geven nadrukkelijk aan dat zij betrokken willen zijn bij de zorgverlening omdat hun kind niet/nauwelijks kan communiceren, het hele leven beschermd zal moeten wonen en ernstige gedragsproblemen kan vertonen. Als voornaamste aspect wordt genoemd het uitwisselen van informatie. Ouders zouden graag op de hoogte zijn van bijvoorbeeld het verloop van de dag of de week, wat men gezamenlijk doet en hoe hun kind zich heeft gevoeld en gedragen. Het gaat ouders dus niet alleen over informatie voorafgaand aan een zorgplanbespreking, een gesprek met een behandelaar of visie, maar het gaat vooral ook over de betrokkenheid bij het leven van alledag. Ook in focusgroepen met cliëntvertegenwoordigers komen deze aspecten als meest belangrijk naar voren (Speet e.a., 2005). Daarnaast willen ouders ook direct en snel contact wanneer er sprake is van onregelmatigheden of problemen. Voorbeelden die hierbij aan de orde kwamen zijn: ouders die niet op de hoogte gebracht waren van brandwonden, weglopen, verkeerde medicijnen en (vermeend) seksueel misbruik. Ouders zeggen begrip te hebben voor situaties waarin het mis kan gaan, maar geven aan hun vertrouwen te verliezen als ze hier niet over geïnformeerd worden. De organisatie (directie- en managementniveau) zou zich naar de mening van ouders meer verantwoordelijk moeten voelen voor het ontbreken van bepaalde begeleidingsaspecten voor deze doelgroep van cliënten. De middelen die beschikbaar worden gesteld voor (behoud van) personeel voor deze cliënten en het ervaren gebrek aan ondersteuning voor de begeleiding komt tijdens de interviews meerdere keren aan de orde. Ouders hebben erg veel last van de in hun ogen continue wisseling van personeel. Ook in het onderzoek van Speet e.a. (2005) kreeg het kwaliteitsaspect (te) veel personeelwisselingen de hoogste verbeteringscore. Ouders geven in dit verband ook aan dat zij het idee hebben dat begeleiders zich niet altijd gesteund weten door het management. In het visiedocument Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg (VGN, 2007) worden twaalf kwaliteitsdomeinen beschreven. In het domein Kwaliteit van medewerkers en organisatie staat letterlijk: ‘Wanneer medewerkers zich ondersteund voelen door deskundigen en management heeft dit een directe relatie met de kwaliteit van de geboden zorg en ondersteuning’. En: ‘Indien er sprake is van specifieke doelgroepen, heeft de organisatie in beeld welke aan deze doelgroepen gerelateerde signalen en behoeften men kan verwachten’. Naar de mening van ouders is dit voor hen nog onvoldoende merkbaar. Dit wordt bevestigd in het onderzoek van Hoge, Tondora & Marrelli (2005), waarin naar voren komt dat organisatorische aspecten invloed hebben op de prestaties van medewerkers en de motivatie beïnvloeden, wat zijn uitwerking heeft

op de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking.

Als onderdeel van de categorie organisatie, wordt samenwerking, overleg met de collega's en het op één lijn zitten door ouders genoemd als een van de meest belangrijke factoren in de begeleiding van hun kind. De aard van de problematiek van de cliënten vraagt hierom. Opvallend is dat dit aspect niet in de vragenlijst is opgenomen in het onderzoek van Speet e.a. (2005), terwijl dit wel door cliëntvertegenwoordigers als belangrijk is genoemd. Als motivatie hiervoor wordt gegeven dat 50% of meer van de medewerkers en cliëntvertegenwoordigers ervan overtuigd is dat cliëntvertegenwoordigers niet over de informatie kunnen beschikken om een vraag hierover te kunnen beantwoorden. Wij onderschrijven dat ouders niet direct over deze informatie kunnen beschikken, maar zij hebben wel te maken met de consequenties van het niet afstemmen en ondervinden de gevolgen van het niet nakomen van afspraken. In de interviews komt naar voren dat begeleiders deze onderwerpen wel degelijk met ouders bespreken, meestal in relatie tot de voorbereiding op het bespreken van het zorgplan.

In de sociaal emotionele relatie gaat het ouders om de echte aandacht voor hun kind, om het welzijn. Zij realiseren zich dat het opbouwen van de relatie vaak bemoeilijkt wordt door het gedragsproblemen of het uiterlijk. Humor en relativeringsvermogen is een kwaliteit die zij zien bij de begeleider die in staat is het vertrouwen van hun kind te winnen. Aandacht voor de persoonlijke hygiëne behoort voor de ouders eveneens tot een goede begeleiding. Opmerkelijk was dat er een aantal malen over de kledingkeuze door de begeleiders voor hun kind werd gesproken. Zij gaven aan er niets van te zeggen, zelf kleren klaar te gaan leggen of aparte kleren voor de thuissituatie achter te houden. Het is ook in deze categorie dat ouders hun bewondering uitspraken voor begeleiders die erin slaagden hun kind zo te benaderen en te behandelen dat het de ouders plezier deed.

Ouders geven aan dat zij weinig inzicht hebben in de methoden en/of afspraken die gehanteerd worden bij uitingen van gedragsproblemen. Zij zijn echter terughoudend in het geven van kritiek en weten niet goed hoe ze dit moeten verwoorden. Ouders vinden kennis van hun kind en zijn achtergrond situatie belangrijk. Zij willen dat de begeleiders een beeld hebben van het gezin waaruit de cliënt komt, zodat zij daar rekening mee kunnen houden in de begeleiding. De verwachtingen ten aanzien van kennis over aandoeningen zijn vergelijkbaar met die ten aanzien van het vermogen tot objectieve waarneming en methodische aanpak. Opvallend vaak werd (het gebrek aan) kennis met betrekking tot autisme genoemd. Er zijn in de gesprekken veel vrijheidsbeperkende maatregelen genoemd (afzondering, specifieke kleding, zweedse band), maar slechts 1 ouder meldde dat dit een bron van zorg was. Betrokkenheid en distantie is veel aan de orde geweest. De ouders van deze cliënten benadrukken vooral de betrokkenheid; ook in de zin dat zij die betrokkenheid missen.

Wat betekenen deze bevindingen nu voor de competenties van begeleiders? De ontwikkelingen van de laatste jaren in de richting van een meer cliëntgerichte, individuele zorg vinden ondersteuning in de uitspraken van de ouders. Ouders realiseren

zich dat goede zorg - met name bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen - hoge eisen stelt aan het personeel. Het is voor hen belangrijk dat hun kind vaste begeleiders heeft en dat hun kind in overeenstemming met zijn eigen gedrag en zijn eigen mogelijkheden wordt begeleid. Begeleiders zullen op vakinhoudelijk gebied kennis moeten hebben van de ziektebeelden en methoden om om te gaan met de gedragsproblemen. Daarnaast worden persoonlijke eigenschappen van de begeleiders als communicatie, inlevingsvermogen, het opbouwen van een relatie, motivatie en stressbestendigheid benadrukt. In het rapport 'Klaar voor de toekomst' worden deze eigenschappen (kernkwaliteiten) samengevat in: betrokkenheid, empathie, assertiviteit, representativiteit en integriteit (Vlaar, van Hattum & van Dam, 2006). Communicatie met de cliënt maar met name ook met de ouders is de basis, want ook de ouders zoeken in hun situatie vaak naar advies en ondersteuning. Deze persoonlijke competenties zouden volgens de ouders tijdens de opleiding en in na- en bijscholing voldoende aandacht moeten krijgen.

De in het Landelijk competentieprofiel beroepskrachten primair proces gehandicaptenzorg (van Arensbergen & Liefhebber, 2005) en het Beroepscompetentieprofiel voor professionals met een hogere functie (niveau D) in het primaire proces gehandicaptenzorg (VGN, 2008) beschreven competenties zou wat deze doelgroep betreft geaccentueerd en / of aangevuld kunnen worden. Ook een aantal competenties uit het verdiepende profiel SGLVG zouden hierin betrokken kunnen worden. Het betreft dan kennis op het gebied van psychopathologie, (on)veiligheid, behandelinterventies, vaardigheden op het gebied van gespreksvoering met ouders / het systeem en de hierboven genoemde attitudeaspecten.

Op basis van de beschreven resultaten, kunnen de volgende aanbevelingen worden gedaan. Op micro-niveau gaat het met name om de relatie van de begeleider met ouders en de begeleider met de cliënt. Het is belangrijk dat begeleiders in staat zijn een partnership aan te gaan met ouders. Dat vraagt, naast de genoemde persoonlijke eigenschappen, een open en eerlijke communicatie op basis van kennis, empathie en vertrouwen. In de relatie met de cliënt vraagt het echte aandacht voor de persoon, ook wel menslievendheid genoemd (Embregts, 2009), maar ook het geven van duidelijkheid op basis van methodieken. Het managen van de driehoek ouders, begeleiders en cliënt is de basis voor een goede hulpverlening (Egberts, 2007; van Gennep, 2009).

