

Vraaggestuurd werken en familieparticipatie met betrekking tot het zorgplan van mensen met meervoudige beperkingen.

Bert Veneberg BSc
0441449

Universiteit Utrecht
Faculteit Sociale Wetenschappen
Master thesis
30 april 2012

Begeleiders masterproject:
Prof. Dr. G.C.M. Knijn
Dr. B. da Roit

Tweede beoordelaar:
Dr. M.J.M. Hoogenboom

INHOUDSOPGAVE

1. Samenvatting.....	3
2. Inleiding	4
2.1. Aanleiding	4
2.2. Onderzoeksprobleem.....	5
3. Theoretisch kader	6
3.1. Kernconcepten.....	6
3.2. Selectie van theorieën.....	7
3.3. Communicatie	11
3.4. Conclusie theoretisch kader.....	12
4. Onderzoek	14
4.1. Vraagstelling	14
4.2. Relevantie.....	16
4.3. Opzet	16
4.4. Verwachtingen	17
5. Interviews cliëntvertegenwoordigers.....	18
5.1. Thema: verantwoordelijkheid.....	18
5.2. Thema: samenwerking	22
5.3. Thema: mondigheid.....	24
5.4. Thema: vergelijken.....	25
5.5. Thema: keuzes maken	27
6. Interviews coördinerend begeleiders	28
6.1. Thema: verantwoordelijkheid.....	28
6.2. Thema: samenwerking	33
6.3. Thema: mondigheid.....	35
6.4. Thema: vergelijken.....	36
6.5. Thema: keuzes maken	38
7. Interviews gedragsdeskundigen.....	40
7.1. Thema: verantwoordelijkheid.....	40
7.2. Thema: samenwerking	42
7.3. Thema: mondigheid.....	43
7.4. Thema: vergelijken.....	45
7.5. Thema: keuzes maken	46
8. Conclusie interviews	48
8.1. Verantwoordelijkheid.....	48
8.2. Samenwerking	51
8.3. Mondigheid	51
8.4. Vergelijken.....	52
8.5. Keuzes maken	53
9. Eindconclusie	54
10. Bibliografie.....	59

1. Samenvatting

Om het cliëntgericht werken te bevorderen is in 2009 het Besluit Zorgplanbespreking AWBZ van kracht gegaan. Deze Algemene Maatregel van Bestuur verplicht zorgorganisaties om cliënten actief te betrekken bij de beslissingen over de te leveren zorg en ondersteuning en de afspraken in een ondersteuningsplan vast te leggen. Deze masterscriptie beschrijft een exploratief onderzoek naar de ervaringen hiermee bij de zorg voor mensen met een intelligentiequotiënt lager dan 40. Omdat zij niet in staat zijn te communiceren op een voor iedereen begrijpelijke manier, worden hun belangen door een wettelijk vertegenwoordiger behartigd. Voor dit onderzoek zijn bij een zorginstelling in de verstandelijk gehandicapten sector 8 casussen via semi-gestructureerde interviews onderzocht. Deze organisatie biedt onder andere woongelegheden voor mensen met een meervoudig complexe handicap. Alle cliënten die meededen aan dit onderzoek zijn woonachtig op een beschermd instellingsterrein. Bij de selectie van de onderzoekseenheden is gelet op voldoende diversiteit wat betreft cliënt-vertegenwoordigers, waarbij vooral hun leeftijd en hun relatie met de cliënt van belang waren. Voor iedere casus zijn de cliëntvertegenwoordiger, de coördinerend begeleider en de gedragsdeskundige geïnterviewd. De interviews waren opgebouwd rond vijf hoofdthema's die op grond van de literatuur geselecteerd waren:

- verantwoordelijkheid
- samenwerking
- mondigheid
- vergelijken
- keuzes maken.

Het onderzoek heeft duidelijk gemaakt welke aspecten een rol spelen bij het formuleren van de zorgvragen van mensen die niet tot verbale communicatie in staat zijn. Daarvoor zijn anderen nodig en het is duidelijk geworden dat het netwerk van de cliënt hierbij een belangrijke rol speelt. Niet alle cliëntvertegenwoordigers beschikken echter over de hiertoe vereiste vaardigheden. In zulke gevallen is het aan de professionals om hen hierin tegemoet te komen. Hoewel de aandacht aanvankelijk gericht was op de vaardigheden van de cliënt-vertegenwoordiger, blijkt uit dit onderzoek dat ook de professionals van de instelling over soortgelijke vaardigheden moeten beschikken (weliswaar op een niveau dat past bij hun positie) om de cliënt-vertegenwoordiger/familie voldoende te kunnen ondersteunen.

De zorginstelling van dit masteronderzoek hanteert geen standaardmethodieken, maar stemt de methodiek op de cliënt en de situatie af.

Zowel groepsmedewerkers als cliëntvertegenwoordigers zijn niet bekend met de beschikbare methodieken. Pas wanneer zij er direct mee in aanraking komen, ontvangen zij van de gedragsdeskundige informatie over de desbetreffende methodiek.

Wat betreft de cliëntvertegenwoordigers, past deze situatie bij de huidige maatschappelijke trend. Burgers hebben minder vertrouwen in instituties, zijn mondiger en beter opgeleid en kunnen daardoor, met gepaste betrokkenheid, beter meebeslissen. Cliënten, in het geval van dit onderzoek de cliëntvertegenwoordigers, moeten ruimte krijgen om mee te beslissen over de gewenste zorg en bijdragen aan de evaluatie van de geleverde zorg (Albeda, 2006). In een vraaggestuurde omgeving bepaalt de cliënt het succes van de behandeling (Albeda, Blaauwbroek & Zwart, 2002). Wanneer de cliënt en de cliëntvertegenwoordiger tevreden zijn over het ondersteuningsplan, zowel qua formulering als -uitvoering, wordt er goede zorg geleverd.

2. Inleiding

Naast mijn masterstudie 'sociale vraagstukken: interventies en beleid' ben ik werkzaam in de gehandicaptenzorg, waar ik ook het afsluitende masteronderzoek heb uitgevoerd. In deze zorg kan het gaan om mensen met zowel een lichamelijke als een verstandelijke beperking. Ook kan er sprake zijn van een combinatie van een verstandelijke en één of meer lichamelijke beperkingen. De benaming daarvoor is respectievelijk meervoudig of meervoudig complex gehandicapt. Bij mensen die meervoudig complex gehandicapt zijn, kan de interactie tussen de afzonderlijke beperkingen dusdanig belemmerend werken dat de verdere ontwikkeling van de persoon in kwestie daardoor verstoord wordt.

2.1. Aanleiding

De manier waarop mensen met een ernstige verstandelijke beperking communiceren is voor anderen niet eenvoudig te duiden. Niet taal, maar het gedrag van de persoon is het communicatiemiddel. Als deze wijze van communiceren moeilijk te interpreteren is, wordt vaak de term 'moeilijk leesbaar gedrag' gehanteerd. Ik wil duidelijk krijgen hoe personen met moeilijk leesbaar gedrag toch 'verstaan' kunnen worden, zodat de begeleiding aan hun zorgvragen tegemoet kan komen. Een gezamenlijke inspanning van de hulpverlener en, in dit geval, de vertegenwoordiger(s) van de cliënt is nodig om ervoor te zorgen dat de cliënt hulp ontvangt die precies aansluit op zijn wensen en verwachtingen, maar die tevens voldoet aan professionele standaarden (RVZ, 1998). Dit wordt aangeduid met de term 'vraaggerichtheid' en houdt in dat de hulpverlener luistert naar de (vraag van de) cliënt en deze informatie vervolgens met zijn eigen kennis, oordeel en inzichten confronteert. Het interpreteren van de vraag en het formuleren van een antwoord daarop is geen eenmalige handeling, maar een continu proces.

Vraagsturing, sinds enige jaren het leidende principe voor de vernieuwing van de gezondheidszorg, gaat nog een stap verder. De wensen van de cliënt worden niet alleen als uitgangspunt genomen voor de uitvoering van de directe zorgverlening, maar ook voor de vormgeving van voorzieningen (Tonkens, 2003). Zorgverlening op basis van de vraag komt tegemoet aan de autonomie van de cliënt – dit in tegenstelling tot de in het verleden gehanteerde werkwijze op basis van een standaardaanbod.

In dit onderzoek richt ik mij op de betrokkenheid van de cliëntvertegenwoordiger/familie en de manier waarop de professional daarmee omgaat om uiteindelijk tot vraaggestuurde zorgverlening aan de cliënt te komen. Het onderzoek hiervoor vindt plaats bij een zorginstelling voor de verstandelijk gehandicapten sector. Het onderdeel waar ik mijn onderzoek verricht betreft de intramurale woonvoorziening. De onderzoekseenheid bestaat uit mensen met zowel een verstandelijke als een lichamelijke (met name zintuiglijke) beperking. De ernst van de verstandelijke beperking kan zeer uiteenlopen, maar dit onderzoek richt zich op de mensen met een ernstige vorm, van wie het intelligentiequotiënt onder de 40 ligt. Zij hebben op alle terreinen van het dagelijks leven continu ondersteuning nodig en zijn niet in staat via voor iedereen duidelijke communicatieve middelen zelf richting aan hun leven te geven. De combinatie van al deze factoren is de reden waarom zij gebruikmaken van deze beschermde woonvoorziening.

De zintuiglijke beperkingen van deze mensen kunnen leiden tot ernstige deprivatie met als gevolg verminderde alertheid, in zichzelf gekeerd en zelfstimulerend gedrag (= herhaal gedrag waarbij prikkels opgewekt worden). Dit zijn kenmerkende problemen voor deze doelgroep.

De organisatie van deze zorginstelling hecht grote waarde aan de toenemende kennis over deze specifieke zorg en werkt vanuit de praktijk aan een verbetering van de kwaliteit van de geleverde diensten. De organisatie besteedt ook veel aandacht aan de verdere ontwikkeling van de eigen expertise. Dit onderzoek zal daaraan bijdragen, maar gaat tegelijkertijd uit van de kennis die al bij de in dienst zijnde professionals aanwezig is. Het feit dat het onderzoek bij deze specialistische zorginstelling plaatsvindt, heeft een positief effect op de relevantie, omdat het op deze manier zowel een bijdrage levert aan de wetenschap als aan de handelingspraktijk.

Van alle volwassen personen met een ernstige meervoudige beperking (in totaal tussen de 8.000 en 9.000 mensen) woont meer dan 90% in een intramurale instelling (FvO/VGN, 2002). De inrichting van de zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking verandert. Op het gebied van participatie en inclusie, versterken van de regie van de cliënt, marktwerking in de zorg en de bekostiging van zorg doen zich belangrijke ontwikkelingen voor (Herps, Buntinx & Curfs, 2010). Onder druk van de Nederlandse overheid gaan zorginstellingen over op kleinschalige woonvoorzieningen. Ook is het overheidsbeleid erop gericht dat iedereen mee moet kunnen doen in de samenleving.

De Verenigde Naties introduceerden in 1993 de 22 standaardregels voor het creëren van gelijke kansen voor mensen met een functiebeperking. Deze regels staan aan de basis van “Agenda 22”, die door de overheid als handvat wordt gebruikt voor een ombuiging in de voorzieningen. Agenda 22 is een methode voor belangenorganisaties om in de eigen omgeving gelijke rechten te realiseren. De handicap wordt daarbij niet gezien als een gebrek van een persoon, maar als een gebrek in de fysieke maatschappelijke omgeving (CG-Raad, 2003). Niet alleen voor veel burgers vraagt dat een omslag in denken, ook voor de zorginstellingen. Tegelijkertijd wordt door een toenemende financiële druk veel nadruk gelegd op de efficiënte inzet van begeleiders. Een gevolg hiervan is dat het aantal gekwalificeerde professionals steeds meer beperkt wordt. Ondersteuning van familie en/of vertegenwoordigers is daarom welkom. De ‘empowerment’ van zorggebruikers wordt zowel op collectief als op individueel niveau gestimuleerd (Grit, van de Bovenkamp & Bal, 2008). De gedachte hierachter is dat verantwoordelijke zorgconsumenten niet alleen de vormgeving van hun eigen leven kunnen verbeteren, maar ook een stimulans kunnen vormen voor een kwaliteitsverbetering van de zorg als geheel. De overheid wil door middel van de Kwaliteitswet Zorginstellingen (1996) bewerkstelligen dat instellingen de kwaliteit van de zorg systematisch bewaken, beheersen en waar mogelijk verbeteren.

2.2. Onderzoeksprobleem

De visie op de te verlenen zorg is aan verandering onderhevig, en daarmee ook de rol van de familie of cliëntvertegenwoordigers. In tegenstelling tot de jaren zeventig, toen er hooguit één of twee keer per week bezoektijd was, hebben zij nu een actieve en meer aanwezige rol. Zo zijn ze onder meer betrokken bij de totstandkoming en uitvoering van het ondersteuningsplan¹. Ook kan er van hen een persoonlijke bijdrage bij het wonen verwacht worden in de vorm van diensten. Een aandachtspunt hierbij is dat familie een andere relatie met een cliënt heeft dan een professional, hetgeen kan leiden tot verschillen van inzicht en emotionele betrokkenheid (Egberts, 2007).

In dit onderzoek wil ik het samenspel tussen formele en informele zorg in de totstandkoming en uitvoering van een ondersteuningsplan naar voren laten komen. Allereerst wil ik onderzoeken hoe hulpverleners inzicht krijgen in de zorgvragen van cliënten met een ernstige verstandelijke en zintuiglijke beperking.

¹ Ook wel ‘zorgplan’ of ‘behandelingsplan’ genoemd.

Ook wil ik een antwoord vinden op de vraag hoe hierover rekenschap wordt afgelegd aan de familie. Uiteindelijk moet dit onderzoek duidelijkheid verschaffen over de rol van familie/cliëntvertegenwoordigers in dit proces. Het gaat er hierbij om hoe de professional zicht heeft op die rol en daarmee omgaat. De verkregen informatie zal zowel hulpverleners als families kunnen helpen.

3. Theoretisch kader

De bespreking van het theoretische kader begint met een presentatie van de kernconcepten. Doel hierbij is het plaatsen van het onderzoeksprobleem binnen de Nederlandse context van zorginstellingen waar mensen met verstandelijke en zintuiglijke beperkingen gehuisvest zijn. De zorg die de cliënten in deze zorginstellingen ontvangen is van professionele aard; conform wetgeving dient de instelling de kwaliteit hiervan te verantwoorden. Daarom zal in dit theoretische kader een aantal theorieën over dit onderwerp de revue passeren. Deze zijn onder te verdelen in theorieën met betrekking tot het functioneren van professionals enerzijds, en methoden voor het werken met mensen met ernstige verstandelijke en zintuiglijke beperkingen anderzijds. In verband hiermee komen ook bestaande bevindingen aan de orde. Dit theoretische kader zal afgesloten worden met een (inter)disciplinaire inbedding.

3.1. Kernconcepten

Nederland kent een stelsel van collectieve verzekeringen voor gezondheidszorg, waardoor er voor iedereen hulp beschikbaar is. Om de afhankelijkheid van cliënten in de zorg te beperken zijn er enkele patiënten rechten in wetten vastgelegd. De Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) is hiervan de belangrijkste. Deze wet regelt de verhouding tussen de individuele hulpverlener en de individuele cliënt. Zowel aan de collectieve verzekeringen als aan de patiënten rechten kan de cliënt rechten ontleen. Het is de verantwoordelijkheid van de cliënt om deze rechten te claimen. De doelgroep van dit onderzoek kan dit gezien de beperkingen niet zelf. Bij kinderen berust deze verantwoordelijkheid bij de ouders, maar bij volwassenen met een ernstige beperking is dit de taak van een cliëntvertegenwoordiger – vaak een familielid. Dit wordt via de rechter geregeld. Wanneer deze taak niet door iemand vervuld wordt, is de cliënt afhankelijk van anderen die de behartiging van zijn belangen op zich nemen. Dit lijkt een zwakke constructie in de rechtspositie van cliënten.

Om in aanmerking te komen voor zorg en verblijf in een instelling is indicatie door een onafhankelijk indicatieorgaan, het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ), een vereiste. Dit gebeurt volgens een algemeen geldende indeling, omschreven in de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Met dit ordeningsmodel en begrippenstelsel wordt het functioneren van mensen met een functiebeperking inzichtelijk gemaakt. Dit door de World Health Organisation (WHO) opgestelde model bevordert het vraaggericht werken doordat het drie verschillende perspectieven beschrijft: organisme, menselijk handelen en participatie (ICF, 2001).

Voor mensen die op grond van deze inschaling recht hebben op zorg is er de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten. In het kader van deze wet wordt de indicatie sinds 1 januari 2009 gekoppeld aan een zogeheten ‘zorgzwaartepakket’. Doordat het budget bepaald wordt door de intensiteit en de impact van de beperkingen, komt deze vorm van financiering tegemoet aan de eisen van effectief en efficiënt beleid. Deze wijziging maakt deel uit van de modernisering van de AWBZ, die als doel heeft vraagsturing te bevorderen en de positie van de verzekerde te versterken.

Vraagsturing houdt in dit geval in dat degene die de zorg ontvangt, zelf zeggenschap heeft over wat de zorgverlening inhoudt. In het Nederlandse systeem is er voor iedere burger een verplichte premie voor deze verzekering. Met dit geld kopen zorgkantoren vervolgens zorg in bij de diverse zorginstellingen. De voor deze zorg geïndiceerde burger is vrij wat betreft de keuze van de zorginstelling. De cliënt van de doelgroep van dit onderzoek is hierbij dus afhankelijk van de keuze die voor hem gemaakt wordt.

Kwalitatief kunnen de werkwijzen van zorginstellingen zeer divers zijn. Via de zorgkantoren kan de overheid druk uitoefenen op het kwaliteitsniveau van de geleverde zorg. De overheid doet dit sinds januari 1996 door middel van de Kwaliteitswet Zorginstellingen (VWS,1996), die als doel heeft instellingen ertoe aan te zetten de kwaliteit van zorg systematisch te bewaken, te beheersen en waar mogelijk te verbeteren. Zorgkantoren maken afspraken met de instellingen over de kwaliteit van de te leveren zorg. Jaarlijks wijzigen de speerpunten daarin; als instellingen de doelstellingen niet halen, leidt dit tot sancties via het budget. Daarnaast kan ook de Inspectie druk uitoefenen op het gebied van de kwaliteit. Daarbij kunnen het meewerken aan vraaggestuurde zorgverlening en het vergroten van de invloed van patiënten en cliënten criteria zijn, evenals het zichtbaar en meetbaar maken van de kwaliteit van de zorg.

3.2. Selectie van theorieën

Als de kwaliteit van de zorg zichtbaar en meetbaar gemaakt wordt, komt er informatie beschikbaar. Deze informatie helpt cliënten, in dit geval cliëntvertegenwoordigers/familie, bij het maken van keuzes, geheel in de lijn van het principe van vraagsturing. De empowerment van cliënten wordt zowel op collectief als op individueel niveau gestimuleerd. De gedachte hierachter is dat verantwoordelijke zorgconsumenten niet alleen hun eigen leven beter kunnen inrichten, maar ook een stimulans kunnen zijn voor een kwaliteitsverbetering van de zorg als geheel. Door deze ontwikkelingen speelt de cliënt een steeds grotere rol (Bosselaar, 2002). Dit is positief voor de zeggenschap en de kwaliteit van de zorg, maar de doelgroep van dit onderzoek kan hier niet actief aan deelnemen. Deze taken komen te liggen bij de cliëntvertegenwoordiger, die dus een proactieve houding in moet nemen wat betreft de verantwoording van de belangen van de cliënt.

Met betrekking tot de cliëntvertegenwoordiger zou men kunnen opmerken dat Schnabel stelt dat de verzorgingsstaat zeer sterk kwantitatief individualistisch ingesteld is. In deze visie wordt ieder mens als gelijk beschouwd en heeft als zodanig dezelfde rechten en kansen. Tegelijkertijd wordt de samenleving steeds meer kwalitatief individualistisch bepaald, waarbij de nadruk ligt op de mens als uniek persoon met bijzondere en persoonlijke kwaliteiten. Uitgaande van de persoon, met een accent op diens bijzondere en persoonlijke kwaliteiten, is er een voorkeur voor de eigen mogelijkheden. In het kwalitatieve individualisme, met vrijheid als belangrijkste principe, krijgt de verbondenheid tussen mensen op het niveau van de samenleving vorm op affectieve en morele grondslag. De relaties tussen mensen zijn in toenemende mate gebaseerd geraakt op betrokkenheid bij elkaar, gemeenschappelijke belangstelling en onderlinge afspraken (Schnabel, 2001, Albeda, 2006).

Vraagsturing veronderstelt een verschuiving van de verantwoordelijkheid naar het individu zonder dat de beschikbaarheid en toegankelijkheid van collectieve diensten in gevaar komen.

Er zijn hierbij echter een aantal opmerkingen te maken:

- Er is een onderscheid tussen morele en feitelijke verantwoordelijkheid.

Ook al is de cliënt degene die het succes bepaalt, de professional heeft de verantwoordelijkheid voor de deugdelijkheid en veiligheid van een behandeling (Albeda, Blaauwbroek & Zwart, 2002). De vraag die hierbij boven komt is in hoeverre het zinvol is te spreken over de verantwoordelijkheid van de cliënt of de cliënt-vertegenwoordiger. Gezien de ernst van de problematiek van de cliënt is alleen de professional in staat het geheel te overzien en te concluderen of iets wel of niet succesvol verlopen is.

- Verantwoordelijkheden en bevoegdheden lijken te verschuiven (Albeda, Blaauwbroek & Zwart, 2002).

Door de introductie van vraagsturing veranderen de verhoudingen tussen de partijen. Daarbij bestaat het risico dat de cliënten/cliëntvertegenwoordigers te veel invloed krijgen. Zij zijn geen professionals, dus het is niet ondenkbaar dat deze maatregel een averechts effect heeft en de kwaliteit van de zorg juist zal aantasten.

- De opdrachtgever formuleert de succescriteria.

In een vraaggestuurde omgeving vervult de eindgebruiker de rol van opdrachtgever, in een aanbodgestuurde omgeving is dit de overheid (Albeda, Blaauwbroek & Zwart, 2002). Maar hoe liggen de verhoudingen in een zorginstelling, waarbij de overheid immers kwaliteitscriteria stelt? De eisen van de cliënt/cliënt-vertegenwoordiger zouden op gespannen voet kunnen komen te staan met die van de overheid. De vraag is hoe de verschillende partijen daarmee omgaan.

Wanneer er sprake is van vraagsturing in de zorg is het de verantwoordelijkheid van de cliënt, zelfbewust om te gaan met de vraag wanneer hij zorg nodig heeft. Volgens Albeda, Blaauwbroek en Zwart betekent dit:

1. Een mondige opstelling.

Mondigheid wil zeggen dat de cliënt zijn vraag duidelijk formuleert en voorlegt aan een hulpverlener. Dit vereist een assertieve houding, kennis en vaardigheden. Mondigheid vereist ook een zekere mate van gelijkwaardigheid. Mondigheid kan echter door verschillende oorzaken beperkt worden. Ziekte maakt afhankelijk, waardoor de behandelaar zich in een relatief machtige positie bevindt. Ook opleiding, opvoeding en houding zijn medebepalend voor assertiviteit. Dit maakt het hebben van ondersteunende systemen in de vorm van consultants, adviseurs of mantelzorgers noodzakelijk. Ook het contact met lotgenoten kan een belangrijke vorm van steun zijn. Het is een verantwoordelijkheid van patiënten-/cliëntenorganisaties om hierin te voorzien. En het is een verantwoordelijkheid van de overheid om dit binnen het systeem van vraaggestuurde gezondheidszorg mogelijk te maken (Albeda, Blaauwbroek & Zwart, 2002).

2. Vergelijken en kiezen van de verschillende mogelijkheden.

De cliënt heeft de verantwoordelijkheid om keuzes te maken. Hiertegenover staat de verantwoordelijkheid van de zorgaanbieder om zichtbaar te maken wat de keuzemogelijkheden zijn en om bij de keuze een goed advies te geven. Transparantie in het zorgaanbod is een absolute randvoorwaarde om vraagsturing in de zorg mogelijk te maken.

Daarom is er sprake van een verantwoordelijkheid bij zowel de overheid als de patiënten-/cliëntenorganisaties, om de cliënt/cliëntvertegenwoordigers te voorzien van onafhankelijke informatie en transparantie te realiseren bij de zorgaanbieders. In de huidige situatie bestaat er voor zorgaanbieders geen stimulans om inzichtelijk te maken welke diensten en producten zij in huis hebben (Albeda, Blaauwbroek & Zwart, 2002).

Vraaggestuurde zorgverlening maakt het mogelijk om binnen de structuur en de financiering van de gezondheidszorg en de daaraan direct gerelateerde beleidsterreinen beter in te spelen op wat cliënten willen en belangrijk vinden. Dit houdt in: een gezamenlijke inspanning van de cliënt en de hulpverleners waardoor de cliënt hulp ontvangt die beantwoordt aan zijn wensen en verwachtingen en die tevens voldoet aan professionele standaarden (Tonkens, 2003).

Persoonsgericht werken is hierbij van groot belang. Dit betekent: iedere cliënt zinvolle levenservaringen bieden die aansluiten bij zijn behoeften, interesses en mogelijkheden. Uit video-observatieonderzoek van 75 verschillende casussen is gebleken dat persoonlijke aandacht van en interactie met begeleiders een positieve uitwerking heeft op de cliënt (Hostyn, Neerinckx & Maes, 2011). Kwalitatief hoogwaardige interacties van begeleiders zijn essentieel en het is van belang ook de ouders en familieleden hier nauw bij te betrekken (Maes, 2011).

