

8 Discussie en aanbevelingen

8.1 Inleiding

In dit onderzoek is een zorgprogramma in samenwerking met de praktijk van de zorgverlening ontwikkeld en getoetst. Het ontwikkelde zorgprogramma leidde voor de meeste bewoners tot verbetering van hun gedrag en kwaliteit van bestaan. Op het niveau van de zorgverlener is met dit zorgprogramma het bedoelde effect onvoldoende bereikt, zoals blijkt uit het onvoldoende merkbaar zijn van het relationele gehalte van de relatie tussen zorgverlener en bewoner. Voor de organisatie leidde dit zorgprogramma tot een verbeterde overlegstructuur en werden er plannen gerealiseerd die overeenkomstig het voorgenomen zorgprogramma waren opgesteld. In dit hoofdstuk wordt dit onderzoeksresultaat nader beschouwd door eerst in te gaan op de betekenis ervan voor de zorgverlening. Daarna wordt ingegaan op enkele risico's van het zorgprogramma, waardoor een adequate toepassing van het zorgprogramma wordt bedreigd. Dan wordt de invloed besproken van de gevolgde onderzoeksmethode op het onderzoeksresultaat om de reikwijdte van het onderzoeksresultaat te kunnen bepalen. Omdat het onderzoek zijn oorsprong heeft in de begin jaren negentig en is uitgevoerd in de midden jaren negentig (1993 tot 1998) wordt vervolgens het zorgprogramma besproken tegen het licht van de actuele visie op de zorgverlening voor mensen met een verstandelijke handicap. Tenslotte worden naar aanleiding van dit onderzoek aanbevelingen gegeven voor de zorgverlening betreffende de doelgroep.

8.2 De betekenis van het onderzoeksresultaat voor de zorgverlening

De hardnekkigheid van (zeer) ernstig probleemgedrag bij mensen met een ernstige verstandelijke handicap kan een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van de zorgverlening. De zorgverleners weten niet meer hoe ze met de bewoner moeten omgaan en neigen ertoe het probleemgedrag te beheersen om de nadelige consequenties van dit gedrag te voorkomen. Als de onduidelijkheid in de omgang overheerst en het zicht ontbreekt waartoe de zorgverlening moet leiden, dan dreigen normvervaging, normverval en ondermaatse leefomstandigheden. Dit onderzoek heeft geresulteerd in een zorgprogramma dat het mogelijk maakt de omgang te reconstrueren, het perspectief voor de bewoner op te stellen en de kwaliteit van zijn bestaan te verbeteren. De wijze waarop in het zorgprogramma de organisatie van de zorgverlening is ingericht, kan er toe bijdragen dat de zorgverleners de speci-

fieke omgang blijvend kunnen uitvoeren en dat de effecten hiervan op lange termijn voor de bewoner zichtbaar zijn. Voor de zorgverlening heeft het ontwikkelde zorgprogramma dan ook betekenis en kan het bijdragen aan het reduceren of het oplossen van de eerder beschreven problematiek. Onderstaand wordt puntsgewijs deze betekenis besproken.

1 *Door het zorgprogramma wordt een doelgroep erkend en geholpen die in de zorgverlening weinig aandacht kreeg.*

Zorgverlening via het ontwikkelde zorgprogramma betekent aandacht voor een doelgroep die in de zorgverlening en in de samenleving onvoldoende aandacht kreeg in verhouding tot hun vaak ondermaatse kwaliteit van bestaan. Voor zorgverleners en ouders of andere betekenisvolle relaties is het belangrijk dat de complexe problematiek omtrent een bewoner wordt erkend en aangepakt.

2 *Door de in het zorgprogramma omschreven normen kan de kwaliteit van zorgverlening worden beoordeeld.*

Met het voorgenomen zorgprogramma en de evaluatie van het uitgevoerde zorgprogramma kan verantwoording worden afgelegd aan derden over de invulling, vormgeving en effecten van de zorgverlening. In hoofdstuk 4 zijn hiervoor in tabel 4.1 criteria omschreven waaraan een zorgprogramma zowel naar vorm als inhoud behoort te voldoen. De veelheid aan instrumenten die onderdeel uitmaken van het zorgprogramma kunnen als kijkwijzer dienen bij het vaststellen van de kwaliteit van de zorgverlening. Zo biedt het zorgprogramma voor alle betrokkenen (herleidbare) normen en criteria waaraan de zorgverlening getoetst kan worden.