Op meso-niveau gaat het met name om de samenwerking en afstemming tussen begeleiders. Er worden, volgens de ouders, afspraken gemaakt waaraan begeleiders zich na verloop van tijd niet (meer) kunnen houden. Van begeleiders vragen zij om gevoelig te zijn voor en om te kunnen gaan met hun (kritische) vragen. De organisatie zal meer helderheid moeten geven naar personeel en ouders over de visie ten aanzien van groepssamenstelling en personeelsbeleid en hoe zij denken frequente personeelwisselingen tegen te gaan.

Op macro-niveau zou het wenselijk zijn om meer eenduidigheid aan te brengen in de terminologie in de competentieprofielen. Nu zijn competenties ten aanzien van ouders/verwanten niet terug te vinden onder ouders of verwanten, maar bij mantelzorgers,

cliëntensysteem, betrokkenen, derden, omgeving, netwerk en vertegenwoordigers (van Arensbergen & Liefhebber, 2005; VGN, 2008). Aandacht voor (ouders van) mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen zou als apart deel aan de competentieprofielen van het A,B, C en D niveau kunnen worden toegevoegd. Opleidingen zouden specifieke aandacht kunnen besteden aan de vertrouwensband en de gesprekvoering met ouders, om vragen en wensen te verhelderen en problemen rondom de begeleiding te bespreken. Dit kan in de vorm van trainingen. Ook in de zorg voor mensen met een lichamelijke beperking bleken trainingen in het omgaan met verwanten van waarde: deze trainingen waren gericht op het feit dat begeleiders geneigd zijn meer te beloven dan ze waar kunnen maken, en op het goed doorvragen bij verwanten om te achterhalen wat hen dwarszit (Hulst & Eggink, 2008). Daarnaast kunnen opleidingen meer aandacht besteden aan kennis op het gebied van ontwikkelingspsychologie, psychopathologie, methodieken en ethiek, want, zoals een ouder verwoordde: “alleen compassie en medemenselijkheid is niet voldoende”.

Vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op meerdere aspecten: het uitbreiden van het aantal ouders dat geïnterviewd is, om daarmee meer geldige uitspraken te kunnen doen over de resultaten. Uitbreiding naar ouders van andere doelgroepen, om na te gaan of, en in welke mate hun wensen, ideeën en verwachtingen overeenkomen met de resultaten van dit onderzoek. Ook zouden ouders bevraagd kunnen worden over welke oplossingsrichtingen zij zien om de resultaten in praktijk te brengen. Ten aanzien van de opleidingen zou de effectiviteit van (nieuw te ontwikkelen) trainingprogramma's gemeten kunnen worden.

Literatuurlijst

- Aaron Resch, J., Mireles, G., Benz, M., Grenwelge, C., Peterson, R., & Zhang, D. (2010). Giving Parents a voice: A Qualitative Study of the Challenges Experienced by Parents of Children with Disabilities. *Rehabilitation Psychology*, Vol. 55(2), 139-150.
- Arensbergen, Ch., & Liefhebber, S. (2005) *Landelijke competentieprofiel beroepskrachten primair proces gehandicaptenzorg*. Utrecht: NIZW.
- Buntinx, W.H.E. (2004). *Kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van familie van bewoners van residentiële instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap*. Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Case, S. (2000). Refocusing on the parent: What are the social issues of concern for parents of disabled children? *Disability & Society*. 15(2), 271-292.
- Egberts, M.J.A. (2007). *Ouders op hún plek: Samenwerken in de drieboek cliënt, ouders en begeleiders*. Utrecht: Agiel.
- Embregts, P. (2009). *Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Arnhem: HAN University Press.
- Gennep, A.T.G. van. (2009). Verstandelijke beperkingen als sociaal probleem. Kansen of bedreigingen van het burgerschapsparadigma? *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 2, 101-124.
- Hoge, M.A., Tondora, J., & Marrelli, A.F. (2005). The fundamentals of workforce competency: implications for behavioural health. *Administration and Policy in Mental Health*, 32 (5/6), 509-531.
- Hulst, G. van, & Eggink, J. W. (2008). Van klagen naar samenwerken: De winst van aandacht voor verwanten. *Tijdschrift voor Verzorging en Beheer*, 2(4), 2-4.
- Isarin, J. (2004). *Kind als geen ander. Moeders van gehandicapte kinderen tussen hoe en wat*. Budel: Damon.
- Maso, I., Andringa, G., & Heusèr, S. (2004). *De rijkdom van ervaringen: Theorie en praktijk van empirisch fenomenologisch onderzoek*. Utrecht: Lemma.
- Muhr, T. (1993). *Atlas.ti*. (versie 6.1.1). Berlijn: Scientific Software Development.
- Schwartz, C. (2005). Parental involvement in residential care and perceptions of their offspring's life satisfaction in residential facilities for adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 30(3), 146-155.
- Speet, M., Delnoij, D.M., & Sixma, H.J. (2005). *De kwaliteit van zorg en dienstverlening van de 's Heeren Loo Zorggroep vanuit het perspectief van clientvertegenwoordigers*. Meetinstrumentontwikkeling. Utrecht: NIVEL.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Verstegen, M.C.G.V. (1978). *Het geestelijk gehandicapte kind en zijn ouders*. Lochem: De Tijdstroom.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2007). *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg*. Visiedocument. Utrecht: VGN.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2008). *Beroepscompetentieprofiel voor professionals met een hogere functie (niveau D) in het primaire proces van de gehandicaptenzorg*. Utrecht: VGN.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2009). *Competentieprofiel voor beroepskrachten in het primaire proces die behandeling en begeleiding bieden aan (SG)LVG cliënten*. Utrecht: VGN.
- Vlaar, P., Hattum, M. van, & Dam, C. van. (2006). *Klaar voor de toekomst. Een nieuwe beroepsstructuur voor de branches welzijn en maatschappelijke dienstverlening, gehandicaptenzorg, jeugdzorg en kinderopvang*. Utrecht: NIZW beroepsontwikkeling.

5 DE MENSELIJKE MAAT VAN DE ZORG

Menslievende zorg aan mensen met een lichte verstandelijke beperking

Maaïke Hermsen, Petri Embregts, Lex Hendriks en Noud Frielink

Samenvatting

Uit onderzoek is gebleken dat de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking kampt met ongerustheid om het verkrijgen en behouden van voldoende geschoold personeel. Professionals zouden steeds vaker het gevoel hebben niet de kwaliteit van zorg te kunnen bieden die cliënten nodig hebben. Als oorzaak hiervoor wordt vaak gewezen op de invoering van de marktwerking in de zorg: doordat doelrationele productieprocessen domineren, staat aandacht voor de medemenselijke betrekking in de zorg onder druk. Het doel van deze bijdrage is tweërlei. Ten eerste wordt het oorzakelijk verband tussen verzakelijking van de zorg enerzijds en afname van motivatie en inkrimping van de ruimte voor menslievende zorg anderzijds nader onderzocht door 28 begeleiders in de zorg voor mensen met een lichte verstandelijke beperking te bevragen. Met welke motivatie hebben deze begeleiders voor de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking gekozen en is daar gaandeweg iets in veranderd? Wat verstaan zij onder menslievende zorg en welke factoren helpen of hinderen het om tot menslievende interactie met cliënten te komen? Welke negatieve en positieve gevolgen ondervinden begeleiders van de marktwerking in de zorg? Ten tweede bevat deze bijdrage een verkenning op het (her)inrichten van de zorg: hoe ziet voor begeleiders de ideale zorg van morgen eruit waarbij de cliënt het vertrekpunt is van de zorg en waarbij de professional ruimte heeft om betekenis te verlenen aan de zorgrelatie?

Inleiding

Kritiek op de invoering van de marktwerking in de zorg neemt hand over hand toe. In een artikel in De Volkskrant van mei 2010 wordt duidelijk hoe de zorg zich 'struikelend een weg zoekt op de markt'. Marktwerking zou niet leiden tot de gewenste kostenbesparing, zou de bureaucratie vergroten met gedemotiveerde werknemers en zou leiden tot afname van de kwaliteit van zorg (Vos, 2010). Overeenkomstig de filosofie van de markt worden organisaties gedomineerd door doelrationele productieprocessen met de nadruk op beheersbaarheid en verantwoording en wordt het denken over (kwaliteitsverbetering in de) zorg gereduceerd tot te kwantificeren verrichtingen die ingekocht en afgerekend moeten worden. Hierdoor bestaat het risico dat de

doelmatigheid van het soepel verlopen van zorgprocessen voorop komt te staan en dat de logica van het zorgen waarin koestering en betrokkenheid op de medemens leidende waarden daaraan ondergeschikt blijft (Mol, 2005). De grote leegloop die dreigt in de zorg omdat professionals het gevoel hebben niet (meer) de kwaliteit van zorg te kunnen bieden die patiënten of cliënten nodig hebben, treft ook de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Uit twee rapporten van de Inspectie voor de Gezondheidszorg blijkt dat er met name in de 24-uurs zorg aan mensen met een verstandelijke beperking grote ongerustheid is om het verkrijgen en behouden van voldoende deskundig personeel (Inspectie voor de Gezondheidszorg 2007; 2008).