Door de veranderde visie op de te verlenen zorg en de rol van de familie/cliëntvertegenwoordiger hierin krijgt de burger een grotere individuele verantwoordelijkheid in het voorkomen van risico's en het tegengaan van de gevolgen daarvan (Duyvendak, Knijn & Kremer, 2006). De zorginstelling heeft echter ook een verantwoordelijkheid, die bij wet geregeld is. Van verschillende zijden wordt de instelling hierop gecontroleerd.

In de uitvoering van de zorg kunnen zorginstellingen verschillende methoden hanteren die een bijdrage leveren aan de vraaggestuurde zorgverlening. Tot de methoden die van toepassing zijn op de doelgroep behoren:

- de methode Vlaskamp
- Driehoeksbegeleiding van Egberts
- de methode Heijkoop
- het Eigen Initiatief Model van Timmer

Hieronder worden de verschillende methoden kort uiteengezet.

De methode Vlaskamp

Het wetenschappelijk getoetste opvoedingsprogramma van Carla Vlaskamp is een methodiek die recht doet aan zeggenschap voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen en daarmee aan het principe van vraaggestuurde zorg. Deze methodiek is speciaal voor deze mensen gemaakt en gericht op het behalen van successen. In samenspraak met cliëntvertegenwoordiger/familie gaat het team van hulpverleners op zoek naar een perspectief voor de persoon waar het om gaat. Aan de hand van dit perspectief stellen de cliëntvertegenwoordiger/familie en het team in onderling overleg doelen op: grote en kleine doelen die binnen een van tevoren gestelde termijn een positief of negatief resultaat moeten kunnen opleveren voor de cliënt. Twee pijlers, perspectief en hoofddoel, vormen de basis voor een stappenplan voor het gehele opvoedings-/ondersteuningsprogramma: de beeldvorming (persoonsbeeld) met perspectief, hoofddoel, werkdoel, concrete activiteiten, uitvoering en rapportage, aangevuld met evaluatie en uiteindelijk terugkoppeling naar de beeldvorming.

Dit stappenplan is interdisciplinair van opzet, waarbij de nadruk ligt op de samenwerking van alle betrokken deskundigen (Vlaskamp, 1999).

De methodiek Driehoeksbegeleiding van Chiel Egberts

De methodiek Driehoeksbegeleiding van Chiel Egberts is gebaseerd op tien jaar praktijkervaring in de orthopedagogiek. De methode is vooral gericht op de samenwerking tussen ouders/families en begeleiders/professionals. Doordat alle drie betrokken partijen – de cliënt, het cliëntsysteem (=ouder/familie/vertegenwoordiger) en de professional – verschillende zaken belangrijk kunnen vinden, kan dit leiden tot spanningen. In het samenwerkingsmodel van ‘de Driehoek’ is ieders inbreng even groot en van even groot belang (Egberts, 2007). In het geval van participatie van familie is samenwerking onvermijdelijk. In het kader van dit onderzoek springt daarbij de rol van de professional ten opzichte van de cliënt en ten opzichte van de vertegenwoordiger het meest in het oog. Volgens de ‘Driehoekmethode’ moet de professionaliteit van de hulpverlener reflexief-relacioneel van aard zijn (van Unen, 2007). Uitgangspunt is de dialoog. Het verhaal dat de cliënt te vertellen heeft is belangrijk voor de hulpverlener. Zowel de cliënt als de hulpverlener zijn kwetsbaar. Zelfreflectie van de hulpverlener is daarom van essentieel belang. Hulpverleners moeten over voldoende technische kennis en vaardigheden beschikken, maar ook gebruikmaken van hun intuïtie.

In plaats van affectieve neutraliteit wordt gedoseerde betrokkenheid nagestreefd. Naast aandacht voor kwantitatief onderzoek ligt de nadruk vooral op het belang van kwalitatieve gegevens. Het wie wordt belangrijker gevonden dan het wat (van Unen, 2000). In dit kader verwijst Egberts ook naar de contextuele therapie van Nagy. Daarbij worden ook ouders en andere familieleden betrokken om de persoon om wie het gaat te kunnen begrijpen. Loyaliteit speelt hierbij een rol. In de ‘Driehoek’ zijn professionals direct betrokken op grond van hun professionele kennis. Zowel de cliëntvertegenwoordiger/familie als de professionals willen de cliënt een zo groot mogelijke speelruimte gunnen om eigen keuzes te maken. Deze autonomie is ook van toepassing op de doelgroep van dit onderzoek. Doordat deze cliënten echter een ernstige verstandelijke en zintuiglijke beperking hebben en daardoor op non-verbale wijze communiceren, hebben de andere twee hoeken van de ‘Driehoek’ (dat wil zeggen de professionals en de cliëntvertegenwoordiger) elkaar nodig om de cliënt te kunnen ‘verstaan’ en hieruit vervolgens de ondersteuningsvraag af te kunnen leiden (Egberts, 2007).

De methodiek van Carla Vlaskamp is direct gericht op het welbevinden van de cliënt. Dit geldt ook voor de Driehoekmethode van Chiel Egberts, maar deze legt de nadruk op een ander aspect. Het gaat in de ‘Driehoek’ om de samenwerking tussen cliënt, cliëntvertegenwoordiger (of familie of netwerk) en de professional. Volgens de methode van Egberts is deze samenwerking een essentiële voorwaarde om werkdoelen op te kunnen stellen die zowel overeenkomen met de wens of de vraag van de cliënt als met de professionele inhoudelijke kwaliteit van de hulpverlening. Hierbij ligt de nadruk op de samenwerking tussen de familie en de professional, want hieruit moet een stevige basis voortkomen van waaruit optimaal gewerkt kan worden aan het welbevinden van de cliënt.

De Methode Heijkoop

Bij cliënten binnen de doelgroep van dit onderzoek is regelmatig een vorm van gedragsproblematiek zichtbaar, bijvoorbeeld lichamelijke agressie, destructief gedrag, manipulerend of claimend gedrag of automutilatie (Heijkoop, 1999).

De Methode Heijkoop gaat ervan uit dat al deze vormen van probleemgedrag uitingen zijn van angst en een signaal van fysieke en psychische pijn. Door het probleemgedrag op een andere wijze te bekijken en er betekenis aan toe kennen probeert de omgeving opnieuw aan te sluiten bij de belevingswereld van de cliënt. De begeleider zal regelmatig moeten toetsen of datgene wat hij doet in het belang is van de cliënt. Dit toetsen vindt zo veel mogelijk in nauw overleg met de cliëntvertegenwoordiger/familie plaats – in ieder geval met iemand die de cliënt goed genoeg kent om het gedrag te kunnen duiden.

Uitgangspunt hierbij is het idee dat cliënten die meer vertrouwen hebben, meer invloed kunnen uitoefenen op zichzelf en hun omgeving en hierdoor minder probleemgedrag zullen vertonen. Bij de behandeling van de gedragsproblematiek wordt gebruikgemaakt van videoanalyse om de cliënt zeer gedetailleerd en gericht te kunnen observeren. Door juist in te gaan op de krachten van de cliënt wordt diens regie vergroot (Heijkoop, 1999, Raams, 2004) en is er bij deze methode dus sprake van vraaggestuurde zorg. Door de videoanalyse te laten bekijken door het netwerk van de cliënt kan in samenspraak met dit netwerk, de cliëntvertegenwoordiger en een multidisciplinair team van professionals gezocht worden naar een verklaring van het gedrag. Wanneer daar overeenstemming over bereikt is, kan vervolgens gezocht worden naar wat de vraag van de cliënt is. Ook hier gaat het dus om samenwerking om tot een invulling van de ondersteuningsvraag te komen.

Het Eigen Initiatief Model (EIM) van Timmer

Het Eigen Initiatief Model van Timmer is een heel andere benadering. Via de methode van het Eigen Initiatief Model leren cliënten wat ze zelf aan algemene vaardigheden aankunnen en kunnen deze verder ontwikkelen. Daarmee heeft het tevens een positief effect op de cliënt in het geval van aangeleerde hulpeloosheid (Timmer, 1994).

Het is opvallend dat in tegenstelling tot de andere genoemde methoden hier niet gesproken wordt over de samenwerking met de cliëntvertegenwoordiger/familie. Bij deze methode is het belangrijk dat mensen met een verstandelijke en zintuiglijke beperking zelf hun oplossingen bedenken, terwijl het voor begeleiders van belang is dat zij hen daarbij kunnen ondersteunen. Deze methode legt de regie dus bij de cliënt.

3.3. Communicatie

Bij alle genoemde methoden van omgang met mensen met een ernstige verstandelijke en zintuiglijke beperking speelt communicatie een grote rol. Bij de omgang met deze mensen is het belangrijk een overzicht te hebben van de theorieën over non-verbale communicatie die bij deze doelgroep te gebruiken zijn. Voor veel mensen met een verstandelijke en zintuiglijke beperking is communiceren met de mensen in hun omgeving niet vanzelfsprekend. In hun geval is communicatie een zoektocht naar een manier om elkaar te begrijpen, naar het vinden van goede communicatiemiddelen. Dit proces is soms moeizaam, maar het levert ook mooie resultaten op, bijvoorbeeld meer zeggenschap over het eigen leven. Daarom is het erg zinvol om extra aandacht te besteden aan de communicatie met mensen met een verstandelijke en zintuiglijke beperking. Vanwege de combinatie van beperkte verstandelijke vermogens en zintuiglijke beperkingen is het bij de doelgroep van dit onderzoek essentieel om verschillende communicatiemogelijkheden voorhanden te hebben, zoals bijvoorbeeld gebaren- of symbooltaal. Om datgene wat gecommuniceerd wordt te kunnen verstaan en te kunnen duiden, is het voor de professional noodzakelijk samen te werken met de cliëntvertegenwoordiger (Boschman, 2005).

3.4. Conclusie theoretisch kader

Gezien de doelgroep van dit onderzoek, mensen met een laag intelligentiequotiënt, hebben de cliënt-vertegenwoordiger en de professionals elkaar nodig om tot een invulling van vraaggestuurde zorgverlening te komen. Vanwege de andere wijze van communiceren van de cliënt moeten zij samenwerken om de cliënt te kunnen 'verstaan'. Bij de zorginstelling van dit masteronderzoek verloopt deze samenwerking volgens de methodiek van de Driehoeksbegeleiding. Vervolgens wordt er een ondersteuningsplan opgesteld dat recht doet aan de vraag van de cliënt zoals die door de cliëntvertegenwoordiger/familie en de professionals is geïnterpreteerd. De begeleiding is erop gericht de cliënten zo veel mogelijk te stimuleren in eigen mogelijkheden. Bij cliënten waarvan de zorgvraag moeilijk te achterhalen valt doordat hun gedrag moeilijk te interpreteren is, werken de cliëntvertegenwoordiger/familie en de professionals samen bij het zoeken naar een verklaring. De daaropvolgende interventies komen tegemoet aan de vraag van de cliënt zoals die in onderling overleg (interdisciplinair: cliëntvertegenwoordiger/familie en diverse professionals) geïnterpreteerd is.

Vanuit de aangehaalde literatuur zijn vanuit het perspectief van de cliënt de volgende aspecten essentieel wanneer deze de regie gegeven wordt:

Verantwoordelijkheid:

- proactieve houding van de cliëntvertegenwoordiger;
- succes wordt bepaald door de cliënt;
- verantwoordelijkheid van de zorginstelling om een kader te verschaffen waarbinnen de uitvoering wordt gefaciliteerd;
- verantwoordelijkheid van de overheid om cliënten en cliëntvertegenwoordigers te ondersteunen door de kwaliteit van de zorg zichtbaar en meetbaar te maken.

Samenwerking:

- van de cliëntvertegenwoordiger met de diverse betrokken professionals van de zorginstelling;
- bij het hanteren van meningsverschillen met betrekking tot de zorgvraag;
- naar tevredenheid.

Mondigheid:

- ruimte om zaken te bespreken met de professionals;
- door middel van steunsystemen en lotgenotencontact;
- door middel van medezeggenschapsorganen.

Vergelijken:

- informatie ontvangen over methodieken;
- solistisch of interdisciplinair optreden;
- proactieve houding noodzakelijk; empowerment.

Keuzes:

- verantwoordelijkheid ervaren voor de cliënt;
- geïnformeerd worden over mogelijkheden;
- weten wat de mogelijkheden zijn;
- mogelijkheden en wensen kenbaar kunnen maken;

- optimale invulling van de ondersteuningsvraag;
- evaluaties.

Voor dezelfde vijf hoofdthema's die van toepassing zijn bij vraaggestuurd werken zijn volgens de literatuur de volgende aspecten vanuit het perspectief van de professionals belangrijk voor hun professionele rol .

Verantwoordelijkheid:

- van de betrokken professional met betrekking tot de veiligheid en deugdelijkheid van de behandeling;
- verantwoordelijkheid en bevoegdheid en de mate waarin deze verschoven zijn;
- de manier waarop de zorginstelling de keuzemogelijkheden zichtbaar maakt en bij het maken van een keuze adviseert;
- mogelijkheden binnen de beschikbare financiën;
- de gevolgen van minder financiën;
- met betrekking tot het mogelijk maken van vraaggestuurde zorg.

Samenwerking:

- met de cliëntvertegenwoordiger;
- met andere disciplines;
- omgang met de cliënt en zorgdragen voor een nauwe betrokkenheid van de cliëntvertegenwoordiger.

Mondigheid:

- van de professional om tot de invulling van de zorgvraag te komen;
- de meerwaarde van bijscholing;
- gelijkwaardige samenwerking met cliëntvertegenwoordiger.

Vergelijken:

- tussen verschillende methodieken;
- kennis hebben van eventueel in aanmerking komende nieuwe methodieken;
- vaardigheid in de gehanteerde methodieken;
- met het oog op het bepalen van de juiste methodiek in elke individuele situatie;
- bijdrage aan kwaliteitsmetingen.

Keuzes:

- verantwoordelijkheid van de professionals voor de keuzes van de cliëntvertegenwoordiger;
- voor de cliënt;
- wensen van cliënt;
- cliëntvertegenwoordiger informeren over zinvolle mogelijkheden;
- bijdrage tot een zinvolle levensinvulling voor de individuele cliënt;
- wijze van evalueren.

4. Onderzoek

In dit hoofdstuk wordt de hoofdvraag met de daarbij behorende deelvragen benoemd. Vervolgens wordt de relevantie van het onderzoek benoemd en komt de onderzoeksopzet aan de orde. Met de verwachtingen ervan wordt dit hoofdstuk afgesloten.

4.1. Vraagstelling

Dit onderzoek beoogt meer duidelijkheid te verschaffen over de manier waarop personen met een ernstige verstandelijke beperking de regie over hun eigen leven zouden kunnen voeren. Het gaat daarbij niet alleen om hun directe zorgbehoeften, die uiteraard heel wezenlijk zijn, maar zeker ook om alles wat bijdraagt aan de ontwikkeling en ontplooiing van hun ‘mens-zijn’. In een zorginstelling wordt voor iedere cliënt in een persoonlijk ondersteuningsplan vastgelegd hoe die eigen regie gestalte kan krijgen. Omdat de doelgroep van dit onderzoek uit mensen met een laag intelligentiequotiënt bestaat, is verbale communicatie geen vanzelfsprekendheid. Methoden van non-verbale communicatie zullen meer van toepassing zijn. Bij de doelgroep van dit onderzoek zal er altijd een cliëntvertegenwoordiger/familie zijn die de belangen van de cliënt behartigt. Evenals de professional zal ook deze cliëntvertegenwoordiger/familie een mening hebben over het duiden van de communicatie van de betrokken cliënt. De hoofdvraag van dit onderzoek heeft betrekking op de manier waarop daar in de praktijk bij de totstandkoming van een ondersteuningsplan mee wordt omgegaan:

Hoe worden de aspecten mondigheid, vergelijking en keuzes gerealiseerd en ervaren bij het formuleren van de zorgvraag van een cliënt met een ernstige verstandelijke en zintuiglijke beperking, zowel vanuit het perspectief van professionals als dat van de cliëntvertegenwoordiger/familie?

Voor de beantwoording van deze hoofdvraag is het nodig eerst een aantal deelvragen te beantwoorden. Volgens de literatuur is het een voorwaarde dat de cliënt mondig is om de zorgvraag te kunnen formuleren. Bij de doelgroep van dit onderzoek is dat een vaardigheid die de cliëntvertegenwoordiger moet bezitten. Steunsystemen kunnen daarin voorzien (Albeda, Blaauwbroek & Zwart, 2002). In dit onderzoek moeten we daarom de vraag stellen hoe daar binnen de zorginstelling mee wordt omgegaan. De professional vertegenwoordigt de instelling, vandaar dat de vraag als volgt luidt:

Hoe gaat de professional om met het al dan niet beheersen van mondigheid bij de cliëntvertegenwoordiger?

Zorginstellingen hebben de verantwoordelijkheid om inzichtelijk te maken welke methodieken in aanmerking komen voor het beantwoorden van de zorgvraag en om bij het maken van een keuze te adviseren. Deze transparantie is essentieel om vraaggestuurde zorg mogelijk te maken (Albeda, Blaauwbroek & Zwart, 2002). Vandaar deze deelvraag:

Op welke wijze stelt de zorginstelling de cliëntvertegenwoordiger in staat deel te nemen aan het vergelijken van methodieken die mogelijk van toepassing zouden zijn op de cliënt?

De volgende deelvragen zullen duidelijkheid verschaffen over de mate waarin de professionals van de zorginstelling advies verstrekken en hoe dit advies gestalte krijgt:

Hoe vindt de uiteindelijke keuze van een methodiek plaats en hoe wordt bepaald of deze gecontinueerd wordt?

Maakt de professional een expliciete keuze van één methodiek om de vraag van de cliënt te kunnen formuleren?

Zijn er andere impliciete of minder geformaliseerde manieren die gebruikt worden?

Op welke gronden worden deze keuzes gemaakt?

Het gaat hier om de keuzes van de professional.

Wat zijn de verwachtingen van de professional ten aanzien van de positie en de verantwoordelijkheid van de cliënt bij het formuleren van de zorgvraag?

Wat zijn de verwachtingen van de professional ten aanzien van de positie en de verantwoordelijkheid van de cliëntvertegenwoordiger/familie bij het formuleren van de zorgvraag?

Wat zijn de verwachtingen van de professional ten aanzien van de positie en de verantwoordelijkheid van de professional zelf bij het formuleren van de zorgvraag?

Wanneer deze verwachtingen geïnventariseerd zijn, zullen we kijken naar de ervaringen:

Wat zijn de ervaringen van de professional ten aanzien van de manier waarop de cliënt, de cliëntvertegenwoordiger/familie en de professional zelf positie kiezen en verantwoordelijkheid nemen bij het formuleren van de zorgvraag?

Vervolgens worden dezelfde deelvragen beantwoord vanuit het perspectief van de cliëntvertegenwoordiger/familie:

Wat zijn de verwachtingen van de cliëntvertegenwoordiger/familie ten aanzien van de positie en de verantwoordelijkheid van de cliënt bij het formuleren van de zorgvraag?

Wat zijn de verwachtingen van de cliëntvertegenwoordiger/familie ten aanzien van de positie en de verantwoordelijkheid van de cliëntvertegenwoordiger/familie zelf bij het formuleren van de zorgvraag?

Wat zijn de verwachtingen van de cliëntvertegenwoordiger/familie ten aanzien van de positie en de verantwoordelijkheid van de professional bij het formuleren van de zorgvraag?

Ook nu weer worden deze verwachtingen naast de ervaringen gezet:

Wat zijn de ervaringen van de cliëntvertegenwoordiger/familie rondom de wijze waarop de cliënt, de cliëntvertegenwoordiger/familie zelf en de professional positie kiezen en verantwoordelijkheid nemen bij het formuleren van de zorgvraag?

Voor het werk van een professional horen daar een aantal evaluatieve vragen bij:

Zijn de resultaten van de geïmplementeerde methodiek om de zorgvraag te kunnen formuleren geëvalueerd? Zo ja: hoe? En als dit niet gebeurt: waarom niet?

Hoe is de onderlinge samenwerking tussen professionals met betrekking tot het formuleren van de zorgvraag van de cliënt en het antwoord daarop?

Hoe is de samenwerking tussen de professionals en de cliëntvertegenwoordiger met betrekking tot het invullen van de zorgvraag ten behoeve van het ondersteuningsplan?

Deze evaluatieve vragen worden zowel aan de professionals als aan de cliëntvertegenwoordigers gesteld.

4.2. Relevantie

Dit onderzoek heeft plaatsgevonden in een zorginstelling voor de verstandelijk gehandicapten sector bij mensen met zowel een verstandelijke als ook een zintuiglijke beperking. Het feit dat ik het onderzoek bij deze specifieke doelgroep heb kunnen uitvoeren, heeft waarschijnlijk een positief effect op de relevantie. De handicap van de cliëntendoelgroep zou mogelijk een extra beperking kunnen zijn in de formulering van de zorgvraag. In aansluiting hierop zal het interessant zijn om vast te stellen in hoeverre de resultaten te generaliseren zijn naar een bredere groep, namelijk mensen met een ernstige verstandelijke beperking waarbij geen sprake is van een zintuiglijke beperking.

4.3. Opzet

Het onderzoek is van explorerende aard. Het betreft een kwalitatief onderzoek op microniveau, dat uit drie delen bestaat: beleidsanalyse, interviews en casussen.

Beleidsanalyse

Via informanten, zegslieden en documenten heeft als vooronderzoek een beleidsanalyse plaatsgevonden naar het beleid van de instelling op het gebied van:

- de methodische aansturing van begeleiders en de rol daarbij van andere disciplines, zoals gedragsdeskundigen, maatschappelijk werk en de eindverantwoordelijken van de wooneenheden;
- de wijze van totstandkoming van ondersteuningsplannen;
- de omgang met cliëntvertegenwoordigers en familie.

Interviews

De interviews hebben met verschillende functionarissen en cliëntvertegenwoordigers plaatsgevonden en kunnen daarom inhoudelijk van elkaar afwijken. De vragen voor de semi gestructureerde interviews zijn gebaseerd op het literatuuronderzoek en de beleidsanalyse. Eerst zijn de verschillende functionarissen geïnterviewd over de uitvoering van het beleid rond vraagsturing, aansturing van begeleiders, ondersteuningsplan en de rol van de familie.

Casussen

Vervolgens zijn er 8 casussen onderzocht. De populatie daarvoor is in overleg met zegslieden van de instelling vastgesteld. In alle gevallen betreft het casussen waarbij de cliëntvertegenwoordiger/familie direct betrokken is.

Bovendien was het doel een brede steekproef samen te stellen voor wat betreft de familiebanden met de cliënt en de leeftijd van de betrokken cliëntvertegenwoordigers.

Alle respondenten staan in een directe relatie tot de cliënten en de cliëntvertegenwoordigers/familie uit de onderzoekseenheid. Naast de persoonlijke relatie hebben zij hun eigen vakinhoudelijke kennis. In de interviews gaven deze respondenten een verbale en beschouwende rapportage met betrekking tot de elementen die een antwoord zouden kunnen geven op de onderzoeksvragen. Met hen zal er een interpretatie plaatsvinden op grond van hun analyses met betrekking tot de onderzoeksresultaten. De bij de casussen betrokken cliëntvertegenwoordigers/familieleden werden bevraagd over hun bevindingen. Van de onderzoeker vragen deze interviews een participerende en inlevende houding om de gesprekspartners optimaal te kunnen begrijpen en hun antwoorden te kunnen plaatsen.

Respondenten, informanten en zegslieden hebben ieder met hun eigen deskundigheid en praktijkervaringen een bijdrage geleverd aan dit onderzoek.

4.4. Verwachtingen

Op grond van het vooronderzoek waren de verwachtingen ten aanzien van de vijf hoofdthema's van dit onderzoek als volgt:

Verantwoordelijkheid

De cliënten uit de doelgroep van dit onderzoek kunnen gezien de ernstige verstandelijke en zintuiglijke beperking geen verantwoordelijkheid dragen. Daarom is dat de taak van de cliëntvertegenwoordiger. De wijze waarop deze vertegenwoordiger deze taak op zich neemt, is van verschillende factoren afhankelijk. Hoe zijn de familiebanden? Oudere ouders die dit overdragen aan één van hun andere kinderen hebben zelf als voorbeeld gediend hoe het vertegenwoordigerschap volgens hen ingevuld zou moeten worden. Hun kinderen zullen een vorm moeten zoeken die past in hun eigen situatie. Ook het onderscheid tussen allochtoon of autochtoon kan een rol spelen. Er zijn ook cliënten die geen familieleden hebben die deze taak op zich nemen. Bij kinderen is er dan sprake van een voogd, voor volwassen cliënten zijn er stichtingen waarbij het bewindvoerderschap wettelijk geregeld kan worden. Zorginstellingen willen voor alle cliënten de wettelijke vertegenwoordiging geregeld hebben, omdat de wettelijke vertegenwoordiger namens de cliënt de zorgovereenkomst met het ondersteuningsplan ondertekent. De cliëntvertegenwoordiger verwacht de dagelijkse verantwoordelijkheid over te kunnen dragen aan de professionals van de instelling. De professional verwacht dat de organisatie verantwoordelijkheid neemt in de vorm van een goede facilitering om de ondersteuningsplannen uit te kunnen voeren.

Samenwerking

Medewerkers van deze zorginstelling vinden het wenselijk dat er samengewerkt wordt om de zorg op goede wijze uit te kunnen voeren. Hierbij rekenen zij op steun van elkaar, maar ook van de organisatie. Cliëntvertegenwoordigers verwachten op hun beurt dat de zorg van goede kwaliteit is en dat er met hen gecommuniceerd wordt over aspecten die zij belangrijk vinden.