3 *Door de in het zorgprogramma omschreven normen kan de kwaliteit van bestaan van de bewoner worden beoordeeld.*

Een persoon met een verstandelijke handicap wordt beschouwd als een persoon in wording op weg naar een zelfstandig functioneren in een bepaalde samenleving (zie paragraaf 4.2 ‘Het programmaconcept’). Dit uitgangspunt is de leidraad in het bereiken van de kwaliteit van bestaan van een bewoner en als zodanig verwerkt in het programmaontwerp. Daarnaast biedt het zorgprogramma ook aanknopingspunten en enkele instrumenten om de kwaliteit van bestaan te beoordelen.

4 *Door het zorgprogramma heeft de zorgverlener houvast in zijn ondersteuning van de cliënt.*

Het voordeel van het zorgprogramma is dat de norm, anders dan in een algemene zorgvisie op instellingsniveau, expliciet voor de doelgroep is omschreven (zie paragraaf 4.3). Het nut van het zorgprogramma reikt echter

verder omdat er in wordt aangegeven wat nodig is om de betrokkenen aan de norm te houden. Een belangrijke uitkomst van het onderzoek is in dit verband dat de zorgverleners aangaven dat het zorgprogramma voor hen de samenhang in en de doelmatigheid van de zorgverlening bevordert.

5 *Door het zorgprogramma wordt de coördinatie van de zorg rond een cliënt een functie met een belangrijke meerwaarde.*

In het zorgprogramma is een belangrijke rol weggelegd voor de zorgcoördinator. De aan deze functionaris toebedeelde verantwoordelijkheden werden bij de invoering van het zorgprogramma door hen als zwaar ervaren. Nadat er tijd was gereserveerd voor het uitvoeren van taken en de zorgcoördinator werd ondersteund in het daarvoor bestemde overleg, bleek dat de verantwoordelijkheid juist een meerwaarde is voor de uitvoering van deze functie en de kwaliteit van de zorgverlening. Het taakbesef nam toe en ook de betrokkenheid bij de bewoner waarvoor de zorg gecoördineerd moest worden.

8.3 Risico's bij de toepassing van het zorgprogramma

Elk programma, zo ook het ontwikkelde zorgprogramma, kent risico's waardoor het zijn doel voorbij schiet. In het onderzoek en in de taakgroep zijn dergelijke risico's regelmatig aan de orde geweest. Op basis van deze ervaringen worden enkele risico's besproken opdat een inadequate toepassing van het zorgprogramma kan worden tegengegaan.

1 *Het zorgprogramma leidt tot een blijvende typering van de cliënt als behorend tot de doelgroep van het zorgprogramma.*

Een cliënt en zijn omgeving kunnen er belang bij hebben tot de doelgroep gerekend te worden om zo toegang tot de voordelen van het zorgprogramma te hebben. Als de cliënt echter gebruik blijft maken van het zorgprogramma terwijl hij dat niet meer nodig heeft, kunnen de voordelen ook nadelig zijn voor zijn verdere ontwikkeling. Het kan ook zijn dat een cliënt vanwege het zorgprogramma niet van het stigma 'problematisch' afkomt en daardoor ten onrechte tot de doelgroep wordt gerekend en zo niet de kans krijgt zich te ontplooien.

Om dergelijke risico's te verminderen moet, onafhankelijk van het voor deze cliënt opgestelde perspectief, op gezette tijden worden nagegaan of hij tot de doelgroep van het zorgprogramma behoort.

2 *Het zorgprogramma verwordt tot een dogma.*

Het zorgprogramma kan leiden tot een overgeorganiseerde zorgverlening waarin geen ruimte is voor initiatief of spontane invallen van de betrokkenen. De (ondersteuning van de) cliënt wordt uit het oog verloren en het lijkt of de

cliënt er voor de organisatie is. De organisatie wordt een op zich zelfstaand doel: Men is druk bezig met overleg en het maken van plannen zonder dat dit is gerelateerd aan de cliënt. Voor het behoud van het zorgprogramma wordt defensief gereageerd op invloeden van buitenaf.