Geheel in lijn met de beheersdrang van het marktgerichte zorgmodel worden zorginstellingen getypeerd als ‘ondernemingen’ (Reinders & Stegenga, 2006) en wordt de notie van professionaliteit de laatste jaren op de pijlers van beheersing en verantwoording gestoeld (Embregts, 2009; Reinders, 2010; Tonkens, 2003). Professionals worden in toenemende mate verplicht te werken met een veelheid aan richtlijnen en procedures. Deze hangen enerzijds samen met de professionalisering van interventies, maar anderzijds ook met het inperken van aansprakelijkheid en willekeur en met de noodzaak om transparant te werken (Reinders, 2000). Het risico bestaat echter dat er voor de morele en existentiële kenmerken van de professional zélf, zoals inventiviteit, creativiteit en eigen beslissingsruimte, steeds minder ruimte is. Hierdoor liggen afstandelijkheid, verlies van motivatie en afname van arbeidssatisfactie op de loer (van den Brink, Jansen & Pessers, 2005; van der Laan, 2006; Wuertz & Reinders, 2009a). Binnen de zorgethiek is een tendens waarneembaar die de professionele zorgbeoefening niet wil baseren op zorgverrichtingen maar juist op zorgrelaties, op de pijler van menslievendheid (Embregts, 2009; van Heijst, 2005; 2008; Pijnenburg, Leget & Berden, 2010). In de theorie van menslievende zorg is het versterken van relationele banden constitutief voor goede zorg. Een menslievende houding wordt gekenmerkt door vakkundigheid ingebed in medemenselijke betrokkenheid. Menslievende professionaliteit is gebouwd op twee pijlers: “het mededogen van een zorgverlener die geraakt is en in beweging komt, en de interesse en het plezier van mensen in mensen” (Leget, 2006, p. 130). De innerlijke motivatie en gedrevenheid, ingegeven door het verbintenis karakter van de zorgrelatie, komt ten gevolge van de verzakelijking in de zorg en de individualisering in onze cultuur steeds verder onder druk te staan, maar is vanuit menslievend gedachtegoed bepalend voor de arbeidsvreugde en de geboden kwaliteit van zorg (Clegg & Lansdall-Welfare, 2010; van Heijst, 2005; 2008; Wuertz & Reinders, 2009b).

Vanuit het lectoraat Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen is een onderzoek gedaan naar (bevorderende en belemmerende factoren in het bieden van) menslievende zorg aan mensen met een lichte verstandelijke beperking. In dit empirisch-ethische onderzoek waarin sociaal-wetenschappelijk onderzoek gecombineerd is met normatief ethische reflectie stond de ‘interne moraliteit’ van 28 begeleiders centraal. Het doel van deze bijdrage is tweërlei. Ten eerste wordt het oorzakelijk verband tussen verzakelijking van de zorg

enerzijds en afname van motivatie en inkrimping van de ruimte voor menslievende zorg anderzijds nader onderzocht. Met welke motivatie hebben deze begeleiders voor de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking gekozen en is daar gaandeweg iets in veranderd? Staat de motivatie in toenemende mate onder druk? Wat verstaan begeleiders onder menslievende zorg en welke bevorderende en belemmerende factoren kunnen worden onderscheiden om tot menslievende interactie met cliënten te komen? Welke negatieve en positieve gevolgen ondervinden begeleiders van de marktwerking in de zorg? Ten tweede bevat deze bijdrage een verkenning op het (her)inrichten van de zorg: hoe ziet voor begeleiders de ideale zorg van morgen eruit waarbij de cliënt het vertrekpunt is van de zorg en waarbij de professional ruimte heeft om betekenis te verlenen aan de zorgrelatie?

Methode

Respondenten

In de periode maart-april 2010 zijn 28 begeleiders werkzaam in 5 zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking in het Zuidoosten van het land geïnterviewd. Tabel 1 geeft enkele achtergrondgegevens van de respondenten weer. De respondenten hadden een gemiddelde leeftijd van 37 jaar. De functies van respondenten liepen uiteen. Het merendeel van de respondenten was werkzaam in de functie van groepsleider (assistent of cliëntbegeleider). Anderen waren werkzaam als ambulante begeleider, therapeut dagbesteding of sociotherapeut. De gemiddelde werkervaring van de respondenten was 13,5 jaar.

Instrumenten

In dit onderzoek zijn kwalitatieve, semigestructureerde interviews afgenomen aan de hand van een interviewgids. Voordeel van een dergelijke gids is dat gegarandeerd is dat in alle interviews dezelfde onderwerpen aan bod komen, terwijl er toch ruimte blijft voor eigen inbreng. De interviews zijn gestart met de vraag naar ‘bezieling in de zorg’: met welke motivatie hebben begeleiders voor de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking gekozen en wat houdt ze geïnspireerd om dit werk te doen? Is er in de loop der jaren een afname van arbeidsmotivatie merkbaar? Vervolgens is gevraagd wat begeleiders verstaan onder menslievende zorg. Met welke bevorderende en belemmerende factoren hebben zij te maken om tot menslievende interactie met hun cliënten te komen? Daarna is in de interviews stilgestaan bij de vraag welke negatieve en positieve gevolgen begeleiders ondervinden van de marktwerking in de zorg. Tot slot is de zogenaamde ‘wensvraag’ gesteld: hoe zou voor begeleiders de (ideale) zorg van morgen eruit zien? De interviews duurden gemiddeld 1 à 1,5 uur, zijn opgenomen met een voicerecorder en verbatim uitgeschreven.

Tabel 1 Achtergrondgegevens van respondenten

Persoonskenmerken	Subgroepcategorieën	Frequentie
Geslacht	Vrouw	18
	Man	10
Leeftijd	< 20 jaar	1
	20-30 jaar	4
	30-40 jaar	8
	40-50 jaar	10
	> 50 jaar	3
	Onbekend	2
Hoogst genoten opleiding	MBO	13
	HBO	13
	Onbekend	2
Functie	Groepsleiding	
	– Assistent begeleider (AB-er)	3
	– Cliëntbegeleider (CB-er)	14
	Ambulant begeleider (AMB-er)	8
	Therapeut (T)	3
Werkervaring	<5 jaar	7
	5-10 jaar	4
	10-15 jaar	4
	15-20 jaar	3
	20-25 jaar	1
	25-30 jaar	2
	>30 jaar	3
	onbekend	4

Analyse

In kwalitatieve data-analyses worden over het algemeen 3 basisstappen gevolgd: ‘onderdompeling’ (immersion), datareductie en synthese (Miles & Huberman, 1984). Gedurende het analyseproces hebben de onderzoekers zich ‘ondergedompeld’ in de data door herhaaldelijk het ruwe materiaal te bestuderen. Daarna volgde een proces van datareductie waarbij de data in hanteerbare eenheden zijn verdeeld. Hiervoor is Atlas.ti, versie 6.1.1 gebruikt, een computerprogramma bedoeld voor kwalitatieve data analyse (Muhr, 1993). Het programma sluit inhoudelijk aan bij de gefundeerde theorie benadering van Glaser en Strauss (Glaser & Strauss, 1967; Wester, 1995) en biedt de mogelijkheid om interviews volgens principes van open, axiaal en selectief te coderen (Strauss & Corbin, 1998). Korthedshalve worden met Atlas.ti kenmerkende uitspraken van begeleiders uit het interview gelicht. Woorden en fraseringen die in het kader van de vraagstelling betekenisvol bleken, zijn van een code voorzien. Sommige codes zijn gegenereerd uit de interviewvragen (selectief-deductief) terwijl andere codes juist uit de

data zelf ontstonden (open-inductief). Om optimale overeenstemming te verkrijgen in het toekennen van codes is de overeenstemming tussen beoordelaars berekend. Deze kwam neer op 82.61%.

Resultaten

In het eerste deel van deze paragraaf worden de beschrijvende gegevens (categorieën, (sub)codes en frequenties) van de individuele interviews weergegeven. Daarna wordt een kwalitatieve weergave van de resultaten per categorie besproken.