Mondigheid

Mondigheid moet vergezeld gaan van respectvolle bejegening. Daarbij zijn factoren als de toon van de communicatie en begrip voor ieders situatie van belang.

Vergelijken

Voor veel cliëntvertegenwoordigers zal het ondersteuningsplan een complex pakket zijn dat lastig te overzien is. Zij zullen zich richten op details die voor hen waardevol zijn. Toch moeten alle facetten van het ondersteuningsplan aan bod komen en van medewerkers van de zorginstelling zal verwacht worden dat zij hiertoe op grond van hun professionele achtergrond in staat zijn. Dit geldt ook in situaties waarbij er verschil van mening ontstaat. Op zulke momenten heeft de coördinerende begeleider, met eventuele ondersteuning van de teamleider, een bemiddelende taak..

Keuzes maken

De coördinerende begeleider speelt een belangrijke rol bij het contact met de cliëntvertegenwoordiger en de familie van de cliënt. Hij moet hun opvattingen aanhoren en tegelijkertijd ook de ideeën van de professionals over de te maken keuzes bespreekbaar maken. Op deze manier zijn alle betrokkenen goed voorbereid op de bespreking van het ondersteuningsplan en kunnen er definitieve keuzes gemaakt worden.

5. Interviews cliëntvertegenwoordigers

Dit hoofdstuk bevat een samenvatting van de interviews met de cliëntvertegenwoordigers. Aan de hand van de literatuurstudie zijn de interviews rond vijf thema's opgebouwd. De interviews zijn per thema uitgewerkt, waarbij kort gerefereerd wordt aan de theorie. Per thema komen sub onderwerpen aan de orde die voor dit onderzoek relevant zijn. De vijf hoofdthema's zijn:

1. Verantwoordelijkheid
2. Samenwerking
3. Mondigheid
4. Vergelijken
5. Keuzes maken

5.1. Thema: verantwoordelijkheid

Bij vraaggestuurde zorg bepaalt de cliënt of hetgeen hij ontvangt overeenkomt met de zorgvraag en dus noodzakelijk is. Het behoort ook tot de verantwoordelijkheid van de cliënt om tot een duidelijke formulering van die zorgvraag te komen. Ook al is de cliënt degene die het succes bepaalt, de professional heeft de verantwoordelijkheid voor de deugdelijkheid en veiligheid van een behandeling (RVZ, 1998). Daarmee wordt het onderscheid aangegeven tussen de morele en de feitelijke verantwoordelijkheid (Albeda, Blaauwbroek & Zwart, 2002).

Bij de doelgroep van dit onderzoek heeft de cliënt vanwege de meervoudige beperking, gecombineerd met het lage intelligentiequotiënt, niet de mogelijkheid zelfstandig op te treden. Anderen moeten voor zijn belangen opkomen. Een uitspraak van meerdere cliëntvertegenwoordigers is: *“Wij voelen ons altijd verantwoordelijk.”* Maar zij zien ook in dat er, vanwege de complexiteit van de beperkingen, naast de wettelijke vertegenwoordigers ook professionals nodig zijn om de zorgvraag van de cliënten te kunnen vertalen naar concrete hulpvragen. *“Het ondersteuningsplan, daar hebben we eigenlijk niet zoveel aan toe te voegen... degene die dagelijks met haar werken hebben daar gewoon heel veel ervaring mee. Wij nemen eigenlijk een heleboel dingen voor kennisgeving aan...”*.

Verantwoordelijkheden en bevoegdheden lijken te verschuiven. De cliënt bepaalt weliswaar de ondersteuningsvraag, maar toch heeft een zorginstelling de taak deze te formuleren en de uitvoering ervan te organiseren. In Nederland is de overheid verantwoordelijk voor het mogelijk maken van vraaggestuurde zorg, terwijl de zorginstellingen de mogelijkheden daartoe dienen te faciliteren (Albeda, Blaauwbroek & Zwart, 2002).

Alle geïnterviewde cliëntvertegenwoordigers hebben de ervaring dat het in de praktijk nogal eens lastig is om het met anderen eens te worden over wat de cliënt nodig heeft, maar ook om daarvoor de verantwoordelijkheid te nemen. *“Je ziet dat de groepsleiding alleen staat en hard werkt, maar dat je kind geen aandacht krijgt.” “Ik ben verantwoordelijk voor mijn broer, vroeger deed mijn vader dat. Die taak heb ik overgenomen en deze verantwoordelijkheid houdt ook in dat ik moet melden wanneer ik dingen zie gebeuren waardoor mijn broer tekort komt.” “Ook zie ik dat er ten aanzien van de andere bewoners een onverantwoord krappe personeelsbezetting is. Met de andere cliëntvertegenwoordigers willen we gezamenlijk hierover stappen ondernemen.”*

Een vader vertelt dat de klachten van zijn kind niet serieus werden genomen. Tijdens een vakantie met medebewoners belandde de zoon uiteindelijk in het ziekenhuis. De vader wijt dit aan het feit dat de instelling de signalen van zijn kind niet serieus genoeg genomen had. Dat is één aspect van verantwoordelijkheid: signalen serieus nemen. In dezelfde kwestie wacht de vader tevergeefs op algemene maatregelen ter voorkoming van een dergelijke panieksituatie tijdens vakanties met bewoners. *“Meerdere malen heb ik aangegeven dat het beter zou zijn de huisarts op de vakantiebestemming in te lichten over de medische situatie van de cliënten, maar daar wordt niets mee gedaan.”* Uit deze citaten blijkt dat de verantwoordelijkheid niet alleen ervaren wordt, maar ook wordt omgezet in handelen. Ook blijkt hieruit dat het niet alleen gaat om het eigen familielid, maar ook om het welbevinden van de medebewoners.

In een crisissituatie van een individuele cliënt wordt door de cliëntvertegenwoordiger gewezen op de verantwoordelijkheid van de organisatie bij dat ene specifieke probleem. Een ouder vertelt dat de teamleider hen vroeg hun kind in het ziekenhuis te begeleiden, maar zij waren daartoe fysiek niet in staat. Het gevolg was dat er niemand was die de cliënt te eten gaf. De vader sprak de teamleider aan op de verantwoordelijkheid van de zorginstelling, maar dit was naar zijn mening tevergeefs. De ouders ondernamen uiteindelijk elke dag een lange reis om hun kind te helpen met eten en gingen daarbij ver over hun eigen fysieke grenzen heen.

Uit de interviews met de cliëntvertegenwoordigers komt een aantal onderwerpen naar voren waarbij verantwoordelijkheid in combinatie met de zorgvraag expliciet een rol speelt. Dat zijn:

1. het ondersteuningsplan
2. de bij de cliënt betrokken disciplines
3. de woonomgeving
4. de veiligheid

Ad 1 Ondersteuningsplan

Het ondersteuningsplan wordt ervaren als *“... een dik boekwerk wat eigenlijk niet door te komen en te bevatten is.”* Een andere cliëntvertegenwoordiger haalde met een hopeloos gebaar de schouders op. *“Het is een herhaling want er verandert eigenlijk weinig.”* Cliëntvertegenwoordigers kennen naar eigen beleving de cliënt erg goed. Naar eigen beleving, want in de praktijk heeft men daar wel eens discussie over met de groepsleiding.

Als reactie krijgt men dan te horen: *“cliënten brengen meer tijd door in de woning met medewerkers van de instelling dan met de vertegenwoordigers.”* Alle cliëntvertegenwoordigers uit dit onderzoek zijn familieleden en voeren karakter en familie-eigenschappen als motief voor hun opvatting aan. Ook hun eigen beleving van wat ‘wel of niet prettig’ is, vinden zij doorslaggevend om situaties voor de cliënt te verantwoorden.

Vanuit hun verantwoordelijkheid als vertegenwoordiger vinden zij dat ze argumenten aan moeten voeren om vooral die aspecten waar men moeite mee heeft kracht bij te zetten. Dit zijn dan altijd aspecten die van toepassing zijn op de individuele cliënt of die te maken hebben met algemene normen en waarden. Men is zich ervan bewust dat deze laatste in de samenleving al heel divers zijn en dat ditzelfde ook geldt binnen een woongemeenschap. De bewoners zijn op grond van hun beperking bij elkaar in één woning geplaatst omdat dit overeenkomt met hun gezamenlijke zorgvraag. Cliëntvertegenwoordigers ervaren dat als een gegeven en worstelen met hun eigen verantwoordelijkheid om daarmee om te gaan.

Cliëntvertegenwoordigers zijn bekend met het oude systeem van ondersteuningsplan besprekingen bij de instelling. Tijdens die besprekingen wordt een kant-en-klaar plan gepresenteerd. De vertegenwoordigers reageren echter altijd op aspecten die zij belangrijk vinden. Daarover gaat dan de bespreking en op basis daarvan worden er zaken in dit ‘concept’-ondersteuningsplan aangepast.

Niet alle wensen kunnen verwezenlijkt worden en door allerlei omstandigheden gaan er soms zaken mis met betrekking tot de cliënt. De verantwoordelijkheid daarvoor wordt door de cliëntvertegenwoordigers bij de organisatie gelegd, zonder dat dit verder een vervolg heeft. *“Ieder jaar wordt weer opgenomen: ‘we gaan toch proberen om...’, maar daar blijft het dan bij en er wordt nooit meer op teruggekomen.”* Dit is met name het geval wanneer het gaat over het niet leveren van datgene wat volgens het zorgzwaartepakket geïndiceerd is. Een oudere vader: *“Vroeger was er het solidariteitsprincipe, maar nu hebben individuele cliënten recht op de voor hen geïndiceerde zorg.”* Cliëntvertegenwoordigers zien dat dit er soms bij inschiet, maar individueel lukt het hun niet dit aan de kaak te stellen.

De volgende opmerking van een cliëntvertegenwoordiger geeft aan wat dit voor ze betekent: *“Vindt u dat we klagen? We willen geen zeurmensen zijn.”* De geïnterviewde cliëntvertegenwoordigers zijn geen lid van landelijke cliënten- of patiëntenorganisaties en zijn zich niet bewust van het feit dat deze iets voor hen zouden kunnen betekenen. *“Er is ook sprake van een vermoeidheid.....pff...wat heeft het allemaal voor zin? Je kunt wel blijven schrijven en reageren, maar wat schiet het op?”*

Van cliëntvertegenwoordigers vraagt dit een manier om met deze ervaringen om te gaan, maar, zoals een moeder het verwoordt: *“... het gaat goed zoals het nu gaat: mensen zijn lief en behulpzaam”* en daarmee lijken zij goed te kunnen leven.

Ad 2 De betrokken disciplines

Wanneer cliëntvertegenwoordigers vragen hebben over de invulling van de zorg en over nieuwe zorgproducten, dan nemen zij hierover altijd eerst contact op met de groepsleiding. *“Onze ervaring is dat wanneer we dat niet doen we vastlopen en dus niet verder komen... je loopt dan tegen een blokkade aan, want er komt geen vervolg.”*

De verschillende professionals die betrokken zijn bij de cliënt hebben in de ogen van de cliëntvertegenwoordigers een abstracte rol. Men weet dat zij een bijdrage leveren aan de totstandkoming van het ondersteuningsplan, maar kan zich daar verder niets bij voorstellen.

Cliëntvertegenwoordigers ervaren de bijdrage van de betrokken professionals niet zelf, maar komen met hen in contact tijdens de ondersteuningsplan bespreking. Vroeger was dat eens per twee jaar, in de nieuwe ondersteuningsplan systematiek is dit vervangen door een jaarlijks evaluatief gesprek. Cliëntvertegenwoordigers constateren dat de gedragsdeskundige inhoudelijk goed op de hoogte is van de cliënt. De groepsleiding en de coördinerende begeleider zijn volgens hen de personen die deze verantwoordelijkheid dragen voor de hun toevertrouwde cliënten. Cliëntvertegenwoordigers ervaren niet dat de bij het ondersteuningsplan betrokken disciplines verantwoordelijkheid dragen voor de ontwikkeling van algemeen beleid. Dit betekent dat zij niet zien dat het beleid wordt aangepast wanneer zich ongelukken of bijna-ongelukken hebben voorgedaan. Cliëntvertegenwoordigers beschouwen dit als het niet oppakken van de verantwoordelijkheid door de professionals. Dit geldt zowel voor lijnfunctionarissen als voor de betrokken disciplines.

Ad 3 Woonomgeving

“Er zijn heel wat gesprekken geweest over wat een goede woning voor onze zoon zou zijn. Nu zijn we tevreden, maar eerdere voorstellen hebben we afgewezen omdat we het niet eens waren wie de medebewoners zouden worden.” Dit ouderpaar geeft aan dat de eerdere voorstellen van de instelling niet overeenkwamen met de zorgvraag. Nu, na de verhuizing, geven zij aan zeer tevreden te zijn. Bovendien heeft hun zoon volgens hen de verhuizing goed doorstaan. Ook andere cliëntvertegenwoordigers geven het aan wanneer zij niet akkoord gaan met de nieuwe woonomgeving, maar niet alles wordt gehonoreerd. Cliëntvertegenwoordigers accepteren dit, maar zijn er niet tevreden mee. Een broer en schoonzus geven aan dat ze een gesplitste groep het liefst weer samen zouden voegen: *“De vorige woning was veel gezelliger en toen hadden we genoeg personeel.”* Op de vraag of de woonomgeving bijdraagt aan de beantwoording van de zorgvraag wordt dan negatief geantwoord vanwege de krapte in de personele bezetting.

Alle geïnterviewde cliëntvertegenwoordigers ondernemen actie wanneer zij het niet eens zijn met de woonomgeving. Het gaat dan met name om de medebewoners. *“Zet de agressieve mensen met elkaar in een woning, maar niet bij onze kinderen.”* Cliëntvertegenwoordigers zien het als hun verantwoordelijkheid om de organisatie erop te wijzen als de woonomgeving geen positieve uitwerking heeft op hun familielid. Dit heeft niet altijd effect. In de literatuur wordt hierbij het machtsverschil als verklaring aangevoerd. Als cliënt bevindt men zich in een afhankelijke positie. Het optreden van de cliëntvertegenwoordiger doet recht aan de individuele verantwoordelijkheid die men als burger heeft in het vermijden van risico's en het beperken van de gevolgen van ongelukken (Albeda, Blaauwbroek & Zwart, 2002). Het optreden van de cliëntvertegenwoordiger is dus rechtmatig en in overeenstemming met diens verantwoordelijkheidspositie. Vervolgens is het in eerste instantie aan de zorginstelling om te beslissen wat zij met dit signaal doen. Als een reactie uitblijft of de reactie naar de mening van de cliëntvertegenwoordiger ontoereikend is, staan er andere wegen ter beschikking.

Ad 4 Veiligheid

Wanneer zorg uitgesproken wordt over alle bewoners van de woning, dan heeft dit te maken met iets wat hen allen aangaat en dat heeft altijd betrekking op veiligheid. Brandveiligheid, inbraakgevoeligheid en het ontbreken van medewerkers gedurende de nacht zijn aspecten die de vertegenwoordigers van deze cliënten zorgen baart. De reden daarvoor is hun enorme kwetsbaarheid. *“Onlangs waren er 's nachts indringers... de nachtdienst werd via het bewakingssysteem gewaarschuwd, maar toen zij kwamen waren ze weg en de deur stond open.”*

Een andere ouder heeft in dergelijke situaties angst voor seksueel misbruik want *“er lopen zoveel rare mensen rond tegenwoordig.”* De kwetsbaarheid en het ontbreken van weerbaarheid zijn redenen voor deze angst. In toenemende mate ervaren cliëntvertegenwoordigers soortgelijke situaties; die hebben altijd met de veiligheid en het, in hun ogen, tekortschieten van de organisatie te maken. *“Tot voor kort werkten ze altijd met z'n tweeën maar nu vaak alleen... ze kunnen dan toch niet alles in de gaten houden wanneer ze met iemand bezig zijn.”* Dit baart alle cliëntvertegenwoordigers zorgen en is een onderwerp dat hen dagelijks bezighoudt. Wat is verantwoord en waar liggen grenzen? Wat te doen wanneer een grens overschreden wordt? Bij het bezoek aan de woning komt dit altijd op één of andere manier ter sprake. Willekeurige medewerkers worden hiermee geconfronteerd of aangesproken want *“het zit je hoog”*. Maar ook de teamleider: *“... jij moet eens goed luisteren want X, die woont hier en jullie zijn verantwoordelijk voor hem.”* Toch lijkt dit alles geen effect te hebben. Men realiseert zich niet dat de mogelijkheid bestaat een vertrouwenspersoon, klachtenfunctionaris of de familievereniging van de instelling in te schakelen. Daarnaast blijkt men niet op de hoogte te zijn van de mogelijkheid tot het inschakelen van de cliëntenraad bij zaken die het beleid van de instelling betreffen, of dit wordt niet als een reële optie gezien. Een ouder vertelt: *“We hebben wel eens een klacht gehad, maar worden dan niet serieus behandeld.”*

5.2. Thema: samenwerking

Uit literatuuronderzoek blijkt dat interdisciplinaire samenwerking, dat wil zeggen de samenwerking tussen cliënt, cliëntstelsel (=ouder/familie/vertegenwoordiger) en professional, een vereiste is om invulling te kunnen geven aan vraaggestuurd werken (Egberts, 2007). Door de persoonlijke aandacht en de interactie van de begeleiders met de cliënt en het feit dat het cliëntstelsel (cliëntvertegenwoordiger/familie) hier nauw bij betrokken wordt, heeft persoonsgericht werken een positieve uitwerking op de cliënt (Maes, 2002). Binnen de instelling van dit masteronderzoek wordt hier onder de noemer ‘Samenwerken in de Driehoek’ (Egberts, 2007) aandacht aan besteed met als doel deze samenwerking te verbeteren.

Contact

“We hebben goed contact met de groepsleiding... natuurlijk heb je persoonlijke voorkeuren...”; “Al die namen van groepsmedewerkers kan ik niet onthouden, voor mij is de coördinerende begeleider het belangrijkste...”. Alle cliëntvertegenwoordigers hebben contact met de groepsleiding en komen de coördinerende begeleider regelmatig tegen: *“...ze komt dan naar ons toe...”*. In de beleving van de cliëntvertegenwoordiger zoekt de coördinerende begeleider hen op wanneer deze dienst heeft op het moment dat de cliëntvertegenwoordiger bij de cliënt op bezoek komt. Cliëntvertegenwoordigers hebben ook contact met de groepsleiding die aanwezig is op het moment van hun bezoek of telefonische contact. Over de wijze waarop dit gaat is men tevreden.

Met andere disciplines heeft men in principe geen contact *“...sporadisch...”*. Alleen tijdens de tweejaarlijkse bespreking over het ondersteuningsplan komt men hen tegen. Cliëntvertegenwoordigers kennen de namen van de bij hun cliënt betrokken professionals van andere disciplines, zoals gedragsdeskundigen en artsen, dan ook niet.

Ondersteuningsplan

Bij de bespreking wordt een kant-en-klaar ondersteuningsplan gepresenteerd. Cliëntvertegenwoordigers ervaren ruimte om onderwerpen ter sprake te brengen die hen bezighouden. Op grond van het gesprek daarover weten zij dat er mogelijkheden zijn om het plan aan te passen en er wordt toegezegd dat dit zal gebeuren. Tegelijkertijd vertelt een cliëntvertegenwoordiger: *“Het komt ook voor dat men niets meer terughooft op een vraag...”*.

Meningsverschillen

“Wij zijn van mening dat onze dochter zich in de palliatieve fase bevindt en dat is goed... laat haar daarom maar met rust. De groepsleiding ziet dit anders en haalt haar uit bed en zet haar in de stoel. Vooruit dan maar... we hebben wel afgesproken dat dit dagelijks niet langer is dan een half uur.” Een duidelijk verschil tussen hetgeen de cliëntvertegenwoordigers bij de cliënt zien en de visie van de professionals. *“Wij zijn van mening dat het voor ons kind goed is wanneer ze elke dag buiten is. Wij zijn thuis ook veel buiten. Nu heeft de woning een goed toegankelijke tuin, maar zitten ze nog steeds, ook bij mooi weer, binnen.”* Cliëntvertegenwoordigers vinden het lastig hiermee om te gaan. *“We hebben wel afgesproken een half uur, maar hoe gaat het wanneer wij er niet zijn?”* Dit ouderpaar geeft aan die gedachte los te moeten laten. Het andere ouderpaar verzorgt, in goed overleg, de tuin: *“We hebben de tuin geadopteerd...”*, maar ziet geen betrokkenheid vanuit de medewerkers *“... ja... ze vinden het mooi...”*. De reactie van het team is niet stimulerend en dit ouderpaar is daardoor terughoudend geworden in het aanbieden van hulp aan de woning.

Medewerkers en cliëntvertegenwoordigers spreken elkaar aan als er meningsverschillen zijn, maar dit leidt niet altijd tot overeenstemming. Het effect is wel dat men elkaars standpunten kent en uitgangspunten begrijpt. Dat neemt niet weg dat er soms verschillen in opvattingen zijn waar de cliëntvertegenwoordigers mee moeten leven. Dan worden goede werkafspraken gemaakt, zodat men gezamenlijk verder kan. Een voorbeeld: *“Er werd aan de orde gesteld dat cliënt X niet zelf kon kauwen en zich ook vaak verslikte. Doordat zij zolang thuis is geweest, had ik een bepaalde manier om haar eten te geven. Een deskundige zei toen: ‘Het is onverantwoord om haar zo stukjes eten te geven. En het is ook gevaarlijk voor haar en ook voor degene die het moet geven’, dus ze had een dringend verzoek om haar gemalen eten te gaan geven. En dat vond ik wel heel erg lastig en heel erg moeilijk. Maar de manier waarop het gebracht was, dat was zo duidelijk, zo goed, zodat wij dat konden behappen. Ik probeerde ook nog wat te sjoemelen: dat is toch zacht, dat kan dan toch nog wel. Toen zeiden ze ook: ‘Wat jij wilt doen, dat is jouw verantwoording. Maar wij gaan niet meer af van het advies van de dieetkundige.’ En dat was eigenlijk maar goed, want ik ben er nu zelf ook helemaal door, en het ermee eens. Het is heel belangrijk dat het goed is voorbereid. Gevoeligheden waren van tevoren bekend en ze hebben deze op een hele goede manier benaderd. Met een film en met tekeningen hebben ze laten zien wat er gebeurt in die mond en hoe het hele proces is...”*.

Groepsmedewerkers

Cliëntvertegenwoordigers zijn van mening dat de groepsleiding goed met hun cliënt en ook met de andere cliënten omgaat: *“Iedereen in de groepsleiding is lief voor de bewoners!”* is een veelgehoorde reactie van cliëntvertegenwoordigers. Enerzijds geeft dit rust, maar tegelijkertijd weten cliëntvertegenwoordigers dat zij slechts een glimp zien: *“De meeste uren zijn de groepsmedewerkers zonder bezoek van cliëntvertegenwoordiger/familie in de woning.”*

Cliëntvertegenwoordigers zijn zich ervan bewust dat activiteiten en handelingen ten behoeve van de cliënt anders uitgevoerd kunnen worden dan zij denken. Hoewel zij dat niet wenselijk vinden, berusten alle cliëntvertegenwoordigers hierin.

5.3. Thema: mondigheid

Nu in de gehandicaptenzorg aanbodgerichte zorg plaats heeft moeten maken voor vraaggestuurde zorg, vraagt dit andere vaardigheden van de cliënt en, in het geval van dit onderzoek, de cliëntvertegenwoordiger. Als cliëntvertegenwoordiger moet men met betrekking tot de beperkingen weten waarover men spreekt. Dat is noodzakelijk om het gesprek over de hulpvraag met de zorginstelling aan te kunnen gaan. Van de cliëntvertegenwoordiger vraagt dit een proactieve houding. De Nederlandse overheid subsidieert patiënten- en cliëntenorganisaties, onder meer met als doel cliënten sterker te maken in deze vaardigheden (Albeda, Blaauwbroek & Zwart, 2002).

Alle geïnterviewde cliëntvertegenwoordigers vinden van zichzelf dat zij mondig zijn in het ter sprake brengen van wat zij belangrijk vinden voor de cliënt. De band met de cliënt (hun familielid) is zo sterk dat het hun kracht geeft om zaken aan de orde te stellen. *“Wanneer wij het niet zeggen, wie doet het dan wel? Ons kind is daarin afhankelijk van ons.”*

In de interviews komt de vraag ter sprake waarom het hun wél lukt zaken ter sprake te brengen, terwijl er ook cliëntvertegenwoordigers zullen zijn bij wie dat niet lukt. *“In mijn arbeidzame leven was ik hoofd communicatie bij een groot bedrijf... dus communicatie was mijn werk! Daardoor kost het mij geen moeite.”* Verschillende cliëntvertegenwoordigers geven aan dat zij de manier waarop zij zaken naar voren brengen van tevoren zorgvuldig overwegen: *“... met tact...”*; *“Ik ben naar de teamleider gestapt en ook de manager heb ik hierop aangesproken...”*. Wanneer situaties ervaren worden die volgens de cliëntvertegenwoordigers niet acceptabel zijn, lijkt de binding met de cliënt zwaarder te wegen dan de sociale status van de cliëntvertegenwoordigers. *“Wij zijn als het ware gewend te vechten voor de belangen van ons kind. Dát maakt sterk! Gelouterd door het leven.”* Uit de interviews blijkt niet dat de sociaaleconomische status van de vertegenwoordiger bepalend is voor de mate van mondigheid. Deze status is echter wel bepalend voor de wijze waarop men het gesprek aangaat en voor de eventuele verdere stappen in de organisatie die men onderneemt indien men geen gehoor zou vinden. Cliëntvertegenwoordigers die voor hun werk soortgelijke initiatieven moeten nemen, hebben daarvoor veelal meerdere vaardigheden ter beschikking.