Om dit risico tegen te gaan, dient er met het programmaconcept als richtlijn, ruimte te zijn voor informele of experimentele zorgverlening.

3 *Het zorgprogramma wordt gedeeltelijk toegepast zonder dat het programmaconcept daar onderdeel van uitmaakt.*

Tijdens het onderzoek werden elementen van het zorgprogramma overgenomen door een deel van de organisatie zonder dat daarin het programmaconcept werd meegenomen. Het is niet zo dat een fragmentarische toepassing van het zorgprogramma zondermeer moet worden tegengegaan. Maar de samenhang tussen de onderdelen maakt dat bij afwezigheid van het onderdeel 'het programmaconcept' de overige onderdelen oneigenlijk worden gebruikt.

Om dit risico tegen te gaan is het nodig dat de organisatie die de programmaonderdelen wil toepassen deze toetst aan de eigen concepten en afhankelijk daarvan beoordeelt of de onderdelen te gebruiken zijn.

4 *Het zorgprogramma wordt niet in de organisatie geïntegreerd.*

In het begin van het onderzoek leidden de belangen van de cliënten en de visie op de zorgverlening als verwoord in het zorgprogramma tot voortdurende budgetoverschrijding van de afdeling en tevens onderzoekslocatie. Daartegenover stond het management waarbij het leek alsof zij het belang van de cliënt ondergeschikt achtte en gericht was op het beheersen van de budgetoverschrijdingen. Het toegeven aan de budgetbeperking zou een negatieve invloed hebben op het zorgprogramma en het toegeven aan de voortgaande budgetoverschrijding zou de instelling uit evenwicht brengen. Halverwege het onderzoek gaf het management een aparte status aan de onderzoekslocatie, waarbij de termijn van deze status afhankelijk was van de onderzoeksresultaten. De distantie waarmee het management het zorgprogramma in beide situaties benaderde was voor de medewerkers demotiverend. Deze distantie en de gevolgen betekende dat op enkele strategische momenten de ruimte om het zorgprogramma uit te voeren slechts met moeite in stand gehouden kon worden.

Om dit risico tegen te gaan moet het zorgprogramma als een geïntegreerd onderdeel van de organisatie worden opgenomen en erkend. Om de inbedding van het zorgprogramma te bevorderen, moeten één of meer functionarissen verantwoordelijk worden gesteld voor de evaluatie, bijstelling en uitvoering van het zorgprogramma (zie ook Van Marle-Dekker, Van Oudheusden, Van der Meulen & Sipma (1999)).

8.4 De bespreking van de onderzoeksmethode

De weg waarlangs het zorgprogramma werd ontwikkeld was boeiend en ingewikkeld. De gevolgde onderzoeksopzet is, mede door enkele bijstellingen, van invloed geweest op het onderzoeksresultaat. Om de reikwijdte van het ontwikkelde zorgprogramma als onderzoeksresultaat te kunnen bepalen, wordt ingegaan op de volgende aspecten van de onderzoeksmethode: de interne en externe validiteit van het onderzoek, de gebruikte instrumenten, de gevolgde onderzoeksopzet en de bedoelde effecten.

De interne validiteit van het onderzoek

Uit de rapportage over het onderzoek in de hoofdstukken 5, 6, en 7 kan worden afgeleid dat naarmate het onderzoek vorderde in toenemende mate de in paragraaf 3.7 beschreven maatregelen werden genomen aangaande de interne validiteit. Daarnaast kan ook de bruikbaarheid van de onderzoeksresultaten voor de medewerkers van het zorgprogramma als een belangrijk criterium voor de interne validiteit van dit onderzoek worden opgevat. Door steeds bijstellingen te verrichten op grond van praktische knelpunten en onduidelijkheden ontstond uiteindelijk een zorgprogramma dat weliswaar een conceptueel uitgangspunt had, maar zijn wortels evenzeer in de praktijk van de zorgverlening heeft.