De analyse heeft een lijst van 168 verschillende codes opgeleverd. In de fase van synthese zijn door verdere interpretatie en clustering 26 gerelateerde codes en subcodes geordend, onderverdeeld in 6 categorieën. In Tabel 2 worden de categorieën, bijbehorende (sub)codes, en frequenties gepresenteerd. In de kolom ‘totale frequentie (sub)code’ staat vermeld hoe vaak een (sub)code is toegekend, berekend over alle 28 interviews. In de kolom ‘frequentie (sub)code in interviews’ staat genoemd in hoeveel verschillende interviews een bepaalde (sub)code is voorgekomen. Uit een kwantitatieve analyse van de uitspraken wordt duidelijk dat een aantal (sub)codes én vaak is voorgekomen in de interviews én door veel verschillende respondenten is benoemd (bijvoorbeeld ‘belemmerende factoren voor bieden van menslievende zorg’ en ‘negatieve gevolgen van de marktwerking in de zorg’). Het is van belang de data met enig voorbehoud op kwantitatieve wijze te interpreteren: het gemis van een zorgend netwerk en een zorgende maatschappij is bijvoorbeeld weliswaar 11 keer voorgekomen bezien over alle interviews, de code is echter maar door 5 verschillende respondenten benoemd. In de hiernavolgende analyse wordt per (sub)code een presentatie gegeven van de voornaamste resultaten. De resultaten zijn een kwalitatieve uiteenzetting van wat begeleiders aangeven van belang te vinden.

Bezieling in de zorg

De categorie ‘Bezieling in de zorg’ bevat 3 codes, te weten motivatie, inspiratie en passie. De eerste code geeft de motivatie van begeleiders in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking weer. Waar is de keuze voor dit werk destijds op gebaseerd? Is de motivatie in de loop der jaren veranderd? De tweede code brengt in kaart wat begeleiders in de zorg geïnspireerd houdt om dit werk (soms al jaren lang) te blijven doen; waardoor wordt hun gedrevenheid gevoed? Eén op de 3 begeleiders spreekt in termen van gepassioneertheid over zijn of haar werk. De derde code reflecteert op de vraag waar deze passie in tot uitdrukking komt.

Motivatie

Negen begeleiders gaven aan niet bewust voor de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking te hebben gekozen en er bij toeval - bijvoorbeeld door de kans

Tabel 2 Frequenties, categorieën en (sub)codes

Categorieën en (Sub)codes	Totale frequentie (sub)code	Frequentie (sub)code in interviews
Bezieling in de zorg		
Motivatie	31	24
Inspiratie	21	12
Passie	12	10
Omschrijving menslievende zorg		
'Moederlijk zorgen'	13	11
De mens centraal	58	23
Er-zijn voor de cliënt: presentie	94	24
Zelfregie	31	21
Bevorderende factoren voor bieden menslievende zorg		
Professionele houding		
– Opbouwen van vertrouwensband	34	21
– Scheiden werk en privé	22	18
– Creatief en flexibel zijn	32	19
– Werken vanuit intuïtie en met humor	10	7
– Prioriteit leggen bij de cliënt	2	1
Betrekken van netwerk	12	10
Team		
– Open en veilige teamsfeer	29	18
– Gedeelde teamvisie en doel	9	9
Organisatie		
– Deskundigheidsbevordering	34	18
– Organisatie in ontwikkeling	2	2
Belemmerende factoren voor bieden menslievende zorg		
Gemis van zorgend netwerk en zorgende maatschappij	11	5
Organisatie van zorg gaat ten koste van directe zorg aan cliënt:		
– Te weinig tijd/geld	41	21
– Bureaucratie	13	10
– Indicatiestellingen	47	28
– Kloof visie op papier/dagelijkse praktijk	3	3
Marktwerking in de zorg		
Negatieve gevolgen	47	20
Positieve gevolgen	31	23
Wensvraag		
De menselijke maat van de zorg	23	16
Bekommernis om cliënt door maatschappij	12	10

op een betaalde baan - werkzaam te zijn. Desalniettemin geeft 1 op de 3 begeleiders aan dat zijn of haar keuze voor dit werk sterk beïnvloed is door de opvatting iets voor anderen te willen betekenen, om mensen te helpen, of terzijde te staan. Eén begeleider verwoordde het als volgt:

“Ik ben absoluut geen type dat op kantoor moet zitten de hele dag. Ik ben heel graag met mensen bezig, help graag mensen, maar voel me daar ook geen Florence Nightingale in ofzo. Dat is overdreven. Ik voel me wel heel verwant met mensen, om daar iets voor te betekenen” (amb-er).

Wat opvalt is dat ‘iets voor anderen willen betekenen’ door 4 begeleiders ervaren wordt als een roeping of verantwoordelijkheid, waarbij het naleven van 2 normen van belang is. De eerste norm, vaak meegekregen in de opvoeding, wordt beschreven in termen van ‘solidariteit met de zwakkeren’. Een begeleider zei:

“Ik heb neven en nichtjes die het syndroom van Down hebben, dus wij zijn er wel mee opgegroeid. En er werd ook heel gewoon mee gedaan zal ik maar zeggen, die hoorden erbij en dat was iets wat normaal was, waar je zorg voor diende te hebben” (cb-er).

Bij het naleven van de tweede norm is de motivatie voor dit werk gebaseerd op het kunnen leveren van een bijdrage aan het goede leven in de ogen van de cliënt zélf; op welke wijze kun je hun wens om een goed leven helpen verwezenlijken? De motivatie is in de loop der jaren bij 2 op de 3 begeleiders in positieve zin veranderd door opgedane ervaring, eigen levenswijsheid en de kans om te leren:

“[...] elke dag leer ik meer, ik leer van deze doelgroep, ik leer van de collega's, ik leer van mijzelf, de motivatie wordt alleen maar groter eigenlijk” (cb-er).

Inspiratie

Op de vraag wat begeleiders geïnspireerd houdt om dit werk te doen maakten begeleiders een onderscheid in de betekenis die het werk heeft voor de cliënt (11 begeleiders) en de betekenis die het werk heeft voor henzelf (9 begeleiders). De inspiratie wordt gevoed vanuit de betekenis voor de cliënt doordat ‘je zoveel terugkrijgt voor je werk’ en resultaat ziet van je werk doordat de cliënt bijvoorbeeld een stap zet in de richting van meer zelfstandigheid. Een begeleider zei:

“Ik vind dat je zoveel terug krijgt: als je ziet dat mensen opbloeien, als je ziet dat ze zelfrespect krijgen, als je ziet dat ze met opgeheven hoofd weggaan, als je ziet dat ze zich gehoord voelen, dat ze er zelf beter van worden, dus meer mens worden” (cb-er).

Tegelijkertijd wordt de gedrevenheid in de zorg gevoed door de ontwikkeling die begeleiders zélf doormaken of hebben doorgemaakt. Volgens de begeleiders zorgt het ontdekken van wie je zelf bent met je eigen (on)mogelijkheden en capaciteiten ervoor dat je goede zorg kunt blijven bieden, voor de cliënt maar ook voor jezelf.

Passie

Eén op de 3 begeleiders spreekt in termen van gepassioneerde over zijn werk. Deze passie komt op 3 niveaus tot uitdrukking. Allereerst is het goed willen doen één van de manieren waarin gedrevenheid tot uiting komt. Dit enthousiasme raakt aan de hierboven beschreven motivatie om iets voor een ander te willen betekenen. Passie of gedrevenheid in je werk is daarnaast volgens 3 begeleiders sterk waardegeladen omdat je je attitude in de praktijk van de zorg steeds herleidt tot de mensvisie die je belangrijk vindt. Een begeleider verwoordde het als volgt:

“Ik vind het nog steeds machtig om met hun te werken. Het is gewoon mijn ding, mijn passie. Hoe zie je mensen, hoe ga je met mensen om, ik denk dat daar alles om draait en vooral het werken in de zorg” (cb-er).

Tot slot wordt gedrevenheid volgens begeleiders gevoed door een schakel te zijn in een groter geheel en het gevoel te hebben samen (met cliënten en naasten, collega's en de organisatie) een zinvolle bijdrage te leveren aan de kwaliteit van leven van cliënten:

“Ik haal mijn voldoening, werkvreugde heel erg uit het feit dat ik daar [teamprocessen of organisatorische dingen] onderdeel van mag zijn, dat ik daar een rol in mag hebben. Ik vind het heel belangrijk om met mensen samen te werken, en dat zijn cliënten, maar dat zijn voor mij ook collega's en samen een stuk zorg neerzetten in afstemming met elkaar, dat zijn voor mij absoluut drijfveren waarom ik dit werk zo leuk vindt” (cb-er).

Omschrijving menslievende zorg

De categorie ‘Omschrijving menslievende zorg’ geeft weer wat begeleiders verstaan onder menslievende zorg. Deze categorie valt uiteen in 4 codes:

1. ‘moederlijk zorgen’;
2. de mens centraal;
3. er-zijn voor de cliënt (presentie);
4. zelfregie.

‘Moederlijk zorgen’

Op de vraag wat begeleiders verstaan onder menslievende zorg liepen de antwoorden nogal uiteen. Voor een aantal (5) begeleiders heeft de term ‘menslievende zorg’ een negatieve connotatie omdat het doet denken aan (te) lieve, softe en betuttelende zorg.