In een crisissituatie van een individuele cliënt wordt de organisatie door de cliëntvertegenwoordiger gewezen op de verantwoordelijkheid van de organisatie bij dat ene specifieke probleem. De cliëntvertegenwoordiger spreekt dan alle betrokken professionals hierop aan. Afhankelijk van de impact van de situatie worden ook andere medewerkers van de organisatie hierbij betrokken. Wie dat zijn, lijkt min of meer willekeurig en hangt met name af van wie men op dat moment toevallig ontmoet en de afweging of deze persoon wellicht met adviezen of door handelend optreden een bijdrage zou kunnen leveren.

Ondersteuningsplan

Cliëntvertegenwoordigers ervaren dat ze niet betrokken worden bij het op schrift stellen van de zorgvraag van de cliënt. Toch zijn ze allemaal intensief met deze zorgvraag bezig en hanteert een ieder bij het verduidelijken daarvan een eigen vorm.

Ook hier is de status van de cliëntvertegenwoordiger bepalend voor de wijze waarop dit gebeurt. Een voorbeeld hiervan is het inhoudelijke niveau van de gesprekken met de medewerkers van de organisatie. Hetzelfde geldt voor de uitvoering van de zorgvraag, waarbij een ieder naar eigen vermogen handelt.

Contacten

Patiënten- en cliëntenorganisaties moedigen lotgenotencontact aan. Het delen van ervaringen kan leiden tot het uitwisselen van tips om zaken aan te pakken. In de interviews voor dit onderzoek geven cliëntvertegenwoordigers aan dat er eigenlijk geen sprake is van contact met andere vertegenwoordigers, niet van de woning maar ook niet binnen de organisatie van de instelling. Als men andere vertegenwoordigers tegenkomt terwijl men op bezoek is in de woning van de cliënt, is dat min of meer toevallig: *“Iedereen heeft een min of meer vast bezoekschema en daardoor ontmoet je een enkeling wel en de anderen niet.”* Groepsmedewerkers van een woning stimuleren het organiseren van ontmoetingen met andere cliëntvertegenwoordigers niet. Voor gezamenlijke activiteiten en ontmoetingen wordt noch door medewerkers, noch door familie/cliëntvertegenwoordigers het initiatief genomen. *“De andere cliëntvertegenwoordigers kom je niet tegen, dus kun je nooit zoiets afspreken.”* *“Wanneer je belangstellend geïnteresseerd bent naar andere cliënten of hun familie, wordt dit door medewerkers afgehouden vanwege het privacyaspect. Je krijgt dan echt niets te horen.”*

Hulp

Ook het lidmaatschap van de familievereniging van de instelling draagt niet bij aan de ontmoeting met andere vertegenwoordigers, terwijl daar juist een mogelijkheid zou kunnen liggen voor het tot stand brengen van lotgenotencontact. Cliëntenraad, klachtenprocedure en vertrouwenspersonen zijn min of meer onbekend. Cliëntvertegenwoordigers ondernemen in het geval van meningsverschillen geen stappen in deze richting. *“Je praat erover en maakt afspraken en dan maar weer verder...”* en *“... in sommige zaken moet je berusten...”*.

5.4. Thema: vergelijken

Uit de literatuurstudie blijkt dat het bij vraaggestuurde zorg een voorwaarde is dat de cliënt weet welke mogelijkheden er zijn voor de invulling van de zorgvraag. Daarbij is het noodzakelijk te kunnen vergelijken wat het effect is van de verschillende methoden waaruit te kiezen valt. Pas daarna kan er een keuze gemaakt worden (Bosselaar, 2002). Hiervoor is het noodzakelijk dat de professional op de hoogte is van het aanbod van methodieken en dat cliëntvertegenwoordigers en familie hierover informatie ontvangen. Tevens is het van belang dat de kwaliteit van de door de instelling te leveren methodieken inzichtelijk is.

Informatie

Alle cliëntvertegenwoordigers bevestigen dat de instelling informatie geeft over actuele zaken: de nieuwe financiering, de nieuwe woningen en de nieuwe manier van wonen. Ook verstrekt de instelling informatie over de samenwerking van medewerkers en cliëntvertegenwoordigers. Er zijn hierover bijeenkomsten, maar vooral het informatiebulletin wordt genoemd. Verschillende cliëntvertegenwoordigers zoeken zelf informatie over algemene onderwerpen op. *“Wanneer ik iets wil weten, zoek ik het wel op internet op.”*

Voor informatie over de omgang met de individuele cliënt is er ruimte voor gesprekken. *“Medewerkers zijn altijd bereid tot een gesprek wanneer we dat aangeven.”*

Het oordeel over de tijdsduur voor het gesprek over het ondersteuningsplan is minder positief: deze wordt als te kort ervaren. *“Er moet te veel behandeld worden in te korte tijd en daardoor lijkt alles maar even aangestipt te worden. Dit is onbevredigend”*, aldus een cliëntvertegenwoordiger. *“Wanneer je de teamleider aanspreekt op haar gejaagdheid in het ondersteuningsplan gesprek, dan is de reactie daarop dat dit nodig is vanwege de hoge werkdruk. Er verandert dan dus niets en daardoor wordt niet alles besproken.”*

Bij specifieke kwesties ligt het anders. Wanneer bekend is dat de organisatie en de cliëntvertegenwoordiger van mening verschillen, dan wordt ruimschoots aandacht besteed aan informatie over de andere zienswijze. *“Bijzonder goed wordt dit door medewerkers van de instelling voorbereid en uitgevoerd, want alle informatie die hierover gegeven wordt is toegespitst op ons kind... Je merkt dat er aangesloten wordt bij onze kennis en opvattingen en er wordt inzichtelijk gemaakt hoe de werkwijze is, waarvan medewerkers van de instelling de overtuiging hebben dat dit bij ons kind het beoogde effect zal hebben.”* Aldus een cliëntvertegenwoordigster die vast wil blijven houden aan gewone voeding, terwijl de instelling aangeeft dat dit vanwege de oplopende risico's voor de cliënt niet meer verantwoord is en overgegaan moet worden op kunstmatige voeding. Na afloop van dit proces zijn de desbetreffende cliëntvertegenwoordigers zeer tevreden over de genomen stappen, terwijl dit niet wil zeggen dan men het met elkaar eens is. De inzichten van de moeder zijn echter wel gewijzigd en er worden afspraken gemaakt over de te handelen werkwijze. Deze afspraken zijn uiteindelijk ook voor deze moeder bevredigend.

Een soortgelijke situatie kan zich voordoen met betrekking tot het aanbieden van activiteiten. Moeder geeft de muziekstijl van haar kind aan, terwijl de instelling dit breder wil trekken. *“Als ouder wil je graag vasthouden wat goed gaat, maar nu zie ik wel in dat ze ook van andere muziek houdt en daar rustig van wordt.”* Ook hier werd door de professionals van de instelling de reden aangegeven waarom het beter zou zijn de interesse van de dochter breder te maken, in dit geval op muziekgebied.

Methoden

Methodieken worden door cliëntvertegenwoordigers niet herkend: niet in de ondersteuningsplan bespreking en evenmin in de overige gesprekken die daarnaast gehouden worden. Groepsmedewerkers en cliëntvertegenwoordiger/familie trekken gezamenlijk op bij het zoeken naar een weloverwogen manier om met elkaar om te gaan. De groepsleiding en de cliëntvertegenwoordigers spreken elkaar bij ieder bezoek of telefonisch. In dat contact ontmoeten zij elkaar in de zoektocht naar het juiste antwoord op de actuele hulpvraag van de cliënt. Dit kan een vraagstuk zijn dat in een eenmalig gesprek afgehandeld kan worden, maar ook een proces waarbij meerdere gesprekken noodzakelijk zijn. Er kan onduidelijkheid bestaan over wat op dat moment de specifieke zorgvraag van de cliënt is of de groepsleiding en de vertegenwoordiger kunnen van mening verschillen over de juiste methodiek. Het gesprek daarover is dan een lopende kwestie met een vervolg.

Criteria

De geïnterviewde cliëntvertegenwoordigers geven aan dat de juiste wijze van omgang met de cliënt afhankelijk is van het zichtbare gedrag van de betrokken persoon. Iedere cliënt heeft eigen gedrag voor het uiten van stemmingen. Cliëntvertegenwoordigers zijn van mening dat zij de betekenis daarvan goed genoeg kennen om er duidelijk het welbevinden van de cliënt aan te kunnen aflezen.

Zo bepalen zij of de wijze van omgang de juiste is. *“We zien aan de houding, mimiek, uitstraling... of het goed gaat of niet.”* Een vader: *“... onze zoon gebruikt codetaal en wij kennen die.”*

5.5. Thema: keuzes maken

Bij vraaggestuurde zorg is de cliënt zelf verantwoordelijk voor de gemaakte keuzes met betrekking tot de invulling van de zorgvraag. In het geval van dit onderzoek ligt die verantwoordelijkheid, gezien de beperkingen van de cliënt, bij de cliëntvertegenwoordiger. Deze kan zich alleen laten voorlichten als informatie over de kwaliteit van de diverse zorginstellingen openbaar is. Om cliënten in staat te stellen een keuze te maken tussen de verschillende zorgaanbieders moeten deze inzichtelijk maken welke producten en diensten zij in huis hebben. Tevens blijkt uit de literatuurstudie dat tegenover de wensen van cliënten de professionele standaarden staan waaruit gekozen kan worden (RVZ, 1998). Bij vraaggestuurde zorg bepaalt de eindgebruiker (= de cliënt) het succes; daarvan is sprake wanneer deze cliënt zinvolle levenservaringen krijgt aangeboden die aansluiten bij zijn behoeften, interesses en mogelijkheden (Albeda, Blaauwbroek & Zwart, 2002).

De verantwoordelijkheid van het cliëntvertegenwoordigerschap wordt door alle geïnterviewde cliëntvertegenwoordigers nadrukkelijk als iets groots ervaren. *“Je moet kiezen voor een ander!”*; *“Zij zijn afhankelijk... van de groepsmedewerkers, ... keuzes van de instelling, ... van mij ...”*. Voor de cliëntvertegenwoordigers weegt het zwaar keuzes te moeten maken voor de afhankelijke cliënt. Maar ook de afhankelijkheid die men als cliëntvertegenwoordiger heeft ten aanzien van het beleid van de zorginstelling en de opvattingen van groepsmedewerkers weegt zwaar. Anderzijds geeft deze afhankelijkheid ook kracht om zaken te bespreken die als belangrijk worden ervaren. Groepsmedewerkers van de instelling staan open voor gesprekken en cliëntvertegenwoordigers maken daar gebruik van. Cliëntvertegenwoordigers ervaren dat groepsmedewerkers hun laten weten wat allemaal niet meer mogelijk is als gevolg van de kortingen op het budget. Cliëntvertegenwoordigers zien het effect van deze bezuinigingen en hebben begrip voor de positie van de groepsleiding. *“Het is dat we te ver weg wonen, anders zouden we vaker komen om te helpen.”* en *“Wij komen niet meer zo vaak want we kunnen het niet meer aanzien.”* zijn wat reacties van cliëntvertegenwoordigers. Doordat de cliëntvertegenwoordigers betrokken worden zien zij ook de grenzen van de mogelijkheden en daarmee lijkt het makkelijker te worden om keuzes te maken. Samen met groepsmedewerkers wordt dan een zo goed mogelijke keuze gemaakt.

Wensen

De geïnterviewde cliëntvertegenwoordigers hebben geen overzicht van wat de organisatie haar cliënten als zorginstelling kan bieden. Het bestaan van het productenboek, waarin alle te leveren diensten vermeld staan, is niet bekend. Wanneer cliëntvertegenwoordigers wensen hebben voor hun cliënt, dan voelen ze allemaal dat er ruimte is om deze wensen kenbaar te maken. Ook zien zij dat de medewerkers vervolgens onderzoeken of de organisatie daarin iets zou kunnen betekenen. *“Wanneer dit echter niet het geval is dan blijft het daar dan ook bij. We missen dat de organisatie bij zichzelf te rade gaat van welke nieuwe producten er aangeboden zouden kunnen worden. Daar wordt niet bij stilgestaan, terwijl er wel vraag is naar specifieke zaken...”*

Niet alle cliëntvertegenwoordigers zijn van mening dat het aanbod van activiteiten en de aandacht die de medewerkers van de instelling de cliënt aanbieden in overeenstemming zijn met diens behoeften, interesses en mogelijkheden. Enerzijds bepaalt het gedrag van de cliënt of dit wel of niet het geval is en velen ervaren dat dit goed is. Anderzijds zien cliëntvertegenwoordigers dat de invulling van de zorgvraag anders is dan zij dit zelf zouden doen. Een moeder: *“Ik vind dat ze tekort komt... ik ben van mening dat je bij mensen met zoveel beperkingen veel meer moet kijken naar wat je hen aan kunt bieden.”* Cliëntvertegenwoordigers ervaren dat de cliënt tekort lijkt te komen, zeker als het gaat om mensen die zo beperkt zijn als deze onderzoeksgroep. Voor hen is het lastig hoe ze daar op een goede manier mee om kunnen gaan. Deze cliëntvertegenwoordigers zijn in principe tevreden, maar zouden liever zien dat er meer gekeken wordt naar wat de cliënt prettig vindt. Zij ervaren dagelijks de beperkingen die het wonen in een zorginstelling met zich meebrengt. Eén daarvan is dat de dagelijkse keuzes, die door groepsmedewerkers gemaakt worden, kunnen afwijken van wat de cliëntvertegenwoordiger zelf zou kiezen. Toch moeten ze de wijze waarop de zorg uitgevoerd wordt accepteren. Enerzijds zijn er misstanden als gevolg van gemaakte fouten en de beperkingen die het wonen in een zorginstelling nu eenmaal met zich meebrengt. Anderzijds ervaren zij ook dat de instelling kansen biedt die men thuis niet kan bieden en dat de medewerkers van goede wil zijn. De beperkingen in de uitvoering van de zorgvraag komen voort uit omstandigheden waarop de medewerkers geen directe invloed hebben.

6. Interviews coördinerend begeleiders

Dit hoofdstuk bevat de samenvatting van de interviews met de acht coördinerend begeleiders van de cliënten waar dit onderzoek betrekking op heeft. De interviews zijn opgebouwd aan de hand van thema's die aan de literatuur ontleend zijn. De vragen rondom deze thema's zijn voor alle professionals, zowel coördinerend begeleiders als gedragsdeskundigen, identiek. De vijf hoofdthema's zijn:

1. Verantwoordelijkheid
2. Samenwerking
3. Mondigheid
4. Vergelijken
5. Keuzes maken

6.1. Thema: verantwoordelijkheid

De professional is verantwoordelijk voor de veiligheid en de deugdelijkheid van de behandeling (Albeda, Blaauwbroek & Zwart, 2002). Uit de interviews met de coördinerend begeleiders komt naar voren dat deze verantwoordelijkheid opgesplitst kan worden in de volgende onderdelen:

- De rol van de coördinerende begeleider in de totstandkoming van het ondersteuningsplan.
- De verantwoordelijkheid van de coördinerende begeleider bij de uitvoering van het ondersteuningsplan.
- De overstijgende verantwoordelijkheid van de coördinerende begeleider.

Deze drie onderdelen dienen als leidraad bij de uitwerking van het aspect 'verantwoordelijkheid'.

De rol in de totstandkoming van het ondersteuningsplan

Volgens het bij de instelling van dit onderzoek gehanteerde systeem is de coördinerende begeleider verantwoordelijk voor de totstandkoming en uitvoering van het ondersteuningsplan. *“Ik zie het als mijn verantwoordelijkheid om cliënt X duidelijk in het ondersteuningsplan neer te zetten: wie is cliënt X en welke factoren maken haar onzeker? Wat kan cliënt X allemaal en met behulp van welke punten kunnen we daarbinnen haar leven zo goed mogelijk begeleiden?”* Voor antwoorden op deze vragen verdiept de coördinerende begeleider zich in de cliënt door middel van gesprekken met collegae groepsmedewerkers, gedragsdeskundigen en andere disciplines. Op de vraag hoe de samenwerking met collega's in de praktijk ingevuld wordt, geeft de reactie van één van de coördinerend begeleiders het breed gedragen uitgangspunt weer: *“Die consulteer ik, alhoewel ‘consulteren’ wel een groot woord is daarvoor. Maar daar heb je het wel constant over met elkaar: kan cliënt X dit aan of kan ze dat aan?”*

Veelal gaat dit aan het schrijven van het plan vooraf, maar niet alle coördinerend begeleiders hanteren deze volgorde: *“Ik heb niet zoveel aan collega's gevraagd over de invulling van het ondersteuningsplan. Ik heb daar scholing in gehad, dus heb ik het heel erg sterk naar mezelf toegetrokken. Ik heb zelf het verslag geschreven, maar alles wat in het verslag staat is naderhand natuurlijk wel gedeeld met collega's en met de gedragsdeskundige van welke kant we op willen.”* Dit gesprek met collega's is een continu proces. *“Ik zie de invulling van mijn verantwoordelijkheid in de zorg van, in dit geval, cliënt X als een belangrijke spil hier op de groep. Cliënt X is qua gedrag een complexe cliënt. Je bent bij hem constant aan het kijken, vergelijken, sturen en collega's feedback geven. Niet alleen om hen te horen, maar je moet ook iedereen mee hebben in de keuzes die je maakt.”* Vaardigheden met betrekking tot het investeren in en het betrekken van collegae groepsmedewerkers is hiervoor een vereiste. *“Dat vind ik een belangrijke verantwoordelijkheid van mijn functie, dat ik collega's ook bewust maak van wie de cliënt is en wat deze vraagt.”* Voortkomend uit die centrale rol *“... komt daar mijn rol als professional dan heel erg bij kijken, dat ik dan eerst die switch maak van de vraag te stellen of de cliënt door het gedrag ons iets duidelijk wil maken. Mist de cliënt iets of overvragen we hem? En wat willen we daar nou eigenlijk mee?”*

Cliëntvertegenwoordiger/familie

Het is de coördinerende begeleider die na het hierboven beschreven proces het ondersteuningsplan schrijft. Ook de cliëntvertegenwoordiger en de familie kunnen bij de zoektocht naar de zorgvraag van de cliënt betrokken worden. Een voorbeeld daarvan is het gezamenlijk opstellen van *“... een signaleringsplan voor het inventariseren van signalen die cliënt X uitzendt naar ons. Een signaleringsplan kan helpen om nog beter in beeld te brengen van wat bedoeld wordt met die signalen. We hadden daar wel een beetje een idee bij want je kunt vrij snel zien of iemand vrolijk is of verdrietig, maar de kleinere nuances daartussendoor zijn lastiger waar te nemen. Toen we alle gedragingen van cliënt X gerubriceerd hadden en ook op film vastgelegd hadden, hebben we moeder en haar partner ook uitgenodigd om daar gezamenlijk met ons naar te kijken en ook aan hen gevraagd wat voor invulling zij geven aan hetgeen zij zien. Dit vergeleken we met onze invulling en daarover ging vervolgens het gesprek.”* Uiteraard is het afhankelijk van de familiesituatie of zoiets mogelijk is, maar dit voorbeeld geeft wel weer hoe het samen zoeken naar de zorgvraag ingevuld kan worden.

Het contact met de cliëntvertegenwoordiger en de familie wordt zeer verschillend ervaren. Er zijn cliëntvertegenwoordigers waarbij dit geruisloos verloopt en andere waarbij het een moeizaam proces is. *“We hebben een hele goede verhouding met zijn familie. Zijn moeder komt ook bijna altijd mee en zij beleeft nu alles een beetje vanaf de zijlijn. Zijn broer en schoonzus hebben alles overgenomen en dat contact is perfect. Je kunt alles met hen bespreken.”* Maar er zijn ook andere families: *“Er zijn ouders waar je normaal mee kunt praten, maar er zijn ook ouders die onredelijk lastig zijn.”*

Personeelsformatie

Het is wenselijk om zowel in de woning als op de dagbesteding voor voldoende groepsmedewerkers te zorgen om de ondersteuningsvragen van cliënten te kunnen beantwoorden. De wijze waarop de coördinerend begeleiders de beperkingen van de cliënten in de ondersteuningsplannen beschreven hebben, kan hier een bijdrage aan leveren. Cliënten met veel beperkingen krijgen namelijk, mits deze in het ondersteuningsplan vertaald zijn naar ondersteuningsvragen, een hogere inschaling in de financieringsvorm van het zorgzwaartepakket. Dat betekent meer beschikbare financiën voor de instelling.

De verantwoordelijkheid in de uitvoering

Wanneer het conceptverslag na het officiële ondersteuningsplan gesprek met de cliëntvertegenwoordiger aangepast is, wordt dit met de ondertekening door de cliëntvertegenwoordiger een vastgesteld plan en begint de uitvoering ervan. *“De uitvoering van de ondersteuningsplannen, zoals deze er nu liggen, is wel eens moeizaam. Wanneer je meer gaat kijken naar de bewoner, dan heb je daar automatisch meer tijd voor nodig, om dat in zijn tempo of op zijn manier te doen.”* Het leveren van vraaggestuurde zorg kost tijd. Het is frustrerend wanneer zorgverleners daar niet aan toekomen en dat vereist ook relativering. *“We willen wel vraaggestuurd werken, maar soms willen we ook teveel. Je moet natuurlijk ook wel binnen de begroting blijven van het geld dat je voor een cliënt krijgt.”* De grenzen van de te leveren zorg wordt bepaald door het geïndiceerde zorgzwaartepakket. Bij het uitvoeren van de zorg zijn naast de teammedewerkers van de woongroep ook anderen betrokken: de medewerkers van de afdeling Dagbesteding, maar ook vrijwilligers, cliëntvertegenwoordigers en families.

Door de verhuizingen naar nieuwe woningen hebben zich wijzigingen voorgedaan in de personeelsbezetting op de woongroepen. Deze wijzigingen zijn mede ingegeven door de andere wijze van bekostiging van de intramurale gezondheidszorg in Nederland. *“Met minder groepsbegeleiders werken kun je een heel eind opvangen, maar op een moment is de rek er uit, dan zit je op een niveau dat het de zorg aantast.”* Bij de instelling is een wijziging in de organisatiestructuur aan de gang, die noodzakelijk was voor een efficiëntere manier van werken. *“Het lijkt of de aandacht veel naar grote zaken gaat en niet meer zozeer naar de bewoners.”* De personeelsbezetting van de woongroep is een actueel thema dat aanleiding geeft tot onzekerheid en discussie. Een minimale bezetting en de inzet van relatief goedkope krachten lijkt uit financieel oogpunt wenselijk voor de organisatie. Enerzijds zijn er woongroepen waar voldoende medewerkers werkzaam zijn. *“Ik vind het voor onze woning vooralsnog niet heel veel gevolgen hebben.”* Anderzijds zijn er ook woningen waar met minder personeel gewerkt wordt dan voorheen. Dat komt doordat grote leefgroepen tijdens de verhuizing opgesplitst zijn in twee wooneenheden. Voor het inplannen van de werkzaamheden vraagt dit een andere manier van werken en dat veranderingsproces geeft onrust.

Twee voorbeelden

Een voorbeeld van krappe personele bezetting en wat dat teweegbrengt “... is de afgelopen zomerperiode. Erg veel onderbezetting en veel wisseling in teamleiders. Je wist op een gegeven moment niet meer waar je naar toe moest en als je dan iemand te pakken had, was er erkenning voor de situatie maar gebeurde er vervolgens niets. Of dit dan komt doordat je niet genoeg aangeeft, of is er sprake van onmacht van de organisatie? En bij wie je dan wel moet zijn binnen de organisatie vind ik heel onduidelijk.” Dit leidt tot vragen over de inzet van personeel, waar groepsmedewerkers onvoldoende antwoord op kunnen geven. Naast deze uiting van ongenoegen wordt van de kant van de organisatie echter ook steun ervaren. Zo bleek na een fout in de medicatieverstrekking de organisatie toch achter de betrokken medewerker te staan: “... ik heb wel het gevoel dat we het met elkaar doen.”

Een ander voorbeeld van onrust als gevolg van wijzigingen in de organisatie is “de ontwikkeling van nieuw beleid waarvan ik vind dat sommige divisies van de organisatie voorbijgaan aan de zorgvraag van de cliënt. Uiteindelijk hebben we dat in een gesprek voor een periode wel weer teruggedraaid, zodat ander beleid ontwikkeld kon worden. Ik vind dat de organisatie op sommige plekken de plank mis kan slaan met betrekking tot cliëntgericht en vraaggestuurd werken.” Deze uitspraak had betrekking op een nieuw systeem voor dagbesteding van cliënten volgens gestandaardiseerde pakketten, met als doel efficiency en daarmee financieel voordeel.

Deze voorbeelden laten zien dat de ruis in de organisatie van de instelling consequenties heeft voor het beantwoorden van de individuele zorgvraag. De instelling streeft naar kwaliteitsverbetering met een ‘visie op kleinschalig wonen’ en de nieuwe ondersteuningsplan systematiek moet de vraagsturing beter naar voren brengen. Uit de interviews blijkt dat minder personeel meer individuele tijd moet besteden aan de zorgvraag van de cliënt. Dit houdt tevens in dat er aandacht moet zijn voor de manier van omgaan met de cliënt-vertegenwoordigers. Dit kost tijd en vraagt inzicht.