De externe validiteit van het onderzoek

Voor de onderzoekslocatie is het zorgprogramma van betekenis geweest, maar is dat ook het geval voor de zorgverlening aan dezelfde doelgroep in het algemeen? De onderzoekslocatie is gekozen om twee redenen. In de eerste plaats vanwege de ervaring met intensieve zorgverlening aan de doelgroep, vooral tot uiting komend in de wending die de benadering van Jolanda Venema en haar groepsgenoten had genomen. Bij de start van het onderzoek nam het Hendrik van Boeijen-Oord daarmee een unieke positie in ten opzichte van zuster-instellingen. In de tweede plaats was in de onderzoekslocatie voorafgaand aan het 'Very Intensive Care-project' de cultuur van externe structurering en beheersing vergelijkbaar met die in andere instellingen waar men zorg verleent aan de doelgroep. Ook daar namen repressie van de problematiek, verregaande acceptatie van het probleemgedrag en het opleggen van een externe structuur een belangrijke plaats in de benadering in. Daarnaast was de organisatiestructuur niet afwijkend van datgene wat gebruikelijk is in andere instellingen.

Tijdens het onderzoek was instabiliteit een belangrijk kenmerk van de intramurale instelling waar het onderzoek werd uitgevoerd. Uiteindelijk verhoogt dit gegeven de overdraagbaarheid van het zorgprogramma, omdat het kennelijk geen ideale omstandigheden vereist om toch redelijk succesvol te zijn.

Bij de ontwikkeling van het zorgprogramma is geanticieerd op de meest voorkomende praktijksituaties zoals die ook elders kunnen voorkomen, zowel in leefgemeenschappen met een concentratie van mensen met een ernstige verstandelijke handicap alsook gedeconcentreerde kleinschalige leefgemeenschappen.

De onderzoekslocatie kan dus model staan voor de zorg aan de doelgroep in Nederland. De gevolgde werkwijze in de onderzoekslocatie staat geen generalisatie toe van het gehele zorgprogramma naar scholen, dagverblijven en zeker niet naar gezinnen. De (voor de effectiviteit van het zorgprogramma noodzakelijke) overlegstructuur bijvoorbeeld heeft een heel ander aanzien in die situaties. In het algemeen zal invoering van het zorgprogramma in deze situaties dus nog een vertaling vergen volgens de eisen die de specifieke omgeving stelt. Het betreft dan voornamelijk een aanpassing van de onderdelen programmaontwerp en implementatie uit het model van het zorgprogramma (zie figuur 2.1).

De gebruikte instrumenten

In het onderzoek werden voor verschillende doeleinden instrumenten gebruikt. Voor de selectie van de doelgroep en gedeeltelijk voor het meten van de effecten van het zorgprogramma bij de bewoner betrof het gestandaardiseerde instrumenten. Voor de evaluatie van het zorgprogramma werden echter overwegend instrumenten gebruikt die voor dit onderzoek zijn ontwikkeld. Volgens De Groot (1994) worden ad hoc instrumenten gemaakt voor een bepaald toepassingsdoel met een korte levensduur. In het onderzoek is gepoogd de levensduur van deze instrumenten te vergroten door ze te integreren in het zorgprogramma (zie Wielink, 1998). De relevantie van dit onderzoek ligt ondermeer besloten in deze binnen het zorgprogramma ontwikkelde instrumenten.

Bij het gebruik van de instrumenten werd steeds aangegeven op welke wijze is voldaan aan de kwaliteitseisen, het betrof dan veelal maatregelen en informatie aangaande de betrouwbaarheid van de afname en/of analyse. Een discussiepunt in dit verband betreft de validiteit van de instrumenten, in de zin of het betreffende instrument ook het betreffende begrip empirisch specificiert. Dit speelde nadrukkelijk bij onderzoeksvraag 2 waarbij de effecten van het zorgprogramma werden gemeten bij de bewoners, de zorgverleners en de organisatie. Zo werd bijvoorbeeld het begrip 'sociale contacten en deelname aan de gemeenschap' (2a9) instrumenteel gerealiseerd via de 'Zorg-inventarisatielijst' met de volgende indicaties: dagdelen en uren dagbesteding, op bezoek gaan en bezoek ontvangen en het aantal minuten rust en/of slaap. In het onderzoek werd niet beargumenteerd waarom een relatie werd verondersteld tussen het begrip en de indicaties. De veelomvattendheid

van de onderzoeksactiviteiten in die praktijk en de druk om de praktijk te volgen in een daarvoor gegeven tijdsbestek liet dergelijke verantwoorde afleidingen niet toe. Het is wel zo dat de indicaties voor de praktijk herkenbaar waren en als zodanig ook richting gaven aan de zorgverlening. Er werd voor gekozen om per onderzoeksdeelvraag verschillende empirische specificaties te formuleren, om zo de kans op realisatie van adequate validiteit te verhogen.