Voor anderen (11) is juist het ‘moederen’ de kern van zorgen vanuit menslievend oogpunt:

“Ze kunnen eigenlijk niet zonder ons, daar komt het eigenlijk op neer. De structuur in hun leven, een beetje veiligheid is ook belangrijk. Ik probeer een beetje de thuissituatie na te bootsen, dat is wel belangrijk voor de mensen, dat je in een huiselijke sfeer de dingen doet. De menslievende manier komt terug in mijn werken doordat ik eigenlijk een beetje de moeder ben” (ab-er).

Opvallend is dat het bij dit ‘moederlijke zorgen’ volgens begeleiders gaat om vakbekwaamheid, om de kunst je vak goed te verstaan. Hierbij is van belang dat je in staat bent cliënten te accepteren zoals ze zijn, dat je geduldig bent, dat je cliënten in hun waarde kan laten en dat je ervoor kunt zorgen dat cliënten een goede en gelukkige dag hebben.

De mens centraal

Op de tweede plaats gaat het volgens begeleiders bij menslievende zorg om het afstemmen op de cliënt; de cliënt is bepalend in het zorgaanbod. Dat wil zeggen dat de cliënt met zijn of haar vraag en wensen serieus genomen en gehoord moet worden:

“[...] daarmee wil ik niet zeggen dat we altijd alles moeten doen wat een cliënt zegt. Want dat kunnen we vaak ook niet bieden, maar ik vind het altijd zeer de moeite waard om samen op zoektocht te gaan, wat past daar dan het dichtst bij? Echt individueel kijken wat iemand nodig heeft, daar gaat het om” (cb-er).

Een andere begeleider benadrukte de kern van menslievende zorg door oog hebben voor de medemens:

“Menslievende zorg is eigenlijk gewoon de zorg in zijn pure, in zijn puurheid, zonder de verzakelijking die er is opgetreden. De zorg is een bedrijf geworden. En als je dat allemaal weghaalt, al die franje, en je kijkt gewoon naar de mens en daarbij zijn zorgvraag, dat is menslievende zorg” (amb-er).

Er zijn voor de cliënt: presentie

Voor maar liefst 24 van de 28 begeleiders is presentie, het er-fysiek-zijn voor de cliënt een essentieel onderdeel van menslievende zorg. Er-zijn voor een cliënt houdt volgens begeleiders in dat cliënten bij je terecht kunnen, dat ze aandacht krijgen en dat ze een onbevooroordeeld, luisterend oor bij je vinden.

Zelfregie

Tot slot is menslievende zorg voor mensen met een lichte verstandelijke beperking voor bijna alle begeleiders (21) ook dat je keuzes waar mogelijk bij de cliënt laat, dat je aanstuurt op zelfregie en zelfredzaamheid:

“Wat ze kunnen moeten ze natuurlijk wel zelf doen. Het gaat als begeleider niet om zorgen voor, maar zorgen dat...” (cb-er).

Bevorderende factoren voor bieden van menslievende zorg

Deze categorie beschrijft met welke bevorderende factoren begeleiders te maken krijgen om vorm en inhoud te geven aan menslievende zorg. De uitspraken van geïnterviewden kregen 4 codes: 1. de professionele houding, 2. het netwerk, 3. het team en 4. de organisatie. Deze codes zijn vervolgens verder gedifferentieerd.

Professionele houding

De normatieve beschrijving van menslievende zorg die begeleiders in de zorg voor mensen met een lichte verstandelijke beperking aanreiken, blijkt intrinsiek verbonden te zijn met een bepaalde professionele houding en identiteit. Volgens de begeleiders zijn onderstaande aspecten van die professionele houding essentieel:

– Opbouwen van vertrouwensband

Twee derde van de begeleiders gaf aan dat (de bereidheid) een vertrouwensband op (te) bouwen met een cliënt en essentieel onderdeel vormt van je professionele houding. De interesse in mensen en het elkaar willen leren kennen ligt aan de basis van menslievende zorg. Betrouwbaarheid is daarbij van belang om cliënten een veilig en geborgen gevoel te bieden. Een begeleider zei:

“Je moet natuurlijk eerst een vertrouwensband opbouwen, dat is heel belangrijk. Zij moeten weten dat als ik iets zeg, dat het dan ook goed komt. Ze moeten natuurlijk wel van je op aan kunnen” (cb-er).

– Scheiden werk en privé

Tweederde van de geïnterviewde begeleiders was van mening dat de kwaliteit van zorg toeneemt als je in staat bent gepaste afstand te bewaren:

“Ik ben er voor ze als ze me nodig hebben, maar ik ben geen vriend. Sommige cliënten vertellen heel veel, daar krijg je wel een bepaalde band mee, maar ik moet het wel los kunnen laten. Ik vind het belangrijk om privé en werk gescheiden te houden” (cb-er).

Het wordt door begeleiders als ‘professioneel’ gezien wanneer je grenzen weet te stellen en wanneer je de zorg voor cliënten kunt overlaten aan je collega’s. Het innemen van professionele afstand leidt echter bij begeleiders ook tot dilemma’s: hoe verhoudt het stellen van grenzen zich tot de onvoorwaardelijke empathie voor een cliënt? Kun je wel een persoonlijke band aangaan met een cliënt op basis van gelijkheid en betrokkenheid als de hedendaagse visie op professionaliteit voornamelijk op vervangbaarheid is gestoeld? Een begeleider over dat dilemma:

“Soms is het wel moeilijk om uit te leggen waarom ik hun niet heb uitgenodigd op mijn verjaardag. ‘Ja’, zeggen zij dan: ‘ik heb jou ook uitgenodigd!’ Dus in die zin probeer ik niet te persoonlijk te worden. Vertellen over mijn persoonlijke leven als het thuis niet lekker zou lopen, dat behoor ik hun niet aan hun neus te hangen. Terwijl ik wel alles van hun weet. Soms lijkt het niet helemaal eerlijk, maar ja, dat is professionaliteit denk ik” (cb-er).

– Creatief en flexibel zijn

Begeleiders waren van mening dat rapportages, administratieve werkzaamheden en regels waar je je aan hebt te houden ten koste gaan van de directe zorg aan de cliënt. Om toch de zorg te kunnen bieden waar cliënten om vragen zeggen begeleiders (1 op de 3) creatief om te gaan met geldende regels. Een voorbeeld is creatief omgaan met de boekhouding:

“Als een cliënt veel zorg nodig heeft maar we hebben maar geld voor 2-3 uur, dan gaan wij niet zeggen van ‘hé het is op’. We bieden zoveel zorg als diegene nodig heeft. En diegene die heel veel geld meebrengt maar toch iets minder zorg nodig heeft, die tijd kun je bij anderen besteden. Het is dus eigenlijk een beetje creatief boekhouden door alle regeltjes heen zodat iedereen de zorg krijgt die hij nodig heeft” (cb-er).

Ambulante begeleiders hebben over het algemeen meer vrijheid om hun tijd naar eigen inzicht in te delen. Die flexibiliteit maakt cliënt- en vraaggericht werken volgens hen beter mogelijk.

– Werken vanuit intuïtie en met humor

Voor begeleiders is intuïtie een belangrijk houvast om te weten hoe creatief om te gaan met de regels: ‘buiten je boekje treden’ doen begeleiders over het algemeen op basis van gevoel. Daarnaast wordt humor door 1 op de 4 begeleiders gezien als een belangrijke deugd die je kunt gebruiken als ‘ingang’ om samen met de cliënt op zoek te gaan naar zorg die het beste aansluit bij diens behoefte.

– Prioriteit leggen bij cliënt

De professionele houding als begeleider komt tot uitdrukking in het leggen van prioriteit bij de cliënt. Menslievende zorg bieden betekent dat cliënten gezien worden, dat ze voelen dat ze er mogen zijn. Dat kan alleen als het primaat ook bij de cliënt ligt en niet bij de begeleiders, bij collega's onderling. Een begeleider verwoordde het als volgt:

“Bij mij gaan de cliënten altijd voor. Ik zie gebeuren dat ze veel moeten wachten. Als collega's binnenkomen, zullen ze eerst elkaar goedendag zeggen en daarna pas de cliënten terwijl ze wel in het huis komen van de cliënt. En als ik iets wil vragen dan zullen mijn collega's eerder naar mij luisteren terwijl ze wel in gesprek zijn met een cliënt. Dat vind ik slecht” (cb-er).