Contact met de familie/cliëntvertegenwoordiger

Tot de taken van de coördinerende begeleider behoort ook het onderhouden van het contact met de familie. Dit contact vindt in ieder geval plaats tijdens de jaarlijkse evaluatie van het ondersteuningsplan, en daarnaast wanneer de familie op bezoek is en de coördinerende begeleider op dat moment min of meer toevallig dienst heeft. Bovendien is er telefonisch of e-mailcontact bij specifieke vragen of omstandigheden. Maar een coördinerend begeleider stelde de volgende vraag: “Waarom wordt de cliëntvertegenwoordiger maar eenmaal per jaar uitgenodigd als we een verslag gaan doornemen? Je ziet ze wel wanneer zij op bezoek zijn, maar dan heb je niet echt een inhoudelijk gesprek met elkaar.”

Scholing

Binnen een woning met twee woongroepen is één team van medewerkers van verschillend niveau werkzaam. Daaronder bevinden zich ook coördinerend begeleiders. Zij volgen een scholingstraject om deze specifieke functie uit te kunnen voeren. Coördinerende begeleiders zijn van mening dat er voor alle medewerkers voldoende scholing beschikbaar is, specifiek gericht op de uitvoering van de zorg. Ook wordt aandacht besteedt aan ‘de samenwerkingsdriehoek’ voor het samenwerken met de familie van de cliënt (Egberts, 2007).

Maar deze ervaring deelt niet iedereen. *“Over expliciete cursussen staat mij helemaal niets bij. Volgens mij gaat het er meer om van wat jij zelf vindt wat vraaggestuurde zorg is en van wat je in teambesprekingen en in ondersteuningsplan besprekingen met elkaar afspreekt. Dan krijg je wel een beetje een idee wat daarvan de bedoeling is.”*

Verantwoordelijkheid

De verantwoordelijkheid van de coördinerend begeleiders bij de uitvoering van het ondersteuningsplan wordt niet algemeen zo ervaren: *“De verantwoordelijkheid van collega groepsmedewerkers vind ik dezelfde dan die ik heb. We spreken iets af met elkaar en daar moeten we dan aan werken. Maar ik merk zelf ook natuurlijk dat dit niet altijd goed lukt, het hangt ook af van de werkdruk en van dat soort omstandigheden en sommige taken verslonzen, dat merk je in de praktijk heel goed.”* Door de wijze waarop de personele bezetting van de woongroep georganiseerd is, werken de groepsmedewerkers nu, in tegenstelling tot voorheen, meer solistisch en dat heeft consequenties: *“... daardoor wordt het ook vaak rommelig en je merkt toch dat mensen zich wat minder verantwoordelijk voelen voor het geheel. Groepsmedewerkers worden minder op de vingers gekeken en daardoor vindt er geen directe correctie plaats op hun handelingen.”* Een ander gevolg van dit solistische werken is het feit dat groepsmedewerkers elkaar minder spreken en daardoor minder leren van elkaar.

De overstijgende verantwoordelijkheid van de coördinerend begeleider

Naast de verantwoordelijkheid voor de gang van zaken bij individuele cliënten kan de coördinerende begeleider ook een verantwoordelijkheid ervaren om ervoor te zorgen dat informatie over de mogelijkheden en onmogelijkheden bij het faciliteren van vraaggestuurde zorg terechtkomt bij de bestuurder van de instelling. *“Zo met elkaar rommel je dan wel altijd, totdat de drempel zo hoog ligt dat het echt fout gaat.”* Wanneer dat laatste dreigt te gebeuren, neemt de coördinerende begeleider het initiatief tot een gesprek met de betrokken disciplines. *“Desnoods schakelen we de manager in ...”*: ogenschijnlijk een signaal dat de grens van het toelaatbare is bereikt. De coördinerende begeleiders verkeren in de veronderstelling dat de verschillende functionarissen wel op de hoogte moeten zijn van een zorgelijke kwestie, omdat zij verwachten dat dit in de overdracht van teamleider aan manager en van manager aan directeur doorgegeven wordt. *“We hebben regelmatig overleg met de gedragsdeskundige en de teamleider. Daar bespreek je ook van hoe zou het moeten en wat wij er aan kunnen doen of dat we dit naar buiten brengen. Meestal gaat dit dan via de teamleider naar boven. We hebben het zelf wel een paar keer geprobeerd, maar dat mag niet.”*

Coördinerende begeleiders vertrouwen erop dat situaties die naar hun mening ontoelaatbaar zijn bij het management van de instelling terechtkomen. Dit wordt echter niet gecontroleerd. Wel vindt men het van belang anderen op de hoogte te brengen van de mogelijkheden en onmogelijkheden die men ervaart bij het uitvoeren van de zorg. Dat betreft dan medewerkers waarvan men verwacht dat deze een verandering teweeg kunnen brengen. *“Ik zeg altijd tegen mensen: je kunt wel aan de zijkant gaan staan schreeuwen dat het moet veranderen, maar als jij merkt van er komt een groep op het terrein om over de veiligheid te spreken, en je hebt daar iets mee, ga er dan naar toe. Maak kenbaar dat je daar wat mee hebt.”*

Grenzen

Coördinerende begeleiders blijven controleren of er op termijn veranderingen doorgevoerd worden met betrekking tot zaken die zij als ontoelaatbaar gesignaleerd hebben. Wanneer na herhaaldelijk signaleren veranderingen uitblijven, is er een grens bereikt. *“Wanneer je na je bezorgdheidssignaal te laten weten je nog niets gaat merken, of in ieder geval geen feedback terugkrijgt, dan schakel ik uiteindelijk de wettelijk vertegenwoordigers erbij in via een ondersteuningsplan bespreking of rechtstreeks. Op dat punt hebben we eind van de zomer ook gestaan, toen zijn we een aantal ouders afgegaan om te vragen of zij eens willen gaan informeren hoe of het zit met de personele bezetting, want wij krijgen niet een duidelijk antwoord.”* Reden hiervoor is: *“dat er naar mondige ouders, over het algemeen binnen deze instelling, veel beter geluisterd wordt. Als ouders maar heel mondig zijn en op de stoep staan dan gebeurt het.”*

6.2. Thema: samenwerking

Vraaggestuurde zorg vraagt om een gezamenlijke inspanning van de cliënt en de hulpverleners om te komen tot een zorgverlening die tegemoetkomt aan de wensen en verwachtingen van de cliënt en die tevens voldoet aan professionele standaarden (Tonkens, 2003). Voor alle cliënten van de casussen van dit onderzoek geldt dat de cliëntvertegenwoordiger in samenwerking met de medewerkers van de instelling hun belangen behartigt. Het afgelopen jaar zijn de cliënten allemaal verhuisd naar de nieuwe woningen op het instellingsterrein. Er was niet alleen sprake van een nieuwe woning, ook hebben er wijzigingen plaatsgevonden in zowel de samenstelling van de bewonersgroepen als de groepsbegeleiders van de leefgroepen. Waar mogelijk zijn vertrouwde groepsmedewerkers en groepsgenoten met de cliënten meegegaan, maar door splitsing van groepen en nieuw samengestelde groepen is dat niet in alle situaties of slechts ten dele gelukt. Tegelijkertijd is er ook sprake van personeelsmutaties die voortkomen uit de gewijzigde functiedifferentiatie van de medewerkers op de woningen. Het gevolg hiervan is dat een aantal groepsmedewerkers met nieuwe bewoners gaat werken. Cliëntvertegenwoordigers, families en groepsmedewerkers kennen elkaar veelal niet en zijn ook niet bekend met elkaars visie op de uitvoering van de zorg. De ervaringen van de coördinerende begeleiders laten zien dat dit niet met een eenmalig gesprek op te lossen is. Naast dit verschil in visie kan er tevens sprake zijn van het anders interpreteren van gedrag. Dit verschil in visie tussen medewerkers de organisatie en cliëntvertegenwoordigers en familie komt vaker voor. *“Als ik maar kan beargumenteren waarom ik dat voor cliënt X wil, dan zullen de ouders ook wel meewerken, maar ze doen het wel met tegenzin. En dat is gewoon lastig, en ik denk dat het komt omdat ze zelf heel graag willen dat X eerder overlijdt dan zij. En dat moet je dus in je achterhoofd houden en tegelijk ook een beetje de reden weten waarom ze deze mening hebben.”* Het gesprek over de achterliggende motieven van de cliëntvertegenwoordiger en ook van de familie is essentieel. *“Telkens proberen we dan om meer onze visie aan hen uit te leggen en te betrekken in kwesties waarbij er sprake is van verschillende standpunten.”*

Samenwerking tussen de verschillende professionals

Ook tussen de medewerkers van de woongroepen onderling zijn gesprekken over de visie op de zorg en de interpretatie van het gedrag van cliënten noodzakelijk.

“We zijn een nieuw team en we bespreken dagelijks nog veel met elkaar, bijvoorbeeld een situatie waar cliënt X veel spanning in liet zien, waarbij je aangeeft hoe je er mee omgegaan bent. Wat daarin goed ging en wat niet. Het helpt je wanneer je dat van je collega ziet, want dan probeer je zelf ook een en ander uit.”

Gedragsdeskundigen van de instelling zijn altijd bereid een inhoudelijk gesprek over het gedrag van cliënten aan te gaan en dat wordt door de groepsmedewerkers positief ervaren. Dit geldt niet meer voor de arts. Initiatief voor consulten moet vanuit de groepsmedewerkers komen. De arts is ook niet meer bij het ondersteuningsplan gesprek aanwezig, wat door alle andere betrokkenen rondom de cliënten als een gemis gezien wordt.

Samenwerking met de families

Alle cliënten van de casussen krijgen met een vaste regelmaat bezoek van hun familie. Deze bezoeken vormen voor de coördinerende begeleider een mogelijkheid om hen te ontmoeten. Daarnaast is er telefonisch en e-mailcontact. Dit laatste is vooral het geval bij vertegenwoordigers die niet regelmatig op bezoek komen terwijl er wel sprake van betrokkenheid is.

Dat de samenwerking met cliëntvertegenwoordigers en families niet vanzelf gaat laat de volgende uitspraak zien: *“Cliënt X zijn ouders worden, door hun betrokkenheid, soms wel als lastige ouders ervaren omdat ze eisen hebben naar begeleiders. In de begeleiding van cliënt X zien zij verschillende mensen aan het werk en ze komen dan aandachtspunten van wat zij gezien hebben bij mij terugleggen. Ik probeer dat dan ook wel weer met mijn collega's op te pakken, maar daardoor worden de ouders van cliënt X wel als lastige ouders ervaren. Terwijl ik ook juist vind dat het ook betrokken ouders zijn en in vergelijking met onze andere ouders die wat passiever zijn en het wel goed vinden zoals de zorg geleverd wordt en zich weinig bemoeien met inhoudelijke kwesties. Dan kan ik me voorstellen dat zij als lastige ouders ervaren worden, terwijl wij allen in principe een goede band met hen hebben.”*

Het initiatief voor een gesprek moet soms vanuit groepsmedewerkers komen, vooral wanneer het om inhoudelijke zaken gaat. Voor praktische zaken nemen cliëntvertegenwoordigers en familie eerder het initiatief: *“... dus qua zorg en begeleiding zijn er geen conflicten. Er zijn wel andere moeilijke punten, maar meer in de randvoorwaarden.”* Wanneer men er met elkaar niet uitkomt, dan worden er andere disciplines ingeschakeld. Gesprekken met de gedragsdeskundige zijn dan de eerstvolgende stap. Het met elkaar bekijken van video-opnames kan daarbij helpen.

Niet alle cliëntvertegenwoordigers en families zijn tot een inhoudelijk gesprek in staat. *“Maar ook merk ik dat er ouders zijn die dat absoluut niet willen of niet kunnen en dan denk ik van dat je dat moet respecteren. Je kunt wel als instelling willen dat ouders van alle kanten meewerken, maar wanneer zij dat emotioneel allemaal niet aankunnen dan moet je daar ook niet verder op aandringen of op ingaan. Maar ik heb vervolgens wel contact met die ouders. Ik heb het ook wel eens dat ik dingen toch wel anders zie dan een moeder. Dan wil ik wel met haar in contact blijven en daar praat ik dan ook wel met anderen over. Mis ik iets of wals ik ergens overheen van wat ik wel had moeten weten?”* Of een vader die tijdens een ondersteuningsplan bespreking meldt: *“Het maakt me allemaal niet uit wat er staat, ik wil alleen maar dat jullie goed voor mijn dochter zorgen.”*

Het komt echter ook voor dat cliëntvertegenwoordigers en families het lastig vinden zaken bespreekbaar te maken.

“Soms mis je signalen die de familie uitzendt en dat zeg ik dan ook tegen hen als ik ze weer tegen kom en verontschuldig me daar dan ook voor. En dan hebben we wel weer een gesprek met elkaar en dan merk ik ook wel dat ze het dan prettig vinden dat je er dan toch weer op terug komt.” Het initiatief daartoe wordt dan als taak van de coördinerende begeleider gezien, hetgeen in de lijn ligt van de theorie van de ‘samenwerkingsdriehoek’: *“We hebben een verschil van mening en dit is mijn standpunt en dat de uwe en daar zit een gapend gat tussen, maar daar hebben we het samen over. We zijn niet tegen elkaar maar we moeten er juist samen zijn voor de cliënt/uw familielid.”* In de ‘samenwerkingsdriehoek’, dat wil zeggen de samenwerking tussen iedereen die bij een cliënt betrokken is, gaat het om deze dialoog (Egberts, 2007).

6.3. Thema: mondigheid

Mondigheid vereist een assertieve houding, kennis en vaardigheden (Albeda, Blaauwbroek & Zwart, 2002). Bij een assertieve beroepshouding is het noodzakelijk dat coördinerend begeleiders over kennis en vaardigheden beschikken voor het uitoefenen van hun functie: het opstellen van het ondersteuningsplan in samenspraak met alle betrokkenen en het coördineren van de uitvoering daarvan. Voor het opstellen van het ondersteuningsplan *“... vind ik dat ik voldoende kennis in huis heb om de basiszorgvraag van cliënt X te kunnen achterhalen. Wel heb ik andere disciplines nodig om de diepere zorgvraag, in dit geval het probleemgedrag van cliënt X, te formuleren. Ik zie heel veel en kan daardoor veel signaleren, maar ik kan daar niet inhoudelijk zoveel betekenis aan geven. Ook maak ik geen schematjes zoals de gedragsdeskundige dat kan, daar heb ik hen wel bij nodig. Zeker met het gedrag van cliënt X waar we ook een training voor gehad hebben: de cursus ‘Omgaan met agressief gedrag’. Ook daarin krijgen we dan allemaal weer nieuwe inzichten. Die neem ik weer mee naar de bewoner. Ik heb de andere disciplines nodig om de diepere zorgvraag van cliënt X boven tafel te krijgen en om daar goed grip op te krijgen.”*

Vraaggestuurde zorgverlening vereist een gezamenlijke inspanning van cliënt en hulpverleners (Tonkens, 2003). Het is de taak van de coördinerende begeleider om de omgeving van de cliënt te betrekken bij het zoeken naar de ondersteuningsvraag: *“Ik heb onvoldoende kennis over haar als cliënt, omdat ik nog niet zo lang met haar hier werk. Als ik die kennis zelf niet heb, dan ga ik bij collega’s te rade. Ik weet wel waar ik de dingen moet vinden, maar ik merk dat het gewoon belangrijk is om met mensen in gesprek te blijven, om te overleggen en te bevragen en dat je openstaat voor wat de ander ziet en weet.”* Het is een breed gedragen opvatting dat het goed is zo veel mogelijk mensen te betrekken bij het formuleren van de vraag van de cliënt. *“Ik heb veel ervaring met mensen met een laag verstandelijk niveau en ik weet veel over de zorg voor deze cliënten, maar ik vind wel dat ik altijd in mijn achterhoofd moet houden dat het mijn interpretatie is van wat cliënt X nodig heeft en dat zij dat nooit zelf kan zeggen.”* Het is daarom belangrijk hierover contact te hebben met de familie. De wijze waarop dit gebeurt, is per familie verschillend. *“Bij de moeder van cliënt X kan ik daarover op een serieuze manier in gesprek gaan over wat wij gezien hebben en of zij dit herkent. Dat kan ik niet van alle ouders zeggen, maar bij de moeder van cliënt X wel, en het is goed haar daarin erkenning te geven: ouders zijn degene die het meeste over de gedragingen van hun kind kennen. Zij zijn er immers vanaf het begin bij.”*

Grenzen

Het blijkt voor de coördinerende begeleider lastig te zijn de grens te bepalen bij het leveren van vraaggestuurde zorg. *“Wat, echt gericht op cliënt X, mij sterker zou maken is als ik het plaatje had van wat de beschikbare financiën zijn en ik vervolgens dus moet leveren. Want dat is altijd zo onduidelijk en blijft ondoorzichtig. Dan hoef ik niet echt exacte bedragen te weten, maar hoeveel ruimte heb ik in geheel en hoeveel personele ruimte. Als collega’s met elkaar kun je dan zoeken van waar je het beste op kunt inzetten qua verdeling van financiën want dat zal mij sterker maken in het uitzoekproces. Zeker straks, omdat er gewoon keuzes gemaakt moeten gaan worden, als er zo langzamerhand meer en meer geld afgaat, of er meer en meer bewoners bijkomen.”*

De coördinerende begeleider heeft rechtstreeks contact met de cliëntvertegenwoordigers. Als deze met vragen komen, treedt de coördinerende begeleider namens de organisatie op om antwoorden te verstrekken. Cliënten en cliëntvertegenwoordigers worden door patiënten- en cliëntenorganisaties ondersteund om zich mondig op te kunnen stellen (Albeda, Blaauwbroek & Zwart, 2002). De professional heeft daarom kennis nodig om mondige cliëntvertegenwoordigers tegemoet te kunnen treden.

6.4. Thema: vergelijken

Het behoort tot de verantwoordelijkheden van de zorgaanbieder de keuzemogelijkheden voor de invulling van de zorgvraag van cliënten zichtbaar te maken en de cliëntvertegenwoordiger bij diens keuze te adviseren (Albeda, Blaauwbroek & Zwart, 2002). Dat vraagt om transparantie bij de professionals en dus ook bij de coördinerende begeleiders van deze zorginstelling. Zij werken mee aan het zichtbaar maken van de aanwezige keuzemogelijkheden. Dit is een essentiële functie, want het maken van keuzes veronderstelt de mogelijkheid tot het vergelijken van de verschillende opties. Dit geldt ook voor de keuzes die gemaakt moeten worden in de manier van omgang met de cliënt.

Methodieken

Teamleden hebben de vrijheid om nieuwe methoden te introduceren en de gedragsdeskundige zal dat aanmoedigen. *“Als het maar ten doel heeft om die bewoner verder te helpen.”* De vrijheid die groepsmedewerkers hebben bij het introduceren van nieuwe ideeën lijkt afhankelijk te zijn van de opvattingen van de teamleider. *“We zijn net van teamleider geswitcht, dus ik weet niet in hoeverre deze teamleider meegaand daarin is. Ik hoop wel dat hij de noodzaak ervan kan inzien en die vrijheid dan kan geven om dan in overleg met de gedragsdeskundige, ik denk ook dat ik het eerst met de gedragsdeskundige ga overleggen.”* Die afstemming met de gedragsdeskundige moet er altijd zijn, maar er is ruimte om nieuwe methoden te introduceren als die van toepassing lijken te zijn. *“Er is veel ruimte voor onderzoek naar de manier van omgang met cliënten, cursussen over omgaan met agressie, maar ook binnen de teamvergaderingen is er altijd wel ergens een uur te reserveren waarin je met elkaar naar de cliënt kunt kijken door middel van video’s of andere methodieken.”*

Onder de coördinerende begeleiders is niet bekend of er binnen hun eigen organisatie vaste methodieken gebruikt worden. Sowieso worden in de uitvoering van de taken geen methodieken herkend. Daar wordt ook niet met de gedragsdeskundige over gesproken. *“Ik heb wel eens leerlingen begeleid en die kwamen dan met methodieken en toen moest ik voor mijzelf constateren dat ik eigenlijk verbazingwekkend weinig weet over methodieken die gebruikt worden binnen de organisatie. Ik weet wel van een paar methodieken, maar dan blijken er nog veel meer te zijn”.*

“We krijgen van de gedragsdeskundigen wel door van de wijze waarop we zullen gaan werken en wat dat impliceert...”, maar uit de interviews blijkt dat de gedragsdeskundige daar dan niet de naam van een bestaande methodiek aan koppelt en de groepsmedewerkers deze ook niet herkennen. “We hebben in het verleden wel veel met ‘Heijkoop’ gewerkt en met videoanalyses om te kijken naar een bewoner, maar naar mijn idee niet vanuit een specifieke methodiek, maar door meer vanuit de bewoner te kijken.” De methode van ‘de Driehoek’ over de samenwerking met cliënt en cliëntvertegenwoordigers (Egberts, 2007) leeft op de woongroepen niet en het eigen begeleidingsmodel van de instelling over ‘wonen in een stimulerende omgeving’ evenmin. “In de woning ben je gewoon met elkaar mee bezig, maar niet dat van buitenaf aangegeven wordt hoe er gewerkt moet worden.” Ook systeembegeleiding, waarbij het team door de gedragsdeskundige scholing krijgt, is onbekend: “We zijn hier neergezet en doen het allemaal zelf.”

“Waar ik zelf heel veel baat bij heb gehad, is de training “Heijkoop” die ik binnen deze organisatie heb gevolgd toen ik nog op de afdeling Dagbesteding werkte. Vanuit die ogen kijk ik soms naar mijn cliënten en hun gedrag, naar de relatie waarin we functioneren met elkaar, maar dat is meer iets van mezelf.”

Over wel of geen methodiek: *“ik denk ook niet dat op iedere bewoner iedere methodiek toepasbaar is.”* En over hoe er uiteindelijk keuzes gemaakt worden: *“... het is allemaal het lezen van gedrag.”* Daarover gaat het gesprek tussen alle betrokkenen en dat resulteert in: *“... het overleg over het ondersteuningsplan met de verschillende disciplines, om te kijken en zaken af te strepen en dan is iedereen vrij om punten aan te geven.”*

Werkplannen

Binnen de zorginstelling is het ondersteuningsplan zoals dit nu wordt geschreven één van de methodieken waarin de zorgvraag van de cliënt duidelijk vastlegt waar diens ondersteuningsvraag ligt. Wanneer het ondersteuningsplan vastgesteld is, worden daaruit de werkplannen geformuleerd. Uit de evaluaties daarvan blijkt of de ingeslagen weg de juiste is. Over de manier waarop werkdoelen geëvalueerd worden: *“Ik weet dat het voorheen alleen met de gedragsdeskundige was, maar ik weet niet hoe dat nu is, dat durf ik niet te zeggen of dat nu met de werkdoelen zo is. Ik denk vooral met de gedragsdeskundige.”* Deze evaluatie gebeurt in principe zonder cliëntvertegenwoordiger, maar dat is afhankelijk van de betrokkenheid van de cliëntvertegenwoordiger. *“Dat vind ik wel jammer, want ik wil juist dat de ouders het idee hebben van wat ik zeg, dat doet er ook toe. Meneer X voelt gelukkig wel de vrijheid om iets aan te geven, maar dat is dan vaak naar aanleiding van een stuk dat geschreven is.”*

Het meten van de kwaliteit van de zorg

Over het meetbaar maken van de kwaliteit van de zorg geven alle coördinerend begeleiders aan dat wat zij rapporteren hun eigen beeld is. Zij constateren dat werkdoelen voor de oudere generatie cliëntvertegenwoordigers en familie een abstract fenomeen zijn. De opvatting van deze groep zou samengevat kunnen worden als de wens dat er ‘goed voor hun kind gezorgd wordt’. *“Dat is wel frustrerend, je doet het natuurlijk omdat je ergens naar toe wilt werken en het beste eruit wilt halen, maar het zou wel prettig zijn als ze daar ook bij betrokken zijn en dat zij dat belangrijk vinden.”* Coördinerende begeleiders werken met werkplannen en maken zo de kwaliteit van de zorg meetbaar. Als het niet lukt de werkplannen uit te voeren, dan is dat frustrerend voor de begeleiders. Dat is echter slechts één aspect, een ander is de kwaliteit van de zorg.

“Je hebt je doel niet behaald of je hebt er niet aan kunnen werken. Je werkt met ouder wordende cliënten, dus bepaalde dingen zijn ook te hoog gegrepen, of er komt iets tussen, dat heb ik ook wel meegemaakt, collega’s worden ziek en dan kun je wel leuke doelen hebben, maar als cliënten ziek worden, dan kun je er niet aan werken.”

Met deze van het ondersteuningsplan afgeleide werkplannen en de rapportage daarover wordt de kwaliteit van de geleverde zorg inzichtelijk. *“Doordat je goede rapportage hebt met duidelijke punten waarbinnen gerapporteerd kan worden. De opmerking ‘geen bijzonderheden’ wordt niet meer geaccepteerd. Tijdig en gebundeld archiveren zorgt ervoor dat je de voortgang met elkaar in de gaten kunt houden.”*

6.5. Thema: keuzes maken

Bij vraaggestuurde zorg is de cliënt verantwoordelijk voor de gemaakte keuzes met betrekking tot de invulling van de zorgvraag (Albeda, Blauwbroek & Zwart, 2002). Gezien de ernst van de verstandelijke en zintuiglijke beperking van de cliënt ligt die verantwoordelijkheid in het geval van dit onderzoek bij de cliëntvertegenwoordiger. Tegenover de wensen van de cliënten staan professionele standaarden waaruit gekozen kan worden (RVZ, 1998). Voordat er gekozen kan worden, vindt er echter een zoekproces plaats naar de zorgvraag van de cliënt. In de praktijk van alledag zijn het vooral de coördinerende begeleiders die hierover het meest spreken met de cliëntvertegenwoordigers wanneer deze op bezoek zijn. Zij hebben het eerste inhoudelijke contact. Vervolgens worden de beslissingen en keuzes wel altijd in samenspraak met de andere betrokken medewerkers van de instelling gemaakt.