Voor het toetsen van de kwaliteit van de zorgverlening bieden het zorgprogramma en de daarvoor in het zorgprogramma opgenomen instrumenten voldoende mogelijkheden. Voor het toetsen van de kwaliteit van bestaan zijn inmiddels meer en betere instrumenten ontwikkeld, die bij de toekomstige toepassing van het zorgprogramma aandacht behoeven.

De gevolgde onderzoeksopzet

In grote lijnen werd het onderzoek volgens de onderzoeksopzet uitgevoerd maar wel met een ander verloop dan werd verwacht.

Door het verloop van medewerkers en het te grote verschil tussen het voorgenomen en het uitgevoerde en tussen het voorgenomen en het gewenste zorgprogramma, lag het accent van het onderzoek op ontwikkeling in plaats van op toetsing. Hierdoor werd het aantal meetperiodes teruggebracht van zes naar vijf, werd op een andere manier beslag gelegd op de tijd van de onderzoeker en nam de onderzoeker ook een andere rol in het onderzoek in.

De vraag dringt zich op waarom de onderzoeker zo nadrukkelijk betrokken was bij de ontwikkeling en intervenueerde bij de invoering van het zorgprogramma. Alhoewel het verloop van de medewerkers in de instelling representatief is voor de zorgverlening, kwam daarmee wel het bereiken van het onderzoeksdoel binnen de onderzoekstermijn in gevaar. De nieuwe medewerkers konden naast hun werkzaamheden op een voor hen nieuwe afdeling niet zelf het zorgprogramma ontwikkelen. Voor de onderzoeker lag er het voordeel dat het gewenste zorgprogramma in het voorgenomen zorgprogramma kon worden verwerkt. Via de interventie ervoer de onderzoeker zelf de knelpunten in de uitvoering en kon via de bijstellingen de bruikbaarheid van het zorgprogramma worden verhoogd. De betrokkenheid van de onderzoeker maakt hem echter wel onderdeel van het zorgprogramma en daarmee kan het onderzoeksresultaat zijn beïnvloed. De activiteiten van de onderzoeker werden echter nauwgezet beschreven door de onderzoeksmedewerker en voorgelegd aan de taakgroep waardoor de inzet van de onderzoeker te volgen was. De onderzoeksresultaten lieten ook zien dat de activiteiten van alleen de onderzoeker in een weerbarstige praktijk niet hebben geleid tot optimale resultaten op het niveau van de organisatie, terwijl de invloed van de onderzoeker op het onderzoeksresultaat het grootst wordt

geacht op het niveau van de organisatie en het minst op dat van de bewoner. Daarmee kan worden gesteld dat de betrokkenheid van de onderzoeker van invloed is geweest op de ontwikkeling en invoering van het zorgprogramma en in mindere mate op de bedoelde effecten van het zorgprogramma.

Een ander gevolg van de nadruk op de ontwikkeling van het zorgprogramma was dat de keuze voor een meervoudige gevalstudie in het onderzoek werd verlaten, aan de hand waarvan oorspronkelijk de relatie tussen een bepaalde, effectieve omgang en kenmerken van de bewoner zou worden onderzocht. De resultaten van de metingen in het kader van toetsing werden daarom niet in gevalsrapporten ingevoegd, maar zijn gebruikt voor de analyse van de effecten bij de hele groep proefpersonen. Voor de beantwoording van onderzoeksdeelvraag 2a (de effecten op het niveau van de bewoner) werden wel gevalsrapporten gemaakt, maar dan met grovere en beperktere informatie.

Slotopmerking

De toegepaste onderzoeksmethode voor het ontwikkelen en toetsen van het zorgprogramma is gegeven de omstandigheden adequaat geweest. Op voorhand was duidelijk dat het volgen van de praktijk het uitgangspunt voor de opzet van het onderzoek was en dat heeft dan ook geleid tot het bijstellen van de onderzoeksopzet. Daardoor werd de nadruk gelegd op het ontwikkelen van het zorgprogramma en moest in een relatief kort tijdsbestek het zorgprogramma op zijn effectiviteit worden getoetst. Alhoewel de effecten niet bij alle empirische specificaties werden aangetoond, zijn de waargenomen resultaten bemoedigend en kan worden gesteld dat het zorgprogramma een belangrijk instrument is om de problematiek waarvoor het is ontwikkeld terug te dringen.