Betrekken van het netwerk

Eén van de bevorderende factoren voor het bieden van menslievende zorg is het betrekken van het netwerk van de cliënt (van Asselt-Goverts, Embregts, Hendriks & Frielink, 2010). Belangrijk bij het verlenen van menslievende zorg is volgens begeleiders afstemmen op de situatie en aansluiten bij de interesses van de cliënt. Bij het maken van een inschatting van wat de cliënt nodig heeft is het betrekken van het netwerk (ouders, broers, zussen, burens etc.) van de cliënt onmisbaar; zij zijn een aanvulling in het maken van een zorgaanbod op maat. De laatste jaren is het geen vanzelfsprekendheid geweest een beroep te doen op het netwerk van cliënten. Dat wordt door 1 op de 3 begeleiders gezien als gemiste kans. Het betrekken van het netwerk zal de cliënt over het algemeen ten goede komen:

“Nu kom je er dus achter dat er sprake was van wederzijds onbegrip. Er is eigenlijk veel meer te halen dan we wisten. Dus daar moeten we veel meer achteraan, achter familieleden en netwerk” (cb-er).

Team

Een andere belangrijke factor die het bieden van menslievende zorg (beter) mogelijk maakt is aan de ene kant de teamsfeer en aan de andere kant de (gedeelde) teamvisie of het teamdoel.

– Open en veilige teamsfeer

Wat de zorg aan cliënten ten goede komt is dat een team dat bestaat uit verschillende disciplines in staat is een veilige en open sfeer met elkaar te creëren. Dat betekent voor de begeleiders dat je bij elkaar terecht moet kunnen als je vastloopt met een cliënt en dat je bereid moet zijn met elkaar mee te denken. Het geven van feedback op een positieve manier kan volgens de begeleiders ook alleen maar als de teamsfeer goed is en de teamleden betrouwbaar zijn.

– Gedeelde teamvisie en doel

Teamsfeer is van belang voor het bieden van goede zorg, maar teamvisie en het delen van een gemeenschappelijk doel is zeker zo essentieel volgens de begeleiders:

“Ik merk heel erg dat ondanks dat iedereen heel anders is dat we wel hetzelfde doel voor ogen hebben. Namelijk dat het goed gaat met de bewoners, dus daar gaan we met z'n allen voor” (ab-er).

Verantwoordelijkheid moet volgens begeleiders gedeeld worden om vanuit een gevoel van saamhorigheid hetzelfde doel na te streven. Tegelijkertijd moeten verantwoordelijkheden ook worden afgebakend om ieders' kwaliteiten aan bod te laten komen; wanneer mensen zich beperken tot hun eigen takenpakket kan ieder zijn eigen talenten ten volle ontplooien.

Organisatie

Begeleiders (2 op de 3) ervaren het als bevorderend in het ontwikkelen van een menslievende houding dat ze onderdeel uitmaken van een organisatie die hen steunt en serieus neemt. Twee aspecten spelen hierbij een rol:

– Deskundigheidsbevordering

Steun vanuit de organisatie wordt vooral ervaren op het vlak van deskundigheidsbevordering; dat men in staat wordt gesteld om een cursus of training te kunnen volgen of een congres te kunnen bezoeken. Begeleiders (20) ervaren het als prettig als er serieus naar hen geluisterd wordt. Een begeleider verwoordde het als volgt:

“Omdat we er nu heel veel mee te maken krijgen is de scholing LVG en verslavingskunde ontwikkeld. Daardoor wordt ingespeeld op de behoefte van begeleiders wat ze zien, wat ze signaleren in de praktijk en daar wordt dan op ingespeeld door meer expertise in huis te krijgen” (cb-er).

– Organisatie in ontwikkeling

Dat de organisatie waar begeleiders werken zélf voortdurend in ontwikkeling is, probeert 'bij' te blijven en bereid is zichzelf op te stellen als lerende organisatie wordt door 2 begeleiders als positief en steunend ervaren. Dat de organisatie bereid is te veranderen door bijvoorbeeld de visie op mensen met een verstandelijke beperking bij te stellen komt de cliënt ten goede:

“Er wordt nu wel echt binnen de mogelijkheden gekeken die iemand heeft, wat iemand wil en in hoeverre dat kan. De kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking (ik zit er natuurlijk al heel lang in maar als ik kijk naar toen ik begon), die is wel heel erg verbeterd” (amb-er).

Uit de resultaten blijkt dat de organisatie van zorg tegelijkertijd de meeste beletselen voortbrengt in het bieden van menslievende zorg.

Belemmerende factoren voor bieden van menslievende zorg

Bij deze categorie is ingegaan op de vraag wat begeleiders belemmert of hindert in het bieden van menslievende zorg. De resultaten hebben betrekking op twee codes: 1. het gemis van een zorgend netwerk of zorgende maatschappij en 2. de organisatie van zorg die ten koste gaat van de directe zorg aan de cliënt. Deze laatste code is vervolgens verder gedifferentieerd.

Gemis van zorgend netwerk en zorgende maatschappij

Begeleiders waren van mening dat het centraal stellen van de mens essentieel is voor het bieden van menslievende zorg. Menslievende zorg is echter niet alleen een zaak van de professional en de cliënt:

“Het moet een zorg zijn voor meerdere mensen in de maatschappij. Maar vroeger was het normaal; toen liep Pietje gewoon mee in de maatschappij en werd door de buurman geholpen. Tegenwoordig is het ieder voor zich en God voor ons allen dus het past ook niet meer in de sfeer van de maatschappij” (cb-er).

Menslievende zorg reikt verder dan de individuele zorgrelatie en dient ingebed te zijn in een zorgende maatschappij en een zorgend netwerk om de cliënt heen. Vijf begeleiders waren bezorgd om de maatschappij die in toenemende mate individualistisch is geworden en niet meer omkijkt naar de kwetsbaren en hulpbehoevenden; zij merken op dat dit eenzaamheid bij cliënten in de hand werkt.

Daarnaast hebben de meeste cliënten geen of slechts een beperkt sociaal netwerk waar ze op kunnen terugvallen en zijn ook niet in staat om een netwerk op te bouwen. Bovendien is ook de inzet van vrijwilligers minimaal. Begeleiders gaven aan zich zorgen te maken over de toekomst van deze doelgroep: lukt het wel de mens centraal te blijven stellen als het zorgend vangnet rondom de cliënt heen steeds verder wordt ‘uitgekleed?’

Organisatie van zorg gaat ten koste van directe zorg aan cliënt

Begeleiders worden gehinderd in het bieden van menslievende zorg door een aantal factoren die te maken hebben met de organisatie van zorg.

– Te weinig tijd en geld

Twintig begeleiders gaven aan een tekort aan tijd te ervaren. Daardoor is het niet (altijd) mogelijk om écht in te spelen op de zorgbehoeften en wensen van cliënten. Eén op de 3 begeleiders vindt het niet prettig dat op basis van een indicatiestelling wordt bepaald hoeveel tijd je met een cliënt mag doorbrengen. Men gaf aan dat werken met indicatiestellingen niet reëel is omdat hierbij geen rekening wordt gehouden met verschillen tussen cliënten:

“Sommige cliënten vinden het gewoon heel fijn als je naast ze op de bank zit maar dat staat allemaal niet in de formulieren en dat vind ik wel een grote belemmering. Er wordt geen rekening gehouden met de tijd dat je naast de cliënt moet zitten, gewoon omdat hij daar behoefte aan heeft” (cb-er).

Het tekort aan tijd heeft volgens respondenten te maken met ervaren werkdruk en het behalen van een bepaalde productienorm:

“Je moet altijd een bepaald percentage halen en meer mag je niet bieden. En alle veranderingen die er zijn en dat zijn er behoorlijk veel de laatste jaren. Daar moet je allemaal van op de hoogte zijn, binnen veel minder tijd en toch ook nog de cliënt heel tevreden houden. Dat maakt wel dat de druk heel hoog is” (amb-er).

Eén op de 3 begeleiders drukte het tekort aan geld uit in bezorgdheid om bezuinigingen. Doordat er bezuinigd wordt op de inzet van personeel zijn begeleiders van mening dat men niet meer de aandacht en begeleiding aan cliënten kunt bieden die ze eigenlijk wel nodig hebben:

“Sinds we in aanraking zijn gekomen met de ZorgZwaartePakketten blijkt dat we veel te veel begeleiding op de cliënten hadden staan, dus er moest bezuinigd worden. Wij stonden met 2-2 bezetting. Voor de veiligheid en voor de werkzaamheden die je moest doen was dat fijn. Je kon gewoon een uur gaan fietsen met een cliënt. Dat kan allemaal niet meer. Het werkt heel belemmerend” (cb-er).

– Bureaucratie

De bureaucratie waar begeleiders mee te maken krijgen neemt toe. De nadruk op beheersbaarheid en verantwoording uit zich in stapels papierwerk. Of het nu gaat om het verlengen van indicaties of om verantwoordingsverslagen, administratieve werkzaamheden gaan ten koste van de directe zorg aan de cliënt, vond 1 op de 3 begeleiders:

“Daardoor missen zij een stukje aandacht, het er zijn voor hen. Er komt steeds meer papierwerk, steeds meer taken, je werk wordt ingevuld in zorgplannen, je moet alles op papier zetten, actieplannen, actiedoelen, alles moet je uitwerken. Ik zie het belang er wel van in, maar het kost wel heel veel tijd. Wij zitten hier veel te vaak achter de computer terwijl je eigenlijk face to face met een cliënt veel verder komt” (cb-er).