Het kan echter gaan om twee soorten keuzes en beslissingen. Enerzijds zijn er de keuzes in de manier van omgang, waarmee de instelling zich profileert met een professionele aanpak. Anderzijds zijn er keuzes die meer van praktische aard zijn. Deze hoeven niet overeen te komen met wat door medewerkers van de instelling als goed ervaren wordt. Toch zal de coördinerende begeleider hierbij adviseren: *“...waarom ik denk dat het een goede keuze is, dat aan hen te verantwoorden, en zo proberen hen ook die keuze te laten maken. Ik zou me er dan ook wel heel verantwoordelijk voor voelen. Maar aan de andere kant zijn het ook wel de ouders die een keuze moeten maken.”* De beleving van de eigen verantwoordelijkheid van de coördinerende begeleider bepaalt de grenzen die hij daarbij aanhoudt. De manier waarop coördinerende begeleiders hier met cliëntvertegenwoordigers over spreken wordt bepaald door de band die zij met hen hebben. Gesprekken hierover zijn vaak een proces waarin *“... ik de vader, in dit geval, die kant op leid dat hij een goede keuze voor haar maakt.”* De persoonlijkheid van de coördinerende begeleider lijkt hierin een rol te spelen, evenals de leeftijd. Tegenover oudere ouders kan een jonge coördinerende begeleidster dit lastig vinden: *“ik vind dat ik dan daar zeker een verantwoordelijkheid in heb. Ik zal het zeker wel proberen, maar ik denk dat ik dat dan ook wel heel moeilijk zal vinden.”*

Uiteraard ligt dit anders wanneer het gaat over de manier van omgang met de cliënt. Daar gaat altijd een goede voorbereiding aan vooraf. *“Een hele grote mate van samenwerking in hetgeen wij constateren. Daar gaan wij in eerste instantie binnen de eigen organisatie met de gedragsdeskundige en teamleider over in gesprek en vervolgens leggen wij de vragen bij ouders/familie neer. We vragen hen wat zij ervan vinden en of zij daaraan kunnen meewerken. Daar komt een hele goede onderbouwing bij, maar ik denk dat wij daar heel erg bepalend in zijn.”*

Dat de vragen van ons afkomen en dat de cliëntvertegenwoordiger daar, vooral met een hele duidelijke uitleg of motivatie, een keuze in maakt. Daarbij is onze rol natuurlijk ook heel erg belangrijk. Dat wij dat op de juiste manier en met het juiste inzicht in de cliënt doen.”

De mogelijkheden in de door instelling te leveren diensten

Of en hoe cliëntvertegenwoordigers over de verschillende methodieken geïnformeerd worden, is bij de coördinerend begeleiders niet bekend. Zij veronderstellen dat de cliëntvertegenwoordiger de algemene informatie schriftelijk van de instelling ontvangt en dat de Familievereniging van de instelling de thema's bespreekbaar maakt.

Voor de professional bepalen de muren en grenzen van het organisatiesysteem de mogelijkheden voor de cliënt. *“Wat er mogelijk is en wat je zelf zou willen vanuit je professie of van wat goed voor de cliënt zou zijn. Want je kunt niet altijd bewerkstelligen van wat goed voor een cliënt zou zijn, want daar heb je niet altijd de middelen of de maatregel of de handen voor. Dus keuzes maken of het zoeken van een middenweg. Bij cliënt X maken we de keuze van wat hem gelukkiger maakt. We kunnen niet alles uitvoeren van wat hij graag zou willen, dus dan kiezen wij voor hem waarvan wij denken waar hij het meeste aan heeft of van leert.”* Maar soms wordt er ook gezocht naar een middenweg. *“Als een groepsleider nu een uurtje langer blijft en hij gaat dan op een andere dag een uurtje eerder weg, dan kunnen we toch nog dat bewerkstelligen....”*

Wensen van de cliënt tegenover professionele standaarden

Wanneer er meningsverschillen zijn en de coördinerende begeleider komt er met de cliëntvertegenwoordiger niet uit, dan ligt daar een taak voor de teamleider. Wanneer deze ook niet succesvol is en *“... als er met de cliëntvertegenwoordiger iets niet loopt, dan ga je toch als eerste naar de maatschappelijk werker.”*

Coördinerende begeleiders streven ernaar bij te dragen bij aan zinvolle levenservaringen voor de cliënt, die aansluiten bij diens behoeften, interesses en mogelijkheden. De cliënt laat zelf zien of dat inderdaad het geval is. Immers, wanneer dat niet het geval is dan *“... kun je dat aan zijn gedrag zien. Cliënt X gaat dan heel hard en druk praten, hij noemt dat zelf ‘wapperen’. Hij is dan heel erg in zijn eigen wereldje, hij is dan heel moeilijk te bereiken.”* En over een andere cliënt: *“Als zij vrolijk is en lacht en schatert, dan doe je het toch goed? En als ze slaat dan weet ik dat er iets aan de hand is wat ze niet fijn vindt.”*

De cliënt bepaalt het succes

“Bij cliënt X merk je dat heel duidelijk door zijn gedrag. Wanneer je cliënt X iets aanbiedt waar hij zich niet goed onder voelt, of dat teveel van hem vraagt, dan vertoont hij vervelend gedrag want hij gaat dan knijpen of hij duwt je aan de kant. Cliënt X laat heel duidelijk merken in ieder geval wat hij niet leuk vindt en dat ligt dan op het gebied van zowel vrije tijd als op het gebied van begeleiding als ook echt van alle dagelijks noodzakelijke handelingen. Een voorbeeld daarvan is dat cliënt X niet van wandelen houdt. Wanneer je alleen al het gebaar ‘wandelen’ maakt, dan begint hij meteen te duwen en te knijpen. Daarom hebben we gezegd dat we in plaats van wandelen gaan fietsen en dat vindt hij wel leuk. Dus wij reageren op wat hij aangeeft. Maar hij vindt verzorging ook verschrikkelijk, maar daarin geven we geen gehoor. Je kunt echt niet een bewoner niet meer wassen.”

Dus soms moet hij dingen doen die hij niet altijd even prettig vindt. Je sluit dan niet helemaal aan bij cliënt X zijn zorgvraag, maar door hem te laten vervuilen doen we dat ook niet. Je gaat dan wel zoeken van hoe kunnen we het voor jou zo aangenaam mogelijk maken, liever in bad of liever douchen, maar je kunt het niet voor hem weghalen.” Als de cliënt het succes bepaalt, wil dat zeggen dat de aangeboden ondersteuning overeenkomt met zijn behoeften, interesses en mogelijkheden. Om dat waar te kunnen nemen hebben cliëntvertegenwoordigers en professionals elkaar nodig. Beiden kijken vanuit hun eigen gezichtsveld naar de cliënt en beiden lezen en vertalen het gedrag van de cliënt op hun eigen manier. Daarom is het ook noodzakelijk dat de verschillende partijen van de samenwerkingsdriehoek elkaar ontmoeten en hierover de dialoog aangaan. In die ontmoeting ontstaat het gesprek over de zorgvraag en staat de cliënt centraal.

7. Interviews gedragsdeskundigen

Dit hoofdstuk bevat een samenvatting van de interviews met de twee gedragsdeskundigen die bij de voor dit onderzoek geselecteerde cliënten betrokken zijn. Net als de cliëntvertegenwoordigers en coördinerend begeleiders zijn ook zij ondervraagd aan de hand van de volgende vijf hoofdthema's:

1. Verantwoordelijkheid
2. Samenwerking
3. Mondigheid
4. Vergelijken
5. Keuzes maken

7.1. Thema: verantwoordelijkheid

De professional is verantwoordelijk voor de veiligheid en de deugdelijkheid van de behandeling (Albeda, Blaauwbroek & Zwart, 2002). Voor de organisatie van de zorginstelling van dit masteronderzoek betekent dit dat de coördinerende begeleider een hoofdaandeel heeft in de totstandkoming van het ondersteuningsplan. De gedragsdeskundige is echter de hoofdbehandelaar en draagt daardoor de eindverantwoordelijkheid voor de invulling van de zorgvraag en de uitvoering ervan. *“Dus eigenlijk lopen we als betrokken gedragsdeskundige het concept van het ondersteuningsplan wat van de coördinerende begeleider afkomt door en geven reactie terug.”* Dit proces vindt plaats voorafgaand aan het gesprek met de cliëntvertegenwoordiger (de ondersteuningsplan bespreking).

De gedragsdeskundigen horen soms van families dat het *“... een dichtgetimmerd plan lijkt, want het is een heel dik pakket en het lijkt erop dat de coördinerende begeleider de hoofddoelen formuleert.”* Na afloop van de ondersteuningsplan bespreking worden de wijzigingen die uit het gesprek naar voren zijn gekomen in het concept verwerkt. Daarmee wordt het een definitief plan. De gedragsdeskundige ziet toe op de afhandeling van dit proces.

Vanuit dit verantwoordelijkheidsaspect van de gedragsdeskundigen komen uit de interviews de volgende aandachtspunten naar voren:

- * vraaggestuurde zorg
- * beleidsontwikkelingen
- * bedreigingen
- * wensen

Vraaggestuurde zorg

In de ondersteuningsplan systematiek bij deze zorginstelling wordt niet expliciet aangegeven dat er aandacht moet zijn voor de uitvoering van de zorg volgens de principes van vraagsturing. *“Het lijkt of dit onderwerp is weggezaakt, maar eigenlijk is het al veel meer verweven in onze manier van werken.”* Een voorbeeld van deze verwevenheid wordt gevormd door de dagbestedingspakketten zoals die hier geïntroduceerd zijn. Hierbij is iedere cliënt ingedeeld in een dagbestedingprogramma dat gerelateerd is aan de zorgindicatie. *“Hoe Dagbesteding vorm en inhoud gaf aan de activiteiten voor cliënten was heel mooi, maar ook inefficiënt. Nu zijn er programmapakketten waarbij je zou zeggen dat dit wel heel erg aanbodgericht klinkt: ‘wij hebben een aanbod en daar moet die cliënt in passen’. Dit is zoals je er van buiten naar kunt kijken, maar het is nog steeds mogelijk om binnen die pakketten te kijken wat er past bij desbetreffende cliënt. In een pakket is speelruimte om aan de vraag van de cliënt tegemoet te komen. Daar hebben we ons als gedragsdeskundigen hard voor gemaakt.”*

Met betrekking tot de manier waarop de instelling omgaat met vraaggestuurde zorg constateren de gedragsdeskundigen dat vraaggestuurde zorg of zorg op maat in de visie van de zorginstelling inderdaad het uitgangspunt vormt bij het inzetten van middelen en methoden. Er wordt gekeken naar de cliënt en wat deze nodig heeft. Tegelijkertijd constateren zij dat de financiële middelen om hier uitvoering aan te geven onvoldoende zijn. Dit komt terug onder het kopje bedreigingen.

Beleidsontwikkelingen

Om binnen de instelling uitvoering te kunnen geven aan de zorg voor de cliënt ontwikkelen gedragsdeskundigen beleid en stimuleren zij initiatieven volgens de principes van vraagsturing. Enerzijds zijn hun activiteiten gericht op de individuele cliënt, anderzijds ook op het begeleiden en scholen van medewerkers in nieuwe denkwijzen en opvattingen. Een voorbeeld van nieuw beleid dat mede door hen is ontwikkeld, is de ondersteuningsplan systematiek voor het beantwoorden van de zorgvraag van cliënten.

Ook spelen zij een rol bij het ontwikkelen van de samenwerking tussen cliënten, cliënt-vertegenwoordigers en professionals (Egberts, 2007). Naast de bijdrage die dit levert aan de kwaliteit van de zorg wordt zo ook beoogd conflicten tussen deze drie ‘partijen’ van de ‘samenwerkingsdriehoek’ te voorkomen.

Los van dit alles vraagt ook de reductie van de beschikbare financiële middelen om ander beleid. Zo is de door de zorginstelling ontwikkelde visie op ‘kleinschalig wonen’ een voorbeeld van een andere invulling van de manier van wonen en begeleiden, waarbij tegelijkertijd ingezet wordt op een vermindering van de beschikbare financiën en op een verbetering van de kwaliteit van de zorg. Uitgaande van deze visie moet er concreet beleid uitgewerkt worden, waarbij de gedragsdeskundigen initiatieven ontwikkelen. Daarbij kijken ze goed naar de cliënt en gaan tegelijkertijd het gesprek aan met de cliëntvertegenwoordiger. Niet alleen om deze te horen, maar ook om ze direct te betrekken bij de keuzes die voor de cliënt gemaakt moeten worden.

Bedreigingen

Vanuit de verantwoordelijkheid die samenhangt met hun functie zien de gedragsdeskundigen gevaren en zorgelijke ontwikkelingen. Zij bewaken of de maatregelen die daaruit voortvloeien recht doen aan de cliënt. *“Efficiency en toch ook een kwaliteitsverbetering kan samengaan, mits het voor desbetreffende cliënt positief uitwerkt.”*

De financiering vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten is veranderd na de invoering van de individuele zorgzwaartepakketten en dit vereist beleidswijzigingen binnen de organisatie. *“Het meest directe effect is natuurlijk de vermindering van de formatie in de woningen. Eigenlijk probeer je de kwaliteit zo te houden, maar dan met minder geld, en dat wordt wel steeds ingewikkelder.”* De cliënten zijn verhuisd naar nieuwe woningen en dat is een verbetering: *“... bewoners zijn rustiger en slapen en eten beter, maar ondertussen willen ze er even op uit kunnen en die mogelijkheid wordt steeds minder.”* Het aantal beschikbare groepsbegeleiding is teruggeschoefd. *“Niet de indicaties van cliënten zijn bepalend voor de invulling van de zorgvraag van cliënten, maar de beschikbare financiën van een woongroep.”* Hiermee wordt gesuggereerd dat de personeelsformatie van een woning bepalend is voor het beantwoorden van de zorgvragen van de bewoners van die woning.

Door bezuinigingen zijn er studiedagen voor de teams van de woningen geschrapt en is er onzekerheid of de verworven expertise verder uitgewerkt kan worden. *“Voor het ‘gespecialiseerde expertisecentrum’ is het elk jaar weer strijden of we mogen blijven.”*

In situaties waarin naar hun mening grenzen worden overschreden, gaan de gedragsdeskundigen tot actie over wanneer *“... ik dingen zie en signaleer, waar door de bezuinigingen bijvoorbeeld meer psychofarmaca nodig is bij het terugdringen van vrijheidsbeperkende middelen en maatregelen, dan zal ik dat ook altijd wel signaleren en dat richting mijn teamleider en de manager doorgeven. Of situaties die ik niet verantwoord vind, qua toezicht bij epilepsie bijvoorbeeld.”*

Wensen

Als wens hebben de gedragsdeskundigen dat er voldoende financiële middelen zouden zijn voor meer groepsmedewerkers, maar dan wel met een goede aansturing. *“Want het betekent niet dat wanneer je meer mensen hebt, de zorg ook verbetert.”*

De hoogte van de beschikbare financiële middelen is bepalend voor de kwaliteit van de zorg, want: *“... met minder geld kun je minder vraaggestuurd werken. Meer bepalend zijn dan de praktische werkzaamheden die gedaan moeten worden.”*

7.2. Thema: samenwerking

Vanuit het oogpunt van vraaggerichte zorg is een gezamenlijke inspanning van de cliënt en de hulpverleners noodzakelijk om te komen tot een zorgverlening die tegemoetkomt aan de wensen en verwachtingen van de cliënt en die tevens voldoet aan professionele standaarden (Tonkens, 2003). In dit proces is er sprake van samenwerking tussen cliënten, cliëntvertegenwoordigers en medewerkers.

Samenwerking met cliënten

De gedragsdeskundigen gaan niet dagelijks met de cliënten om. *“Ik ga ze wel filmen en observeren, dus ik zie ze wel gelukkig. En als ik kom observeren en een cliënt merkt dat dan zal ik daar natuurlijk iets over vertellen. Maar verder probeer ik mij op de achtergrond te houden.”* Gezien het lage intelligentiequotiënt van deze onderzoeksdoelgroep is samenwerking met hen niet mogelijk en treedt de cliëntvertegenwoordiger in hun plaats op.

Samenwerking met cliëntvertegenwoordigers

Gedragsdeskundigen zien zichzelf als een samenwerkingspartner van de medewerkers maar ook van de cliëntvertegenwoordigers/familie. Naast het jaarlijkse ondersteuningsplan gesprek zijn zij ook duidelijk in beeld wanneer er iets bijzonders aan de hand is. *“Daar waar ingewikkelde problematiek is of wanneer er verschil is in beeldvorming of de afstemming met de familie niet loopt, probeer ik toch in gesprek met de cliëntvertegenwoordiger/familie te gaan. En mijn ervaring is, door goed te luisteren naar wat familie te vertellen heeft, kom je vaak wel verder met elkaar. Ze hebben niet voor niets het belang om naar hier te komen en om hun mening of zorgen met ons uit te spreken. Soms hebben we wel een verschillende opvatting, maar dat hoort er bij, dat kan. Dat is dan een punt om nader onderzoek in te doen, om te kijken waar zit dat nu in, waar heeft het mee te maken.”* Voor de gedragsdeskundigen vormt het streven naar overeenstemming het motief om met de cliëntvertegenwoordiger in gesprek te blijven. *“En misschien ben je het niet altijd met elkaar eens, maar je moet wel met elkaar tot een acceptabele vorm komen.”*

Samenwerking met andere disciplines

Als er sprake is van meningsverschillen tussen groepsbegeleiders onderling of met andere medewerkers *“... dan proberen we als gedragsdeskundigen actief die verschillen op te heffen. Gezamenlijk video-opnames van een cliënt bekijken en bespreken is dan de werkwijze.”* Bij de cliënten die meedoen in dit onderzoek is altijd sprake van verschillen in interpretatie van gedrag. *“Ik denk ook dat bij deze cliënten, cliënten niet heel erg anders zijn bij Dagbesteding dan op de woning, dus eigenlijk zouden die verschillen van interpretatie meer te wijten zijn aan een visieverschil of een meningsverschil dan dat de cliënt heel anders is. Dat is soms wel anders, maar bij de cliënten van dit onderzoek zit het meer daar in”*

In overeenstemming met het huidige beleid van de instelling is de samenwerking met de artsen bij de totstandkoming en de evaluatie van het ondersteuningsplan verminderd. Vragen op medisch gebied moeten in een eerdere fase via de coördinerende begeleider gesteld worden. Deze kan dat meenemen in het behandelteam-overleg en vervolgens in het concept ondersteuningsplan. Gedragsdeskundigen vernemen van cliëntvertegenwoordigers dat dit geen bevredigende constructie is.

7.3. Thema: mondigheid

Mondigheid vereist een assertieve houding, kennis en vaardigheden (Albeda, Blaauwbroek & Zwart, 2002). Vraaggestuurde zorgverlening vraagt om een gezamenlijke inspanning van de cliënt en de hulpverleners (Tonkens, 2003). Onder verantwoordelijkheid van patiënten- en cliëntenorganisaties worden cliënten en cliëntvertegenwoordigers ondersteund om zich mondig op te kunnen stellen (Albeda, Blaauwbroek & Zwart, 2002). De professional heeft kennis nodig om deze mondige cliënt/cliëntvertegenwoordiger tegemoet te kunnen treden. In de ‘samenwerkingsdriehoek’, d.w.z. de samenwerking tussen iedereen die bij een cliënt betrokken is, gaat het vervolgens om de dialoog (Egberts, 2007).

Kennis

Kennis is nodig om de eigen standpunten naar voren te kunnen brengen en daarover in debat te gaan. De gedragsdeskundigen zien dat de input van de groepsbegeleiding voor hen onontbeerlijk is, omdat zij zelf de cliënten nauwelijks zien.

Natuurlijk verrichten de gedragsdeskundigen zelf ook observaties, *“... maar twee observaties van mij levert niet half zo veel op als één gesprek met begeleiders. En ik probeer ook wel in teambesprekingen verschillende begeleiders aan het woord te laten, omdat je dan verschillende beelden krijgt om daar dan één beeld van te creëren. Maar ik vind wel dat ik voldoende kennis heb om daar bij begeleiders op door te vragen.”*

Congressen en cursussen vullen de basiskennis van de gedragsdeskundigen aan. Dit wordt door de instelling gefaciliteerd en hiervan wordt dankbaar gebruik gemaakt. *“Dat is goed en daarmee blijf je in ontwikkeling, je komt weer nieuwe ervaringen tegen of er zijn er weer nieuwe methodieken of theorieën.”* Gezien de complexiteit van de beperkingen van de cliënten is *“... heel erg gedetailleerd kijken en goed overleggen met begeleiders van Wonen en Dagbesteding en met de familie en daarbij ook alle disciplines betrekken essentieel.”* Ook vragen collega's elkaar om mee te kijken en mee te denken. De gedragsdeskundigen benadrukken het belang daarvan: *“... nou, dat vind ik wel heel belangrijk, dat je scholing, bijscholing, maar ook zaken als intervisie en collegiale consultatie hebt, want dat vind ik echt bij ons vak horen. Anders loop je het risico dat je blik te smal wordt. En ik vind het eigenlijk heel normaal dat wij intervisie hebben en gevoed worden en feedback krijgen op ons eigen handelen.”* Het blijkt dat dit binnen deze instelling geen vanzelfsprekendheid is en ook geen verplichting.

Knelpunten

Binnen deze zorginstelling vindt een efficiëncyslag plaats, waarbij ook naar de inzet van de gedragsdeskundigen gekeken wordt. Tegelijkertijd is er een andere ontwikkeling gaande, die betrekking heeft op de inbreng van cliëntvertegenwoordigers bij het formuleren en beantwoorden van de zorgvraag van de cliënt. Naast deze inbreng is ook bij de uitvoering ervan een bijdrage van de cliëntvertegenwoordiger wenselijk. Dit alles is nieuw en daardoor nog geen vanzelfsprekendheid. Gedragsdeskundigen ondersteunen vanuit hun positie medewerkers in dit proces. Cliëntvertegenwoordigers zijn een gelijkwaardige partij in de samenwerking *“... en ik vind niet dat we dat heel slecht doen.”* Toch vraagt deze samenwerking om blijvende aandacht. Er liggen overlegvormen vast, waarbij taken op het gebied van de samenwerking met cliëntvertegenwoordigers bij groepsmedewerkers liggen. *“In een heel aantal situaties gaat dat goed, maar bij een aantal begeleiders zit die vanzelfsprekendheid er nog niet altijd in. Daar moet de komende jaren nog meer aandacht aan besteed worden.”*

Voor de instelling is een punt van aandacht hoe de inzet van gedragsdeskundigen het meest efficiënt geregeld kan worden. De gezamenlijke zorgzwaartepakketten van cliënten bepalen financiële middelen die voor de instelling beschikbaar zijn. De te leveren zorg moet daarmee overeenkomen. Cliënten hebben op grond van hun indicatie een zorgzwaartepakket, en daar staan financiën tegenover. Cliënten met ernstige beperkingen ontvangen een ruim zorgzwaartepakket en hebben voor hun behandeling naast de gedragsdeskundigen veelal ook andere disciplines nodig. *“Die hebben ook fysiotherapie nodig en logopedie en gaan vaker naar de dokter, dus daarvoor heb je ook veel meer behandelaars die je daarvoor moet betalen. Dus eerst rekende ik mijzelf heel rijk, als gedragsdeskundige, zie je wel, ze hebben meer nodig, maar eigenlijk hebben ze die anderen ook veel meer nodig, dus eh...ja, en hoe we dat dan gaan verdelen, hoe gaan ZE dat verdelen, daar ben ik heel benieuwd naar. We moeten ook voldoende aan bod blijven komen, als hoofdbehandelaar zijnde.”*

7.4. Thema: vergelijken

Het behoort tot de verantwoordelijkheden van de zorgaanbieder de keuzemogelijkheden voor de invulling van de zorgvraag van cliënten zichtbaar te maken en de cliëntvertegenwoordiger bij diens keuze te adviseren (Albeda, Blaauwbroek & Zwart, 2002). Dat vraagt om transparantie, waarbij de professionals als vertegenwoordiger van de zorgaanbieder optreden.

Standaardmethodieken

De methodieken die binnen deze zorginstelling gehanteerd worden en waarin de gedragsdeskundigen een primaire rol spelen, komen voor op het gebied van:

- * diagnostiek
- * behandeling
- * systeembegeleiding

Naast deze basismethodieken is er een vrijheid in de keuze van een voor de individuele cliënt in te zetten methodiek. Alle betrokkenen kunnen daartoe met voorstellen komen. Dat geeft verwarring, doordat professionals niet in alle methodieken geschoold zijn. Deze onkunde kan leiden tot oneigenlijk gebruik van een methode. *“De vrijheid om daarmee aan het werk te gaan is erg groot en we hebben dan ook als gedragsdeskundigen gezegd dat deze te groot is.”* Tot deze conclusie kwam men nadat in de praktijk geconstateerd werd dat deze vrijheid verschillen in werkwijzen tot gevolg heeft. Dit was met het ‘Eigen Initiatie Model’ van Timmer het geval waarbij er door alle aanpassingen eraan een oneigenlijk gebruik van de methodiek ontstond.

De vakgroep gedragsdeskundigen, bestaande uit de gedragsdeskundigen van de instelling, heeft besloten dat met een aantal basismethodieken gewerkt gaat worden. Scholing in desbetreffende methodieken moet een basis geven. Op dit moment volgen zij daarvoor met elkaar een scholing in de ‘methode Heijkoop’. Daarna zullen anderen methodieken volgen, om te beginnen een scholing op het gebied van ‘video-interactie-begeleiding’. Doel hiervan is het scheppen van een brede basis. *“En daar bovenop kun je best nog een aantal andere methodieken gebruiken, verleend aan de doelgroep, de persoon die je op het oog hebt.”* Een criterium voor de keuze van de verschillende standaardmethodieken is het feit dat deze woonbegeleiders moeten helpen om anders naar de cliënt te kijken.