8.5 Het zorgprogramma in het licht van de actuele visie op mensen met een verstandelijke handicap

Het zorgprogramma is ontwikkeld in de jaren negentig. Om de actuele status van het zorgprogramma en de overdraagbaarheid van het zorgprogramma in de tijd te kunnen bepalen, wordt het zorgprogramma besproken aan de hand van vier onderling samenhangende onderdelen die volgens Van Gennep (1997) het nieuwe paradigma en volgens De Ruyter (1997) het dominante paradigma in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap kenmerken. Het betreft: het primaat van de samenleving; keuze en controle; ondersteuning; en de kwaliteit van bestaan. Ten eerste behoren mensen met een verstandelijke handicap in de samenleving te leven als volwaardige burgers, waarbij ondersteuning van anderen noodzakelijk is. Het zorg-

programma is ontwikkeld in een gesloten instituutsumgeving. De bewoners hadden als gezamenlijk kenmerk dat ze vanwege hun probleemgedrag elders niet konden wonen. Uiteindelijk bleek de verschraling van het leefmilieu de kwaliteit van hun bestaan duidelijk in gevaar te brengen. Alleen al de aanwezigheid, vlak bij elkaar, van moeilijk te hanteren personen maakt zorgverlening gericht op ontplooiing tot een zware opgave, los van eventuele inspanningen om hun gedrag daadwerkelijk te beïnvloeden.

Dit onderzoek laat zien dat het in principe mogelijk is, verbeteringen aan te brengen binnen het gesloten systeem. De mogelijkheden tot beheersing die het paviljoen bood, bijvoorbeeld in vergelijking met een normaal, 'open' gezinsvervangend tehuis, zijn duidelijk benut om een geleidelijke ontwikkeling in de richting van herstel van het gewone leven op gang te brengen. Voor het gevoel van veiligheid van de medewerkers en het in de hand houden van risico's is deze beheersing van groot belang. Het is echter waarschijnlijk dat diezelfde geslotenheid op den duur een rem zal gaan betekenen op verdere ontwikkelingen.

Van overplaatsing naar een opener omgeving zal vermoedelijk een positieve stimulans uitgaan op het gedrag van bewoners. De ervaring van anderen leert (zie ondermeer Mansell, 1994; Gaskell, Dockrell & Rehman, 1995) dat in een speciaal geëquipeerde, open voorziening het (ernstige) probleemgedrag zeker niet toeneemt en er meer mogelijkheden tot integratie zijn. Structureren, om de risico's voor begeleiders en samenleving hanteerbaar te houden, blijft echter ook dan gewenst. Het in dit onderzoek ontwikkelde zorgprogramma biedt in dit verband een ondersteuningsstructuur voor de zorgverlening aan de desbetreffende doelgroep ook in een open voorziening.

Ten tweede behoren mensen met een verstandelijke handicap zelf te kunnen kiezen hoe zij vorm en inhoud willen geven aan hun eigen bestaan om zo controle over hun eigen leven te krijgen en te behouden. In het zorgprogramma is dit uitgangspunt zeker besloten. In het concept, de doelstelling en het ontwerp van het zorgprogramma (zie hoofdstuk 4) zijn hiervoor verschillende aanknopingspunten, zoals het structureren (loslaten-uitnodigen-beheersen) door de zorgverlener en de opzet van het zorgplan waarin het perspectief van de bewoner is beschreven. Het dilemma bij het opstellen van het perspectief is dat de meeste mensen die behoren tot de doelgroep zelf niet of onvoldoende hun wensen kunnen duidelijk maken. Indien de wensen wel duidelijk zijn, is het nog maar de vraag of deze gezien de beperkingen en/of de ondersteuningsbehoefte van de betreffende persoon vervuld kunnen worden. Deze behoefte uitgedrukt in de mate van ondersteuning is bij de doelgroep van het zorgprogramma onomkeerbaar groot. De mogelijkheden die de omgeving biedt om in die ondersteuning te voorzien zijn bepalend