– Indicatiestellingen

Het probleem dat door bijna alle begeleiders wordt ervaren met indicatiestellingen die afgegeven worden voor AWBZ zorg is dat cliënten nu alleen nog de zorg krijgen waar ze op papier recht op hebben; er wordt geen rekening gehouden met de zorg die cliënten daadwerkelijk nodig hebben. Er is geen sprake meer van zorg op maat waardoor cliënten

tussen wal en schip vallen en waardoor begeleiders het gevoel hebben minder flexibel te zijn omdat ze gebonden zijn aan een indicatie.

– Kloof visie op papier versus dagelijkse praktijk

Wat tot slot door een aantal (3) begeleiders als belemmerend werd ervaren in het bieden van menslievende zorg is het ervaren verschil tussen dat wat wordt uitgedragen door de organisatie en dat wat beleefd wordt als goede zorg op de werkvloer. Bij menslievende zorg draait het om inbedding in en erkenning door de organisatie. Op het moment dat die inbedding en erkenning ontbreekt, vinden begeleiders het lastig om in te spelen op de zorgbehoeften van de cliënt:

“We hebben een hele visie, dat is eigenlijk de Bijbel van hoe we met cliënten omgaan. En die vind ik wel heel goed. De autonomie van de cliënt staat bovenaan. Ik ben het helemaal eens met wat daar in staat maar de uitvoering [...]. Vaak staat het in een boekje heel mooi beschreven allemaal maar in de praktijk zien we daar niet zoveel van terug. In het boekje staat heel mooi dat er aan cliënten wordt gevraagd, en dat we gaan kijken naar een geschikte woonplek. Maar in de praktijk zien we daar niets van, mensen worden gewoon ergens neergezet” (cb-er).

Marktwerking in de zorg

De categorie ‘Marktwerking in de zorg’ omvat 2 codes. De eerste code geeft weer wat begeleiders in negatieve zin merken van de invoering van de marktwerking in de zorg. De tweede code geeft weer wat begeleiders in positieve zin merken van de marktwerking in de zorg.

Negatieve gevolgen

Eén op de 3 begeleiders gaf aan dat volgens hen de zorg zich de laatste jaren in een andere richting is gaan ontwikkelen: “het is gewoon business geworden, de zorg is verzakelijk” zei een ambulante begeleider. Dit komt tot uiting in de druk om resultaatgericht, zo voordelig mogelijk, dynamisch en snel mogelijk te werken:

“Het marktgerichte zit ‘m vooral in de tijdsdruk. Het gevoel dat er altijd een bepaalde druk is om productie te halen, om resultaten in een bepaalde tijd te behalen” (T).

Marktwerking in de zorg is voor bijna de helft van de begeleiders op een negatieve wijze voelbaar door de beheersdrang van de instelling: door middel van instellen van regels en protocollen wordt geprobeerd efficiënter te werken en controle te houden. Eén op de 3 begeleiders is van mening juist niet efficiënter te werken volgens regels en procedures; de bureaucratie is er alleen maar groter op geworden en gaat ten koste van de zorg aan de cliënt en van het contact met collega's. ‘De zorg is geen markt’ gaven begeleiders nadrukkelijk aan:

“Als ze willen dat we gaan concurreren, dat zou funest zijn voor deze doelgroep. We moeten meer concurreren, van ‘wij zijn beter dan jullie’. Ik heb dan altijd zoiets van: hoe massaler, hoe groter, hoe meer de mensen eronder gaan lijden, de bewoners maar ook de medewerkers” (ab-er).

Positieve gevolgen

Op de vraag of er ook positieve gevolgen voelbaar zijn van de marktwerking in de zorg gaven 2 begeleiders aan het prettig te vinden dat de ‘overlegcultuur’ voorbij is.

“Voorheen konden we uren vergaderen. Dat is nu voorbij en dat vind ik prima” (amb-er).

Daarnaast hebben 6 begeleiders het idee dat marktgerichtheid ertoe leidt dat je juist beter kunt aansluiten op de vraag van de cliënt:

“We moeten nu eenmaal voldoen aan de vraag van de klant” (amb-er).

Hoewel werken volgens regels, protocollen en procedures enerzijds als hinderlijk wordt ervaren zagen 2 op de 3 begeleiders ze juist als een pré. Protocollen en regels zorgen ervoor dat je kunt terugvallen op afspraken in je team; in die zin bieden ze ook bescherming:

“Het is ook een beetje bescherming van jezelf. Je moet het niet als belemmering zien maar je moet het zien als een visie die je in bescherming neemt” (cb-er).

Daarnaast worden protocollen en regels door begeleiders als ondersteunend ervaren bij bijzondere situaties zoals overlijden. Daarbij is wel van belang protocollen niet te star te hoeven toepassen:

“We hebben ervoor gekozen niet zo veel protocollen te maken omdat ieder individu toch weer anders is. Je moet ze gebruiken indien nodig, maar een heleboel dingen moet je toch weer opnieuw uitzoeken en het is bijna onmogelijk daar een sluitend iets voor te maken. Iedere vraag van iedere cliënt is anders, maar ook iedere hulpverlener is anders” (amb-er).

De wensvraag

Hoe ziet voor begeleiders de ideale zorg van morgen eruit? Als zij op korte termijn iets zouden kunnen veranderen aan de zorg van vandaag wat zou dat dan zijn?

De antwoorden van begeleiders zijn in te delen in 2 codes:

1. de menselijke maat van de zorg en
2. de bekommernis om de cliënt door de maatschappij.

De menselijke maat van de zorg

Begeleiders maakten zich zorgen over de (op handen zijnde) bezuinigingen in de zorg en vragen zich af of de continuïteit in de zorg gewaarborgd kan blijven:

“De zorg gaat volgend jaar 20% bezuinigen. Het is toch niet zo dat er rücksichtslos gesneden gaat worden in de zorg aan die mensen? Dat de bezuinigingen dan maar met een warm hart worden uitgevoerd” (amb-er).

In ‘de zorg van morgen’ wordt er in de visie van begeleiders gewerkt met gemotiveerde mensen, met voldoende en gekwalificeerd personeel die tijd, geld en aandacht hebben voor de cliënt, zonder al te veel tijd kwijt te zijn aan het naleven van bureaucratische regels. Begeleiders hebben tijd om echt naar de cliënt te kijken. De wensen van cliënten zijn daarbij steeds het uitgangspunt van de zorg. Een begeleider:

“Cliënten zijn geen producten. De zorg wordt allemaal in producten gezet. Cliënten zijn mensen. En je moet met een menselijke maat meten, niet in producten” (T).

Bekommernis om de cliënt door de maatschappij

Volgens 1 van de begeleiders is de zorg nu veel te vraaggericht georganiseerd:

“Als je niks vraagt dan krijg je ook niks” (amb-er).

Dat is niet goed want mensen met een verstandelijke beperking zijn niet geneigd of niet in staat om voor zichzelf op te komen. Daarom zouden er in het ideale zorgplaatje meer mensen rondom de cliënt staan, er zouden zich meer mensen om cliënten in de ogen van begeleiders moeten bekommeren. Een begeleider:

“Meer integratie voor cliënten maar ook meer acceptatie in de maatschappij” (cb-er).

Volgens respondenten is het niet wenselijk dat cliënten teruggaan naar intramurale woonvoorzieningen. Het past juist in het ideale zorgplaatje dat de maatschappij zich meer beschermend en zorgzaam opstelt tegenover deze doelgroep:

“Dat de maatschappij en de professionals zich bekommeren om het leven van iemand met een verstandelijke beperking” (amb-er).

Conclusie

In deze bijdrage stond de menslievende benadering op zorg aan mensen met een lichte verstandelijke beperking centraal. Door 28 begeleiders te vragen naar hun (veranderde) motivatie en hun visie op (belemmerende en bevorderende factoren in het bieden van)

menslievende en marktgerichte zorg is geprobeerd inzicht te krijgen in het verband tussen verzakelijking van de zorg enerzijds (1) en afname van motivatie en inkrimping van de ruimte voor menslievende zorg anderzijds (2). In de conclusie staat een kritische reflectie op dit verband centraal.

Verzakelijking van de zorg

Uit dit onderzoek blijkt dat begeleiders de kans dat het soepel verlopen van productieprocessen in de zorg voorrang krijgt boven het investeren in direct contact en betrokkenheid, zien als een reële dreiging. Of het nu door gebrek aan tijd en geld komt, door het productiegerichte werken waarbij voortdurend een bepaalde norm moet worden gehaald, door de bureaucratie of de indicatiestellingen, begeleiders zien dat het steeds moeilijker wordt om in te spelen op de (zorgbehoefte van de) cliënt. De verzakelijking van de zorg leidt in de ogen van de geïnterviewde begeleiders daadwerkelijk tot een inkrimping van de ruimte om menslievende zorg te bieden. Daarin is dus een oorzakelijk verband aan te wijzen.