Zintuiglijke beperking

De zorginstelling heeft een eigen methodiek met betrekking tot het ‘wonen in een stimulerende omgeving’. De gekozen basismethodieken komen daar nu bij. De specificiteit van de doelgroepcliënten voor dit onderzoek, zintuiglijk en ernstig verstandelijk beperkt, is essentieel in de keuze van de methodiek. *“De ‘methode Heijkoop’ wordt bij hen meer en meer gehanteerd. De ‘totale communicatie’ van cliënten is ook een belangrijk aspect in de keuze van een methodiek, net als een aanpak waarbij de ‘sensorische integratie’ meer aandacht krijgt.”*

Vraaggestuurd werken

Dit alles zal er niet toe leiden dat bepaalde methoden door de instelling zullen worden opgelegd. *“Ik vind dat je met verschillende problematiek ook verschillende instrumenten moet kunnen inzetten. En die vrijheid hebben we en nemen we ook.”*

Begeleiding groepsmedewerkers

Systeembegeleiding voor de medewerkers van de woongroepen is een verplicht instrument. *“Dat gaat niet over zorgvragen van een cliënt, maar over hoe je een team kunt sterken om die zorgvragen duidelijk op tafel te krijgen.”* De gedragsdeskundigen moeten bij alle teams systeemanalyse doen. De werkdruk is een belemmerende factor, waardoor dit binnen de organisatie niet consequent wordt toegepast.

Begeleiding cliëntvertegenwoordigers

De geïnterviewde gedragsdeskundigen zien de ‘methode Heijkoop’ als de methode die in iedere situatie toepasbaar is. *“Dat zijn een soort standaarden. Maar kom je daarna met wat meer gedifferentieerde methodieken, dan is het maatwerk.”* De verschillende betrokken professionals maken daarover afspraken. Hierbij wordt de cliëntvertegenwoordiger niet of nauwelijks betrokken. Wel wordt er met de cliëntvertegenwoordigers gesproken wanneer men nieuwe ontwikkelingen in wil zetten. Ook over het ondersteuningsplan en de werkdoelen is er altijd overleg met de cliëntvertegenwoordiger.

De cliëntvertegenwoordigers worden niet consequent betrokken bij de keuze van in te zetten methoden, want dit is afhankelijk van hun interesse en betrokkenheid.

Het meetbaar maken van de kwaliteit van de zorg

“Doel van ons werk is een beter welbevinden van de cliënt. In het proces van de ondersteuningsplansystematiek zitten meetmomenten: het ondersteuningsplan zelf met daarin de hoofddoelen en vervolgens de werkdoelen. Met de evaluaties daarvan wordt gekeken of de doelen behaald zijn, en daarmee ook of die ontwikkeling positief blijkt voor de cliënt.” De betrouwbaarheid van de werkplannen is een graadmeter. Hiertoe werken gedragsdeskundigen en coördinerend begeleiders intensief samen om de werkplannen actueel te houden en te evalueren. Zo kan worden vastgesteld wat gedaan wordt en in hoeverre dit in overeenstemming is met de gemaakte afspraken.

Kwaliteit is niet altijd concreet te meten: *“... het zijn niet hele harde criteria en het zijn geen cijfertjes. Kijkend naar aandachtsgebieden en doelen per persoon, kunnen we vaak wel duidelijk zeggen dat bijvoorbeeld iemand veel duidelijker is gaan communiceren of iemand is minder vaak ziek geworden, of iemand heeft een duidelijke afname van driftbuien, of fixatiemiddelen en maatregelen zijn afgebouwd. We hebben dus ijkpunten, maar het is niet een heel duidelijk meetinstrument.”*

7.5. Thema: keuzes maken

Bij vraaggestuurde zorg is de cliënt zelf verantwoordelijk voor de gemaakte keuzes met betrekking tot de invulling van de zorgvraag (Albeda, Blauwbroek & Zwart, 2002). In het geval van dit onderzoek ligt die verantwoordelijkheid, gezien de beperkingen van de cliënt, bij de cliëntvertegenwoordiger. Op de vraag in hoeverre de gedragsdeskundige verantwoordelijk is voor het maken van goede keuzes door de cliëntvertegenwoordiger valt niet een eenduidig antwoord te geven. Tegenover de wensen van de cliënten staan professionele standaarden waaruit gekozen kan worden (RVZ, 1998). De gedragsdeskundige is als hoofdbehandelaar van de zorginstelling verantwoordelijk voor de werkwijze van deze instelling. Vanuit die verantwoordelijkheid moet deze soms ook keuzes maken waar de cliëntvertegenwoordiger/familie het niet mee eens is.

Dat is dan altijd in situaties waarin wetgeving specifieke maatregelen voorschrijft zoals in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). Voorbeelden hiervan zijn de wijze van medicatieverstrekking of de afbouw van vrijheidsbeperkende middelen. Wanneer hierover meningsverschillen blijven bestaan, kan dit escaleren. *“In een eventueel extreem geval heb je als organisatie een verantwoordelijkheid om grenzen te stellen.”* De cliëntvertegenwoordiger kan in dat geval kiezen voor een andere zorginstelling. Voordat het zover komt, schakelt de gedragsdeskundige de teamleider, manager of vertrouwenspersoon in. *“Dat is iets waar ik niet in mijn eentje uit kan komen. Het is niet vaak aan de orde, want meestal kom je er in een gesprek wel uit. In meningsverschilsituaties kun je uiteindelijk met goede afspraken andere werkwijzen uitproberen. De risico’s worden dan zorgvuldig in kaart gebracht en er worden evaluatie momenten afgesproken. Daar kun je allerlei goede vormen voor vinden.”* Wanneer dat echter totaal niet lukt en de risico’s naar de mening van de professional te groot zijn, vraagt dit om een vervolg vanuit de organisatie. *“Als dat zo zou zijn, maak ik dat zeker bespreekbaar met de manager.”*

Wensen

De cliënten van de doelgroep van dit onderzoek zijn niet in staat hun wensen verbaal te uiten. Om hun zorgvraag duidelijk te krijgen, moet hun gedrag vertaald worden. Er zijn echter ook cliënten die dit ogenschijnlijk wel kunnen, maar wat ze in feite uiten zijn *“... lang niet altijd de wensen die ze indirect hebben. Als professional heb je een grote verantwoordelijkheid bij dat vertalen.”* Daarover gaat dan het gesprek tussen de verschillende professionals en de cliëntvertegenwoordiger/familie.

Keuze tussen methodieken

Nadat de verschillende betrokken partijen het eens zijn over de zorgvraag van de cliënt, wordt de cliëntvertegenwoordiger door de gedragsdeskundige geïnformeerd over de methodieken die mogelijk aangeboden kunnen worden. *“Meestal informeer ik ze meer over de inhoud dan over de naam en de gehele achterliggende theorieën. In dat gesprek wordt getracht hen mee te nemen door samen de processtappen te doorlopen.”* Dit alles vindt plaats in een inventariserend gesprek over de zorgvraag van de cliënt en over mogelijke antwoorden daarop. *“Als gedragsdeskundige geven we daarin natuurlijk voorzetten, omdat zij daar minder kennis van hebben, maar het blijft wel een open gesprek. En soms is het niet heel duidelijk een methodische aanpak, maar is er een probleem en hebben we door het te analyseren de lijn van de oplossing te pakken. Onze vraag aan de cliëntvertegenwoordiger is dan of deze daarin kan meegaan.”*

Zinvolle levenservaringen voor de cliënt

De gedragsdeskundigen observeren de cliënt en stimuleren de omgeving in het faciliteren van de mogelijkheden die zij zien. De begeleiders zijn daarin de uitvoerders, de gedragsdeskundigen hebben een indirecte rol. *“Ik probeer ervoor te zorgen dat woonbegeleiders, begeleiding op Dagbesteding en de familie de cliënt zo kan ondersteunen dat hij plezier heeft in zijn leven of zo min mogelijk pijn of angst of andere problemen heeft. Dat doe ik door met coördinerend begeleiders en/of woonbegeleiders te overleggen, door te kijken in de woningen, door te filmen, door die weer te bespreken, door terug te koppelen met de arts, en door zelf aan de bel te trekken als ik zie dat het niet goed gaat.”* Hier zit een cyclus in, die begint met een probleem van de cliënt, waarover na onderzoek afspraken gemaakt worden.

Vervolgens worden deze afspraken uitgevoerd en het traject wordt afgesloten met een evaluatie. *“Wanneer cliënten tevreden zijn en toch een beetje groeien in vaardigheden en mogelijkheden, dan zijn we voor de cliënt zinvol bezig.”* Cliënten kunnen groeien in hun ontwikkeling door middel van nieuwe ervaringen en twee voorbeelden daarvan zijn:

- Cliënt X heeft een eigen communicatiemethode en is niet in staat zijn wensen verbaal of voor anderen begrijpelijk te uiten. *“Bij X zijn we met een onderzoek bezig waarbij hij meer mogelijkheden krijgt om zijn wens te uiten. Ik denk dat dit heel zinvol voor hem is want dat hij daar echt wat mee kan. Ondanks dat het feit dat dit ook wel weer moeite voor hem oplevert, want hij kan dan vragen stellen waar we geen positief antwoord op hebben en we weten dat dit frustrerend voor hem is.”*
- Cliënt X komt nooit buiten de eigen wooneenheid. *“De verhuizing van X is heel erg goed gegaan terwijl zij eigenlijk nooit buiten komt vanwege het feit dat ze dan ernstig negatief gedrag kan vertonen.”* Dat deze verhuizing zo goed gegaan is, biedt perspectief voor nieuwe ideeën. De gedragsdeskundige en de coördinerend begeleider zijn hierover samen in gesprek. *“We hebben wat strategieën uitgewerkt hoe je dit in het team verder uit kunt zetten, dus misschien dat het nog een jaar gaat duren voordat ze voor het eerst naar buiten gaat. Maar dat je daar aan werkt, daar wil ik mij dan wel voor inzetten.”*

Vraaggestuurd?

Volgens de visie van deze zorginstelling moeten mensen zich kunnen blijven ontwikkelen wanneer ze dat willen. *“Dat proberen we dan in kleine stapjes en voor onze cliënten is dat dan het verbreden van hun leefwereld, in plaats van dat er echt veel nieuwe dingen geleerd moeten worden. Onder leren verstaan we niet deze cliënten naar een hoger niveau te kunnen tillen, maar we bedoelen dan de ontwikkeling binnen het niveau waarin de cliënt zich bevindt.”* Het blijvend werken aan de ontwikkeling van cliënten wordt door de gedragsdeskundigen gestimuleerd, maar daarbij is wel het doel cliënten te ontwikkelen binnen hun eigen range.

8. Conclusie interviews

De uitwerking van de samenvattingen van de interviews met cliëntvertegenwoordigers, coördinerend begeleiders en gedragsdeskundigen vindt ook weer volgens de vanuit de literatuur geselecteerde vijf hoofdthema's plaats:

1. Verantwoordelijkheid
2. Samenwerking
3. Mondigheid
4. Vergelijken
5. Keuzes maken

8.1. Verantwoordelijkheid

Cliëntvertegenwoordigers, coördinerende begeleiders en gedragsdeskundigen hebben ieder een andere rol en daardoor een eigen verantwoordelijkheid met betrekking tot het formuleren van de zorgvraag van de cliënt en de beantwoording ervan. Cliëntvertegenwoordigers voelen zich niet alleen direct verbonden met de cliënt, maar hebben ook een formele status. Zij kennen de cliënt vanuit deze verbondenheid en worden in hun opvattingen ondersteund door het directe sociale netwerk van de cliënt.

Die verbondenheid geeft hen ervaringskennis en dat vormt het uitgangspunt voor hun optreden. Voor de coördinerende begeleiders en de gedragsdeskundigen van de zorginstelling ligt dit anders: hun uitgangspositie wordt bepaald door de beroepsgerichte opleiding die zij voor hun functie gevolgd hebben.

De cliëntvertegenwoordigers die meegedaan hebben met dit onderzoek geven stuk voor stuk blijk van een grote betrokkenheid. Ieder geeft op geheel eigen wijze uitvoering aan hun verantwoordelijkheid, passend bij de omstandigheden en de eigen mogelijkheden.

Cliënten- en patiëntenorganisaties ontvangen financiële steun van de overheid om de doelgroep, cliënten en hun vertegenwoordigers, sterker te maken in hun positie als zorgvrager. Van de in dit onderzoek geanalyseerde casussen is echter niemand lid van een dergelijke organisatie. Enkele cliëntvertegenwoordigers zijn wel lid van de Familievereniging, maar dit orgaan, dat de belangen van de verwanten behartigt binnen een gedeelte van de zorginstelling, kan niet met deze landelijke opererende organisaties vergeleken worden.

De Nederlandse overheid schept de mogelijkheid om vraaggestuurde zorg mogelijk te maken en is daarvoor ook verantwoordelijk. Eén van de manieren waarop dit tot uiting komt is het subsidiëren van cliëntenorganisaties. Een andere weg hiertoe is de financiering van de zorg door middel van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten. Het zorgkantoor dat de uitbetaling verricht, ziet toe of de geleverde zorg volgens het principe van vraagsturing geleverd wordt. De zorginstellingen dienen de mogelijkheden daartoe te faciliteren (Albeda, Blaauwbroek & Zwart, 2002) en dat gebeurt op de bovenbeschreven wijze.

Kwaliteit

In het kader van de Kwaliteitswet Zorginstellingen laten zorgorganisaties de kwaliteit van de geboden zorg door externe professionals beoordelen. Voor cliënten en cliëntvertegenwoordigers zijn er kwaliteitsmetingen door middel van cliënttevredenheidsonderzoeken, waarbij opgemerkt dient te worden dat alleen de tevredenheid van cliënt gemeten wordt.

Naast het bovengenoemde beleid van het zorgkantoor, dat zich onder andere richt op de vraagsturing van de zorg, ziet ook de Inspectie voor de Gezondheidszorg toe op de kwaliteit van de geleverde zorg.

Kennis

De professionals van de instelling bepalen de deugdelijkheid en de veiligheid van de behandeling (RVZ, 1998). Van de zijde van de zorginstelling zijn de medewerkers van de woongroep, waaronder ook de coördinerend begeleiders, niet op de hoogte van methodieken ten behoeve van de doelgroepcliënten. Zij bepalen de deugdelijkheid en veiligheid van een behandeling, maar beschikken niet over de volledige kennis en deze beoordeling is dan ook maar beperkt mogelijk. Anders ligt dit voor de gedragsdeskundige, want deze heeft kennis van een breder scala aan methodieken. Groepsmedewerkers worden aangestuurd met gebruikmaking van de kennis die op een specifieke situatie of cliënt van toepassing is. Deze groepsmedewerkers krijgen instructies voor de uitvoering, maar kennen de naam van desbetreffende methodiek niet.

De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg verwijst in zijn advies van mei 1998 aan de minister van Volksgezondheid naar de deskundigheid van de zorginstelling en de beoordeling van de betreffende zorginstelling over de kwaliteit van de zorg die geleverd wordt. De geïnterviewde professionals zien aan cliënten of de geboden zorg op hun wensen en behoeften aansluit.

De signalen die de cliënt via gedrag uitzendt vormen daarbij het belangrijkste meetinstrument. Deze raad adviseert dat de cliënt bij vraaggestuurde zorg weliswaar het succes bepaalt, maar dat de verantwoordelijkheid voor de deugdelijkheid en veiligheid van een behandeling bij de professional ligt (RVZ, 1998).

De casussen laten zien dat niet duidelijk is in hoeverre het geconstateerde effect op de cliënt van de aangeboden zorg het resultaat is van een optimale keuze uit mogelijke behandelingen. Coördinerende begeleiders kennen de binnen de instelling gangbare methodieken niet en weten evenmin wat over het algemeen in de gehandicaptenzorg aangeboden wordt. Ook het door de organisatie zelf ontwikkelde plan met betrekking tot 'wonen in een stimulerende omgeving' is onbekend. Gedragsdeskundigen betrekken cliëntvertegenwoordigers weliswaar bij het zoeken naar goede manieren van omgang met de cliënt, maar stellen ook hen niet op de hoogte van de naam van de methodiek. Hierdoor leeft dit onderwerp noch bij de professionals van de zorginstelling, noch bij de cliëntvertegenwoordigers.

Cliëntvertegenwoordigers worden door middel van themabijeenkomsten geïnformeerd over specifieke thema's of kwesties die de uitvoering van de zorg betreffen. Initiatiefnemer hiervoor is de Familievereniging van de instelling, die bestaat uit verwanten van een gedeelte van de cliënten. Informatie vanuit de organisatie van de instelling over dergelijke specifieke kwesties gaat schriftelijk naar de cliëntvertegenwoordigers.

Overstijgende verantwoordelijkheid

Bij vraaggestuurde zorgverlening is er sprake van een onderscheid tussen morele en feitelijke verantwoordelijkheid (Albeda, Blaauwbroek & Zwart, 2002). Voor de zorginstelling ligt de feitelijke verantwoordelijkheid bij de gedragsdeskundige als hoofdbehandelaar van de cliënt. Cliëntvertegenwoordigers hebben weliswaar een formele status, maar de verbondenheid met de cliënt weegt voor hen het zwaarst en hun kennis over de omgang met de problematiek van de cliënt is veelal niet theoretisch onderbouwd. Op dat gebied ligt er een verwachting ten aanzien van de professionals van de instelling en specifiek van de gedragsdeskundige.

De verantwoordelijkheid van de professionals gaat verder dan het primaire proces bij individuele cliënten. De realisatie van deze overstijgende verantwoordelijkheid wordt echter gekenmerkt door een zekere mate van vrijblijvendheid. In bepaalde situaties is het voor cliëntvertegenwoordigers duidelijk dat hier uitvoering aan gegeven wordt. Dit is voor hen echter niet altijd direct waarneembaar, omdat het ook om indirecte kwesties kan gaan. De vraag of een medewerker dit oppakt lijkt vrijblijvend te zijn en wellicht afhankelijk van de capaciteit van de desbetreffende medewerker. Cliëntvertegenwoordigers wachten op vervolgstappen; wanneer deze uitblijven, leidt dat niet tot een goede kwaliteitsbeleving.

Voor de gedragsdeskundigen geldt hetzelfde, zij het dat deze functionaris voor de cliëntvertegenwoordiger niet direct zichtbaar is. Alleen de coördinerende begeleider heeft regelmatig contact met de cliëntvertegenwoordigers en familie.

De professionals van de instelling (gedragsdeskundige, coördinerende begeleider en teamleider) hebben elkaar om ruggespraak te houden over hun verantwoordelijkheid en de te volgen werkwijze. De cliëntvertegenwoordiger kan voor overleg een beroep doen op het directe professionele netwerk van de cliënt, maar dit geeft geen professionele ondersteuning. Daar zijn andere functionarissen voor, zoals het maatschappelijk werk en de vertrouwenspersoon. Uit de interviews blijkt echter dat hier bij geen van de casussen gebruik van wordt gemaakt.

Toch zijn deze mensen wel op zoek naar een persoon bij wie zij terecht kunnen bij problemen waar ze bij de groepsmedewerkers niet verder mee komen. Uit de interviews blijkt dat het hierbij voornamelijk gaat om situaties waarin de cliëntvertegenwoordigers menen dat de instelling haar verantwoordelijkheid in de organisatie van de zorg niet of onvoldoende neemt. Het gaat hier dus niet om de uitvoering van de directe zorg, maar om de voorwaardenscheppende omstandigheden.

8.2. Samenwerking

Interdisciplinaire samenwerking, dat wil zeggen de samenwerking tussen cliënt, cliëntsysteem (=ouder/familie/vertegenwoordiger) en professionals, is een vereiste is om invulling te kunnen geven aan vraaggestuurd werken (Egberts, 2007). Ook Tonkens wijst op deze samenwerking als middel om te komen tot een zorgverlening die tegemoetkomt aan de wensen en verwachtingen van de cliënt en die tevens voldoet aan professionele standaarden (Tonkens, 2003). Uit de interviews blijkt dat deze opvatting langzamerhand voet aan de grond krijgt binnen deze organisatie. Maar doordat deze ontwikkeling nog gaande is, wordt deze opvatting op zeer verschillende manieren uitgewerkt. Dit lijkt afhankelijk te zijn van initiatieven van medewerkers. De gedragsdeskundigen stimuleren nieuwe ideeën en willen daarmee aan de slag. Maar de mate waarin dit wordt gerealiseerd is ook afhankelijk van de coördinerende begeleider en de teamleider. De coördinerende begeleider ontvangt de eerste signalen wanneer op het gebied van de samenwerking een en ander niet goed loopt en het is dus afhankelijk van hem of haar hoe dit opgepakt wordt. De instelling propageert weliswaar beleid op basis van de ‘samenwerkingsdriehoek’, maar achterliggend beleid voor de uitvoering ervan ontbreekt. De cliëntvertegenwoordigers bevinden zich hierdoor in een afhankelijke positie; als zij toch doorzetten en uitvoering geven aan deze ‘samenwerkingsdriehoek’, worden ze soms afgeschilderd als “lastig”. Als er wel gezamenlijk opgetrokken wordt, ontstaat er meer begrip voor elkaars opvattingen, zo blijkt uit de casussen. Bovendien blijkt dat dit vooral de cliëntvertegenwoordigers rust geeft op momenten dat bepaalde zaken niet vlekkeloos verlopen.

De instelling heeft een nieuwe visie opgesteld over de wijze van wonen bij deze zorginstelling. In deze ‘visie op kleinschalig wonen’ wordt de bijdrage van het familiale netwerk van de cliënt expliciet als wenselijk genoemd voor het wonen van de cliënt. Een reden hiervoor is dat deze bijdrage onontbeerlijk is voor het verlenen van vraaggestuurde zorgverlening, gezien de financieel haalbare inzetbare personeelsformatie. Bovendien verhuizen alle cliënten naar kleinere woongroepen, waardoor er minder uren beschikbaar zijn voor groepsmedewerkers per woning/per cliënt. Het blijkt dat persoonsgericht werken, door de persoonlijke aandacht voor en interactie van begeleiders met cliënten en de nauwe betrokkenheid van het cliëntsysteem, een positieve uitwerking heeft op de cliënt (Maes, 2002). Daarvoor zijn ‘handen’ nodig, dus de bijdrage van het familiale netwerk van de cliënten kan op waardering rekenen. De nieuw ingevoerde functiedifferentiatie heeft betrekking op de groepsmedewerkers in de woning. Ook voor de gedragsdeskundige worden er ideeën ontwikkeld dat zij hun rol meer op afstand zullen vervullen en niet meer standaard bij de jaarlijkse ondersteuningsplanbespreking met de cliëntvertegenwoordiger aanwezig zullen zijn.

8.3. Mondigheid

Voor het invullen van de zorgvraag van de cliënt is een juiste formulering noodzakelijk. Gezien hun lage intelligentiequotiënt zijn de cliënten van de doelgroep van dit onderzoek hier zelf niet toe in staat. De officieel aangestelde vertegenwoordiger is hiervoor de eerst aangewezen persoon.

Deze cliëntvertegenwoordigers moeten hierbij samenwerken met professionals van de instelling. Omdat de achtergrond van de cliëntvertegenwoordigers zeer divers is, beschikken zij niet allemaal over de vaardigheden die nodig zijn om een goed gesprek aan te gaan. Hiervoor is een zekere mate van mondigheid vereist. Dit geldt overigens voor alle betrokkenen van dat gesprek, dus ook voor de professionals van de instelling. Voor deze professionals is dit een noodzakelijke competentie. Mondigheid vereist een assertieve houding, kennis en vaardigheden (Albeda, Blaauwbroek & Zwart, 2002); vraaggestuurde zorgverlening vereist een gezamenlijke inspanning van de cliënt en de hulpverleners (Tonkens, 2003). Dit vraagt om een proactieve houding van alle betrokkenen. Niet alle cliëntvertegenwoordigers beschikken over deze vaardigheden. Enkele bezitten een dergelijke beroepshouding, andere hebben zich deze eigenschap door ervaringen met de cliënt en de zorgverleners eigen gemaakt. Dit lukt echter niet alle cliëntvertegenwoordigers en familieleden, dus het lijkt een taak van de medewerkers van de zorginstelling om hier op professionele wijze mee om te gaan. Ook patiënten- en cliëntenorganisaties kunnen hier een rol bij spelen. Immers, onder verantwoordelijkheid van patiënten- en cliëntenorganisaties worden de cliëntvertegenwoordigers ondersteund om zich mondig op te kunnen stellen en hen sterker te maken in de benodigde vaardigheden (Albeda, Blaauwbroek & Zwart, 2002). In de ‘samenwerkingsdriehoek’, dat wil zeggen de samenwerking tussen iedereen die bij een cliënt betrokken is, gaat het vervolgens om de dialoog over de zorgvraag en de uitvoering ervan (Egberts, 2007).

8.4. Vergelijken

Het behoort tot de verantwoordelijkheden van de zorgaanbieder de keuzemogelijkheden voor de invulling van de zorgvraag van cliënten zichtbaar te maken en de cliëntvertegenwoordiger bij diens keuze te adviseren (Albeda, Blaauwbroek & Zwart, 2002). Bij deze instelling is dit een taak van de gedragsdeskundigen. Zij leggen de keuzemogelijkheden met betrekking tot de wijze van begeleiden voor aan de cliëntvertegenwoordiger. Dit gebeurt door het meedelen van de geadviseerde begeleidingsvorm, aangevuld met een mogelijk alternatief voor het geval de cliëntvertegenwoordiger het eerste advies niet wil opvolgen. De keuzemogelijkheden zijn daarvoor beperkt. Er is immers sprake van een geadviseerde werkwijze en ook het alternatief wordt door de instelling geformuleerd. Bovendien valt er slechts te kiezen uit de keuzemogelijkheden die deze zorginstelling te bieden heeft.