Uit de interviews is gebleken dat een enkele begeleider van mening is dat het beter is géén vertrouwensband op te bouwen met cliënten. De begeleider is van mening dat de cliënt schade wordt toegebracht als de cliënt (te) afhankelijk wordt van hem: continuïteit van zorg is immers niet gewaarborgd. Het is interessant om na te gaan of de gedachte dat het beter is geen vertrouwensband aan te gaan met cliënten eveneens een symptoom is van het gebrek aan ruimte voor relationele processen in de zorg. Deze hypothese wordt ondersteund door onderzoek waarin wordt beweerd dat professionals zich steeds minder verantwoordelijk voor hun vak voelen omdat ze steeds minder ruimte hebben om dat vak ook daadwerkelijk uit te oefenen (Reinders & Stegenga, 2006).

In de ogen van de begeleiders ligt het opbouwen van een relatie met de cliënt en het erkennen van de cliënt aan de basis van menslievende zorg. Kortom, betekenis verlenen aan een zorgrelatie kan alleen in contact gebeuren. Daarbij wordt steeds de gezamenlijke zoektocht naar de vervulling van iemands’ wensen benadrukt. Deze conclusie is geheel in lijn met onderzoek naar een kritische beschouwing van het zogenaamde ‘burgerschapspaaradigma’ waarin wordt benadrukt dat toepassing van het burgerschapspaaradigma er niet toe moet leiden dat cliënten of ‘zorgconsumenten’ aan hun lot worden overgelaten. Integendeel, de kern van het burgerschapspaaradigma is het vinden van afstemming met de cliënt. Frederiks, van Hooren en Moonen (2009) spreken van ‘partnerschap’, waarbij binnen een dialogisch proces beslissingen gezamenlijk worden genomen.

Begeleiders herkennen dat professionaliteit in toenemende mate wordt gestoeld op de pijlers van beheersing en verantwoording en hebben daar ook last van. In onderzoek wordt beschreven dat ten gevolge van de veranderde, reductionistische opvatting van professionaliteit professionals in de zorgsector geworden zijn van “vakmensen met een eigen beroepspraktijk tot uitvoerders van het beleid van organisaties” (Reinders & Stegenga, 2006, p. 68). Hierdoor lijken de morele en existentiële kenmerken van de begeleider zélf zoals creativiteit en eigen beslissingsruimte er minder toe te doen

(van der Laan, 2006; Reinders & Stegenga, 2006; WRR, 2005). Dit risico wordt in ons onderzoek echter in mindere mate herkend door de begeleiders. Creatief denken, flexibel en inventief zijn, handelen baseren op intuïtie en gevoel zijn voor de begeleiders juist manieren om op hun eigen manier invulling te geven aan menslievende zorg en om te ontsnappen aan de aanspraak van transparantie die op de moderne professional wordt gedaan.

Motivatie en (gebrek aan) ruimte voor menslievende zorg

Bezorgdheid over afname van motivatie en verlies van arbeidssatisfactie ten gevolge van de verzakelijking in de zorg wordt deels niet, deels wel herkend door de begeleiders. Hoewel inkrimping van de ruimte om menslievende zorg te bieden wordt herkend, is er in de directe zorg weinig sprake van afname van motivatie, een enkeling daargelaten. Het merendeel van de begeleiders is erg gemotiveerd om zijn werk te doen en ontleent er, ondanks de druk, veel arbeidsvreugde aan. Voor zover begeleiders het gevoel hebben niet in alle zorgsituaties die zorg te kunnen bieden die ze graag zouden willen bieden, wordt het wel herkend. Begeleiders merken op dat de verzakelijking in de zorg knibbelt aan de kwaliteit van zorg en dat vreet aan hen.

Volgens begeleiders is het van belang er voor te zorgen dat zij gemotiveerd en geïnspireerd blijven. In de zorg dient aandacht voor reflectie op interne drijfveren en oorspronkelijke motivatie sterk te worden gestimuleerd, niet alleen door collega's onderling maar ook door de werkgever. 'Iets voor een ander willen betekenen' zegt immers iets over de (bereidheid tot aangaan van een) verbintenis met de ander maar ook over de eigen gepassioneerdheid in het werk. De interesse en het plezier van mensen in mensen vormt één van de grondslagen van menslievende zorg en moet sterk gearticuleerd.

Uit de interviews komt naar voren dat menslievende zorg niet puur een aangelegenheid is van de professional en de cliënt. Menslievende zorg dient ingebed te zijn in een menslievende context die bestaat uit een zorgend en accepterend netwerk of vangnet waardoor de cliënt in staat is te integreren in de maatschappij. De inbedding moet ook van de kant van het management komen die begeleiders ziet staan en serieus neemt maar die zich ook laat vertegenwoordigen door een organisatie die zich lerend wil opstellen en bereid steeds opnieuw te zoeken naar de best mogelijke zorg voor haar cliënten. Van belang is, en dat wordt ook ondersteund door recent onderzoek, dat principes op papier niet gaan fungeren als reclameslogans die in de praktijk niet optimaal of zelfs onvoldoende worden ingevuld (Pesch, 2008). Zorginstellingen dienen volgens begeleiders te streven naar een overbrugging van de kloof tussen de zorgvisie op papier en dat wat ervaren wordt als goede zorg op de werkvloer en dienen voortdurend te reflecteren op de vraag met welke criteria het verbeteren van de kwaliteit van zorg wordt gemeten.

Literatuurlijst

- Asselt-Goverts, I. van, Embregts, P., Hendriks, L., & Frielink, N. (2011). Werken met sociale netwerken in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. In P. Embregts, & L. Hendriks (Red.), *Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Aansluiten bij cliënten en hun ouders* (pp. 22-39). Arnhem: HAN University Press.
- Brink, G. van den, Jansen, T., & Pessers, D. (2005). *Beroepszeker, Christen Democratische Verkenningen*. Amsterdam: Boom.
- Clegg, J., & Lansdall-Welfare, R. (2010). From autonomy to relationships: productive engagement with uncertainty. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 66-72.
- Embregts, P. (2009). Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking. *Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Arnhem: HAN University Press.
- Frederiks, B.J.M., Hooren, R.H. van, & Moonen, X.M.H. (2009). Nieuwe kansen voor het burgerschapsparadigma. Een pedagogische, ethische en juridische beschouwing. *Het Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 1, 3-30.
- Glaser, B.G., & Strauss, A.L. (1967). *The discovery of grounded theory*. Chicago: Aldine.
- Heijst, A. van. (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.
- Heijst, A. van. (2008). *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning*. Kampen: Klement.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (2007). *Verantwoorde zorg voor gehandicapten onder druk*. Den Haag: IGZ.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg (2008). *Zorg voor vrijheid: terugdringen vrijheidsbeperkende maatregelen kan en moet*. Den Haag: IGZ.
- Laan, G. van der. (2006). *Maatschappelijk werk als ambacht: inbedding en belichaming*. Amsterdam: Humanistics University Press.
- Leget, C. (2006). Ethisch, professioneel en menselijk. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek*, 16, 129-130.
- Miles, M.B., & Huberman, A.M. (1984). *Qualitative data analysis: a sourcebook of new Methods*. Beverly Hills: Sage Publications.
- Mol, A. (2005). *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*. Amsterdam: Van Gennep.
- Muhr, T. (1993). *Atlas.ti* (versie 6.1.1.). Berlijn: Scientific Software Development.
- Pesch, W.H.J. (2008). Cliëntgestuurde benadering: een schot voor de boeg. *Het Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 2, 127-133.
- Pijnenburg, M., Leget, C., & Berden, B. (2010). *Menslievende zorg, management en kwaliteit*. Budel: Damon.
- Reinders, J.S. (2000). *Ethiek in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom.

- Reinders, H. (2010). The importance of tacit knowledge in practices of care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 28-37.
- Reinders, H., & Stegenga, M. (2006). Professionals in de gekantelde organisatie. Kritische kanttekeningen vanuit ethisch perspectief. *Het Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 2, 67-81.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Tonkens, E. (2003). *Mondige burgers, getemde professionals. Marktwerking, vraagsturing en professionaliteit in de publieke sector*. Utrecht: NIZW.
- Vos, C. (2010, 29 Mei). Struikelend zoekt de zorg zich een weg op de markt. *De Volkskrant*, pp. 24-25.
- Wester, F. (1995). *Strategieën voor kwalitatief onderzoek*. Muiderberg: Coutinho.
- Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. (2005). *Bewijzen van goede dienstverlening*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Wuertz, K., & Reinders, H. (2009a). De betekenis van tacit knowledge. *Het Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 3, 181-197.
- Wuertz, K., & Reinders, H. (2009b). *De kunst van het zorgen. Over verbinding in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.