Bij vraaggestuurde zorg is het een voorwaarde dat de cliënt weet wat de mogelijkheden zijn voor de invulling van de zorgvraag. Daarbij is het noodzakelijk de effecten van de verschillende methoden te kunnen vergelijken. Pas daarna kan er een geïnformeerde keuze gemaakt worden (Bosselaar, 2002). De mogelijkheden zijn echter noodgedwongen beperkt, omdat deze afhankelijk zijn van wat de zorginstelling te bieden heeft. Wil de cliëntvertegenwoordiger meerdere keuzemogelijkheden, dan zal deze zelf moeten gaan ‘shoppen’. Als hij vervolgens tot de conclusie komt dat een andere methodiek bij een andere zorgaanbieder beter aan zal sluiten bij de zorgvraag, dan resten er twee mogelijkheden: de cliënt verhuist naar de andere zorginstelling, of de cliëntvertegenwoordiger vraagt de instelling deze andere methodiek in te voeren. Het is dan aan de instelling om te beslissen of men hiervoor openstaat en medewerkers de ruimte geeft om zich deze andere methodiek via scholing eigen te maken. Facilitering daartoe is dan essentieel.

Bosselaar stelt als voorwaarde voor vraaggestuurde zorg dat de cliënt op de hoogte is van alle mogelijkheden en de effecten van de verschillende methodieken met elkaar kan vergelijken.

Bij de zorginstelling van dit masteronderzoek heeft alleen de gedragsdeskundige deze kennis in huis. Zowel de andere professionals als de cliëntvertegenwoordigers zijn hiervan niet op de hoogte.

Kwaliteitsresultaten kunnen cliëntvertegenwoordigers helpen bij het vergelijken van de verschillende werkwijzen. Het is dan wel raadzaam deze te vergelijken met andere zorgaanbieders. Ook hierbij kunnen patiënten- en cliëntenorganisaties de cliëntvertegenwoordiger ondersteunen.

8.5. Keuzes maken

Bij vraaggestuurde zorg is de cliënt zelf verantwoordelijk voor de gemaakte keuzes met betrekking tot de invulling van de zorgvraag (Albeda, Blauwbroek & Zwart, 2002). In het geval van dit onderzoek ligt die verantwoordelijkheid, gezien de beperkingen van de cliënt, bij de cliëntvertegenwoordiger. Tegenover de wensen van de cliënten staan professionele standaarden waaruit gekozen kan worden (RVZ, 1998). Voordat er gekozen kan worden, vindt er echter een zoekproces plaats naar de zorgvraag van de cliënt. In de praktijk van alledag zijn het vooral de coördinerende begeleiders die hierover het meest spreken met de cliëntvertegenwoordigers wanneer deze op bezoek zijn. Zij hebben het eerste inhoudelijke contact. Vervolgens worden de beslissingen en keuzes altijd in samenspraak met de andere betrokken medewerkers van de instelling gemaakt. Dit gaat volgens het principe van de ‘samenwerkingsdriehoek’, waarbij een belangrijk aspect is dat de inbreng van alle betrokkenen even zwaar is (Egberts, 2007). Uit de interviews blijkt dat dit in de praktijk inderdaad zo werkt. Dit betekent overigens niet dat iedereen het altijd met elkaar eens is: verschillen in ideeën en opvattingen kunnen blijven bestaan, maar door van de andere partijen de achterliggende motieven te horen, kunnen cliëntvertegenwoordigers berusten in een werkwijze die zij niet als de meest wenselijke beschouwen.

Om een beslissing te kunnen nemen over de wijze van invulling van de zorgvraag van de cliënt is het noodzakelijk te weten wat de mogelijkheden zijn. De cliëntvertegenwoordiger kan zich daarover alleen objectief laten voorlichten als de informatie over de kwaliteit van de zorginstellingen openbaar is. Tevens is het noodzakelijk dat de instellingen inzichtelijk maken welke producten en diensten zij in huis hebben. Hiervoor heeft de zorginstelling een productenboek, waarin een overzicht van de te leveren diensten vermeld is. Op die manier kunnen de wensen van de cliënten en cliëntvertegenwoordigers geconfronteerd worden met de professionele standaarden waaruit gekozen kan worden (RVZ, 1998). Aan de cliëntvertegenwoordiger vervolgens de taak deze afweging te maken. Van de geïnterviewde cliëntvertegenwoordigers is echter niemand op de hoogte van de inzage in het productenboek. Formeel voldoet de instelling aan de verplichting tot het informeren van de cliëntvertegenwoordigers, maar geen van hen maakt gebruik van deze mogelijkheid.

Door de cliënt te observeren wordt bepaald of de juiste keuze gemaakt is. Bij vraaggestuurde zorg bepaalt de eindgebruiker, dat wil zeggen de cliënt, het succes. Er is sprake van succes als de cliënt zinvolle levenservaringen krijgt aangeboden die aansluiten bij zijn behoeften, interesses en mogelijkheden (Albeda, Blauwbroek & Zwart, 2002). Bij de casussen van dit onderzoek wordt dit beoordeeld aan het gedrag van de cliënt en de ‘vertaling’ daarvan door de cliëntvertegenwoordiger en de betrokken professionals. Deze beoordeling dient in de ‘samenwerkingsdriehoek’ te geschieden (Egberts, 2007) en dat gebeurt in de praktijk ook. De dialoog gaat over het gedrag dat de cliënt vertoont en hoe dit verstaan wordt.

Op de vraag in hoeverre de gedragsdeskundige verantwoordelijk is voor het maken van goede keuzes door de cliëntvertegenwoordiger valt geen eenduidig antwoord te geven.

Er zijn meerdere partijen bij betrokken en het is uiteindelijk aan de cliëntvertegenwoordiger zelf de keuze te maken. Toch blijft de gedragsdeskundige voor de instelling de hoofdbehandelaar en dat kan wel eens op gespannen voet staan met de positie van de cliëntvertegenwoordiger. Om elkaars standpunten en visie te begrijpen is het zinvol telkens weer het gesprek hierover aan te gaan. Uiteindelijk is de cliënt degene die het succes bepaalt en aangeeft of er daadwerkelijk sprake is van vraaggestuurde zorg.

9. Eindconclusie

In volgorde van de hoofdthema's van dit onderzoek:

Verantwoordelijkheid

Zowel de professional als de cliëntvertegenwoordiger/familie heeft verwachtingen over ieders positie en de daaraan gekoppelde verantwoordelijkheid bij het formuleren van de zorgvraag van de cliënt. Cliënten uit de doelgroep van dit onderzoek worden niet geacht deze verantwoordelijkheid te hebben vanwege hun lage intelligentiequotiënt (onder de 40).

- De 'samenwerkingsdriehoek' van cliënt – cliëntvertegenwoordiger – medewerkers (Egberts, 2007) is een methode die binnen de organisatie van de instelling steeds meer aandacht krijgt. De cliënten uit de doelgroep van dit onderzoek kunnen zich niet verbaal uiten, terwijl hun inbreng bij het formuleren van de zorgvraag toch even zwaar meeweegt. Zij uiten zich echter op een andere manier en hun levensgeschiedenis en gedrag moet de partijen op de andere twee hoeken van de driehoek helpen hen te 'verstaan'. Dit houdt in dat de cliëntvertegenwoordiger/familie en de professionals van de instelling met elkaar in gesprek moeten gaan om dit te kunnen duiden. Doordat deze cliënten geen verantwoordelijkheid kunnen dragen, hebben zij daar anderen voor nodig. Dat zijn de cliëntvertegenwoordiger en de professionals, zodat op hen een dubbele verantwoordelijkheid rust. Ze moeten goed naar de cliënt kijken en met anderen, die vanuit hun eigen verantwoordelijkheid hetzelfde doen, in gesprek gaan over wat ze zien.
- De medewerkers van de instelling weten zich gesteund vanuit hun professionele achtergrond. Dat geldt meestal niet voor de cliëntvertegenwoordigers: die zien in dat zij de professionals hard nodig hebben. Voor hen is de emotionele binding met de cliënt medebepalend voor het vertalen van het gedrag. Ook de karaktereigenschappen en de eigen normen en waarden van de cliëntvertegenwoordigers spelen een rol bij hun meningsvorming. Voor de gedragsdeskundige en de coördinerende begeleider is het belangrijk hier ruimte voor te scheppen en tegelijkertijd de eigen professionaliteit naar voren te brengen.

Samenwerking

De bovengenoemde 'samenwerkingsdriehoek' (Egberts, 2007) speelt ook een rol binnen de woongroepen. Vanuit het oogpunt van vraaggerichte zorg is een gezamenlijke inspanning van de cliënt en de hulpverleners noodzakelijk om te komen tot een zorgverlening die tegemoetkomt aan de wensen en verwachtingen van de cliënt en die tevens voldoet aan professionele standaarden (Tonkens, 2003). Alle drie de partijen zien steeds meer in dat samenwerking noodzakelijk is om dit tot stand te brengen.

- Deze samenwerking leidt ertoe dat men elkaars opvattingen kent en afspraken kan maken over de te volgen werkwijze.

Dat wil niet zeggen dat partijen volledig tot elkaar gekomen zijn, maar het houdt in dat er een voor iedereen acceptabele werkvorm gevonden is. De partijen zijn zich ervan bewust dat de verschillen in zienswijze blijven bestaan. Bij iedere verandering in de omstandigheden wordt daar dan toch weer bij stilgestaan.

- Medewerkers en cliëntvertegenwoordiger/familie spreken elkaar over meningsverschillen. Aandacht voor de onderbouwing van meningen heeft een positief effect op de werkafspraken die gemaakt moeten worden en de tevredenheid daarover.
- Cliëntvertegenwoordigers zijn zich ervan bewust dat de gang van zaken in de woning kan verschillen van wat zij wenselijk vinden. Allen accepteren dit, omdat de medewerkers van de woning het goede met de cliënten voorhebben.
- De cliëntvertegenwoordiger krijgt niet altijd antwoord op vragen die hij in het ondersteuningsplangesprek aan de professionals heeft gesteld; dit komt het onderlinge contact niet ten goede.
- De cliëntvertegenwoordigers ervaren het contact met de coördinerend begeleiders als waardevol, temeer daar er geen contact is met andere disciplines. Ook de namen van medewerkers uit andere disciplines zijn de cliëntvertegenwoordigers niet bekend.
- Persoonlijke aandacht van begeleiders, interactie met de cliënt en nauwe betrokkenheid van het cliëntstelsel (cliëntvertegenwoordiger/familie) hierbij hebben een positieve uitwerking op de cliënt (Maes, 2002). In de interviews komt dit niet expliciet naar voren, maar volgens de visie van deze zorginstelling op 'kleinschalig wonen' moet dit meer aandacht gaan krijgen.

Mondigheid

Was er voorheen in de gehandicaptenzorg sprake van aanbodgerichte zorg, tegenwoordig is de zorg vraaggericht en dat vereist andere vaardigheden van de cliënt. Bij de doelgroep van dit onderzoek betekent dit een nieuwe taak voor de cliëntvertegenwoordiger. Zij moeten samen met de medewerkers van de zorginstelling de zorgvraag analyseren en, indien mogelijk, een bijdrage leveren aan de uitvoering ervan.

- Niet alle cliëntvertegenwoordigers zijn van nature in staat om op mondige wijze de belangen te behartigen van de cliënt die zij vertegenwoordigen. Van medewerkers van de zorginstelling wordt verwacht dat zij daarmee om kunnen gaan. Voor mondige mensen moeten ze een volwaardige gesprekspartner zijn, terwijl ze anderen moeten ondersteunen bij het verwoorden van hun interpretatie van zorgvraag van de cliënt.
- Zowel de coördinerende begeleider als de gedragsdeskundige stemmen hun wijze van communiceren af op de cliëntvertegenwoordiger. Gesprekken over de zorgvraag van de cliënt kunnen daardoor zeer van elkaar verschillen. Aan de families wordt erkenning gegeven omdat zij de cliënt goed kennen, terwijl voor deze families karaktereigenschappen en familiewaarden meespelen bij het beoordelen van de juiste invulling en uitvoering van de zorgvraag. Door hier ruimte voor te bieden en het niveau van het gesprek inhoudelijk op dat van hun gesprekspartners af te stemmen, streven de professionals een optimaal gespreksklimaat na. De gedragsdeskundige stemt ook de hoeveelheid achtergrondinformatie over behandelmethodes daarop af.

- Van het aanbod van patiënten- en cliëntenorganisaties om cliënten en hun vertegenwoordigers sterker te maken in de positie als zorgvrager wordt geen gebruik gemaakt.
- De thematische informatiebijeenkomsten die onder meer door de Familievereniging van de instelling georganiseerd worden, kunnen op meer belangstelling rekenen, zowel van cliëntvertegenwoordigers als van medewerkers van de instelling.

Vergelijken

Voor het maken van vergelijkingen binnen het aanbod van methodieken die voor een cliënt mogelijk van toepassing zouden kunnen zijn, wordt slechts een enkel alternatief genoemd door de gedragsdeskundige.

- Cliëntvertegenwoordigers worden wel geadviseerd, maar de zorginstelling zou meer zichtbaar kunnen maken welke keuzemogelijkheden er zijn voor de invulling van de zorgvraag.
- Iedereen die bij de cliënt betrokken is, zowel groepsmedewerkers als de cliëntvertegenwoordiger/familie, kan met voorstellen en ideeën voor begeleidingsvormen komen. Onder leiding van de gedragsdeskundige vindt volgens een afweging plaats.
- Het hangt van de omstandigheden af of de cliëntvertegenwoordiger bij het gesprek over de wijze van begeleiden of behandelen aanwezig is. Nieuw is dat dit bij wijze van experiment nu wel het geval is, maar hier is geen standaardprocedure voor. Dit hangt af van de wensen van de betrokkenen en de opvatting van de gedragsdeskundige.
- De werkplannen die voortkomen uit de ondersteuningsplannen dragen bij aan het meetbaar maken van de kwaliteit en spelen een rol bij het maken van vervolgkeuzes. Daarom is het een goede zaak dat deze worden gearhiveerd.

Keuzes maken

De keuze van een methodiek vindt vooral intern plaats in een gesprek tussen de coördinerende begeleider, de gedragsdeskundige en eventueel de teamleider. Het ondersteuningsplangesprek, dat de gedragsdeskundige samen met de coördinerende begeleider en teamleider met de cliëntvertegenwoordigers voert, is uiteindelijk de bijeenkomst waarin een concreet voorstel voor de methodische aanpak van een probleem gedaan wordt. Naast deze aanbevolen methode wordt ook een alternatief genoemd. De gedragsdeskundige staat open voor ideeën, maar heeft uiteindelijk als hoofdbehandelaar wel het laatste woord. Daarbij moet iedereen zich in de uiteindelijke beslissing kunnen vinden. Muren en grenzen van het organisatiesysteem beperken de mogelijkheden voor de cliënt.

- De gedragsdeskundige is de enige persoon die over volledige kennis van de aan te bieden methodieken beschikt. Er zijn andere medewerkers die vanuit opleiding of ervaring ook deze kennis bezitten, maar dat is geen standaard gegeven in de organisatie. Uiteindelijk is het ook de gedragsdeskundige die de groepsmedewerkers instrueert over de te volgen werkwijze bij de methodiek.
- Evaluaties vinden in eerste instantie plaats door de coördinerende begeleider, doordat deze het dagelijkse contact onderhoudt met de overige groepsmedewerkers.
- Het gedrag van de cliënt bepaalt het succes van de behandeling. De coördinerende begeleider koppelt dit terug naar de gedragsdeskundige en de teamleider.

Op grond van deze bevindingen bepalen zij of ze de cliëntvertegenwoordiger uit zullen nodigen voor een formeel gesprek met als doel een eventuele bijstelling van het behandelplan.

- Standaard wordt het ondersteuningsplan eens per jaar met de cliëntvertegenwoordiger geëvalueerd; afhankelijk van tussentijdse bevindingen kunnen er meerdere gesprekken plaatsvinden over onderdelen van het plan.
- Cliënten bevinden zich naar de mening van de cliëntvertegenwoordigers in een afhankelijke positie.
- Ook de cliëntvertegenwoordigers bevinden zich in een afhankelijke positie en dat is bepalend voor alle beslissingen die zij nemen. Hun afhankelijkheid kent verschillende aspecten:
 - informatie over behandelmethodieken;
 - inzet van het aantal groepsmedewerkers;
 - beschikbare financiën voor de uitvoering van de zorg;
 - beleid van de zorginstelling;
 - fysieke grenzen aan de eigen mogelijkheden om meer voor de cliënt en de woongroep te doen.

Resultaat

Dit onderzoek heeft geleid tot een overzicht van de aspecten die een rol spelen bij het formuleren van zorgvragen van mensen die niet tot verbale communicatie in staat zijn. Hiervoor zijn anderen nodig, en het is duidelijk geworden dat het familiale netwerk van de cliënt daarin essentieel is. Niet alle leden daarvan beschikken echter over de hiertoe benodigde vaardigheden en het is vervolgens aan de professionals om hen hierin tegemoet te treden. Dit is mogelijk door de cliëntvertegenwoordiger en de familie van de cliënt erkenning te geven voor de rol die zij vervullen en te erkennen hoe zwaar het is te verwerken wat er gaande is met de cliënt. Hoewel de aandacht aanvankelijk gericht was op de vaardigheden van de cliëntvertegenwoordiger, wordt uit dit onderzoek ook duidelijk dat de professionals van de instelling ook in zekere mate over deze vaardigheden moeten beschikken om cliëntvertegenwoordigers/familie ondersteuning te kunnen bieden.

De zorginstelling van dit masteronderzoek hanteert geen standaardmethodieken voor de begeleiding van cliënten. De gezamenlijke gedragsdeskundigen zijn zich hiervan bewust geworden en zijn van mening dat het beter zou zijn hier meer lijn in te brengen. Het in eigen huis ontwikkelde plan met betrekking tot het 'wonen in een stimulerende omgeving' is de geïnterviewden niet bekend. Er werd weliswaar gebruikgemaakt van het 'Eigen Initiatief Model' van Timmer, maar dit vereiste zo veel aanpassingen voor de doelgroep van de instelling dat geen recht meer werd gedaan aan de uitgangspunten van deze methodiek. Het gevolg was dat iedereen bij de uitvoering zijn eigen aanpak heeft gekozen.

Wel wordt nu de methode Heijkoop ingezet. Alle gedragsdeskundigen worden momenteel hierin geschoold. Andere specifiek voor de doelgroep in te zetten methodieken zullen volgen. Uit de interviews werd duidelijk dat alleen de gedragsdeskundigen op de hoogte zijn van de gehanteerde methodieken. Andere medewerkers kennen deze niet bij naam. Het is niet duidelijk geworden of de methode Heijkoop breder uitgezet wordt onder de medewerkers van de organisatie. Ook de cliëntvertegenwoordigers worden door de instelling niet geïnformeerd over standaardmethodieken. Pas wanneer zij hier direct, vanwege de cliënt, mee in aanraking komen, ontvangen zij er eventueel informatie over. Dat is dan afhankelijk van de gedragsdeskundige en zeker geen standaardprocedure. Dit past niet bij de huidige maatschappelijke trend van verantwoording kunnen nemen over de keuzes die men maakt.

Burgers hebben minder vertrouwen in instituties, zijn mondiger en beter opgeleid en kunnen daardoor beter controleren en fouten ontdekken. Maar terwijl het vertrouwen in zorginstellingen in het algemeen afneemt, neemt het vertrouwen in de mensen die er werken juist toe. Dit komt door de toenemende individualisering en door het feit dat mensen een steeds meer waarde hechten aan vrijheid. Het blijkt dat beter geïnformeerde patiënten minder zorg willen dan niet of slecht geïnformeerde patiënten/cliënten. Cliënten moeten ruimte krijgen om mee te beslissen over de gewenste zorg en bij te dragen aan de evaluatie van de geleverde zorg (Albeda, 2006). Deze opvatting blijkt ook van toepassing te zijn op de doelgroep van dit masteronderzoek. In een vraaggestuurde omgeving bepaalt de cliënt het succes van de behandeling (Albeda, Blaauwbroek & Zwart, 2002). Wanneer de cliënt en de cliëntvertegenwoordiger tevreden zijn over het ondersteuningsplan en de uitvoering daarvan, wordt er goede zorg geleverd.

10. Bibliografie

- Albeda, H. (2006) *Briefadvies Houdbare solidariteit in de gezondheidszorg 06/01*. Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Blz. 12-26.
- Albeda, H., Blaauwbroek, H. & Zwart, K. (2002) *Notities over verantwoordelijkheid en vraagsturing*. Verslag expertmeeting ICV 6 juni 2002 Innovatiecentrum Vraagsturing. Blz.1-13.
- Boschman, M. (2005) *Communiceren met mensen met een verstandelijke handicap*. Uitgeverij Nelissen Soest. Blz. 9–10 en 25-47.
- Bosselaar, H. (2002) *Tien doelen van vraagsturing*. Tijdschrift voor arbeid en participatie. Utrecht: uitgeverij Jan van Arkel. Jaargang 23, nummer 3/4, 2002. Doel 8.
- Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (2003) *Agenda 22*. Utrecht: CG-Raad.
- Duyvendak, J.W., Knijn, T. & Kremer, M. (2006) *Policy, People, and the New Professional*. Amsterdam: Amsterdam University Press. Hoofdstuk 1.
- Egberts, C. (2007) *Samenwerken in de Driehoek*. Amersfoort: Agiel. Blz. 103-118 en 150-169.
- FvO/VGN Federatie van Ouderverenigingen/Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2002) *Ruimte voor mensen. Naar een verhoging van de kwaliteit van bestaan en de kwaliteit van ondersteuning van mensen met ernstig meervoudige beperkingen*. Utrecht: FvO/VGN.
- Guijt, D. & Megchelen, P. van (2005) *Vraagsturing: empowerment, cultuuromslag en markt*. Tijdschrift van ZonMw: Mediator 1.
- Grit, G., Bovenkamp van de, H. & Bal, R. (2008) *De positie van de zorggebruiker in een veranderend stelsel*. Rotterdam: Instituut voor Beleid en Management van de Gezondheidszorg (iBMG), Erasmus Medisch Centrum. Blz. 117 en 118.
- Herps, M.A., Buntinx, W.H.E. & Curfs, L.M.G. (2010) *Ontwikkelingen in het ondersteuningsplan in Nederland*. NTZ 36/2, Blz. 111-136.
- Hostyn, I., Neerinx, H. & Maes, B. (2010) *Attentional processes in interactions between people with profound intellectual and multiple disabilities and direct support staff*. Research in Developmental Disabilities. Volume 32, Issue 2, maart-april 2011, Blz. 491-503.
- ICF (2001) *Nederlandse vertaling van de WHO-publicaties: International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. Geneve. Bilthoven: RIVM.
- Liston, Robert A. (1981) *Kijk op mensen van Maslow e.a.; menselijke mogelijkheden*, Rotterdam: Lemniscaat.
- Maes, B. (2011) *IASSID congres Rome 2010*. Markant: februari 2011.
- Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (2001) *Kwaliteit in de gehandicaptenzorg*. Brief van de Staatssecretaris aan de Tweede Kamer, 9 mei 2001.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (1996) *Kwaliteitswet Zorginstellingen*.
- NTZ Nederlands Tijdschrift voor de Zwakzinnigzorg (2004) jaargang 30, nr. 2.
- Offerman, M. *Invoering van de zorgzwaartebekostiging in de intramurale AWBZ*. Tijdschrift voor Gezondheidsrecht. Volume 33, nummer 4, blz. 266-276.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. *Naar een meer vraaggerichte zorg*. Advies uitgebracht aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Zoetermeer, mei 1998.

- Regenmortel van, T. (2002) *Empowerment en maatzorg. Een krachtgerichte psychologische kijk op armoede*. Leuven: Acco, blz. 91-92.
- RVZ, Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.(2002) *Samen leven in de samenleving*. Zoetermeer: RVZ.
- Raams, Y. (2004) *Anders blijven kijken met de methode Heijkoop als leidraad*. Gemiva-SGV-reeks 4. Gouda: Gemiva-SGV Groep.
- Unen, C. van (2000) *De professionals; Hulpverleners tussen kwetsbaarheid en beheersing*. Delft: Eburon (14).
- Schnabel, P. (2000) *Trends, dilemma's en beleid*. Den Haag: SCP.
- Schnabel, P. (2001) *Bedreven en gedreven*. Den Haag: SCP.
- Sociaal en Cultureel Planbureau. Rapportage gehandicapten 2002. *Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps*. Den Haag: SCP.
- Timmer, J. T. (1994) *Development of a Training Program for Sheltered Workshops in the Netherlands*. Groningen: Stichting Kinderstudies.
- Timmer J.T., Dekker K.A. & Voortman, H. (2003) *Eigen Initiatief Model*. Utrecht: NIZW.
- Tonkens, E. (2003) *Mondige burgers, getemde professionals; marktwerking, vraagsturing en professionaliteit in de publieke sector*. Utrecht: NIZW.
- VGN, ZonMw en Vilans (2007) *Kennis naar de praktijk*. Convenant 4 juli 2007.
- Vlaskamp, C. (1999) *Een eigen perspectief. Een programma voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen*. Assen: Van Gorcum.
- Zorgzwaartepakketten sector Gehandicaptenzorg 2008 MK/07/2498/imz, 1 oktober 2007. Blz. 8 en 9.*