voor vervulling van de wensen. Het verhogen van creativiteit en het afwenden van doemdenken om toch de wensen in vervulling te laten gaan, is zeker te verkiezen. Het betuttelen van de persoon of het bestaande aanbod als uitgangspunt nemen voor de realisering van de wensen daarentegen niet. Elke gemeenschap heeft echter een optimum waar het de mogelijkheden tot ondersteuning van haar bewoners betreft. Het vinden van een voor de persoon goede balans tussen wensen, ondersteuning en het kunnen beïnvloeden van het eigen leven is belangrijker dan het op voorhand stellen in welke gemeenschap iemand moet leven. Beïnvloeding, het maken van keuzes en het behouden van controle is bij mensen met een ernstige verstandelijke handicap afhankelijk van de kwaliteit van de relatie, mede gezien de grote mate van afhankelijkheid van anderen. Het is juist deze relatie die in het zorgprogramma het centrale uitgangspunt vormt.

Ten derde behoort het begrip *zorg* door het begrip *ondersteuning* te worden vervangen. Ondersteuning wordt omschreven als: "... het toegang geven van de betrokken persoon tot voor hem belangrijke kennis, middelen en relaties die nodig zijn om in de samenleving te kunnen wonen, werken en recreëren." (Van Gennep, *ibid.*, pag. 198). De connotatie van ondersteuning is die van het niet onnodig overnemen van het handelen van de persoon door de professionele 'ondersteuner' en waar mogelijk in de ondersteuning eerst terugvallen op het eigen sociale netwerk, vervolgens op het sociale vangnet in de vorm van algemene voorzieningen en pas in laatste instantie op categorale voorzieningen.

Qua terminologie zou het zorgprogramma moeten worden aangepast. Bijvoorbeeld *zorgverlening*, *groepszorgplan*, *zorgplan* en *zorgprogramma* zijn dan respectievelijk te benoemen als respectievelijk *ondersteuning*, *woningplan*, *persoonlijk ondersteuningsplan* en *ondersteuningsprogramma*. Hier is, waar Van Gennep (*ibid.*) voor waarschuwt, geen sprake van etikettenzwendel omdat de strekking van de ondersteuning in het zorgprogramma herkenbaar is, zoals bijvoorbeeld verwoord onder zelfzorg, mantelzorg en professionele zorg (zie paragraaf 4.4). De toegang van de bewoner tot zijn sociale netwerk en algemene voorzieningen is wel een probleem omdat de categorale voorziening niet in laatste maar in eerste instantie de bewoner ondersteunt. Openheid en uitnodiging van de instelling en het slechten van de geografische belemmering voor het contact met het sociale netwerk zijn hiervoor belangrijke voorwaarden. Het categorale denken van de overheid, bijvoorbeeld door het hanteren van verschillende financieringsstromen, moet in dit verband ter discussie staan. Maar ook in de nabije toekomst zal de doelgroep, gezien de ernstige problematiek, eerder zijn aangewezen op categorale dan op algemene voorzieningen.

Ten vierde behoort de kwaliteit van bestaan van de persoon met een verstandelijke handicap de leidraad te zijn voor zijn ondersteuning. Dit is overeenkomstig de algemene doelstelling van het ondersteuningsprogramma (zie paragraaf 4.3). De individuele keuze is daarbij het leidende principe om de kwaliteit van het bestaan van de persoon te verbeteren.

De bespreking van het zorgprogramma aan de hand van het nieuwe paradigma laat zien dat het zorgprogramma deze uitgangspunten in- en zeker niet uitsluit. De bespreking maakt ook, net als bij het paradigma, duidelijk dat de uitgangspunten een sterke samenhang vertonen. Van Gennep (ibid.) wijst hier terecht op het gevaar van het versmallen van het paradigma, door een bepaald onderdeel als pars pro toto centraal te stellen. In de praktijk is dit bijvoorbeeld het geval bij het door instellingen eenzijdig omarmen van 'personal future planning'.

Het in dit onderzoek ontwikkelde zorgprogramma past in het nieuwe paradigma in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Dit nu te noemen ondersteuningsprogramma kan een bijdrage leveren aan de kwaliteit van het bestaan van de doelgroep, die volgens Van Gennep (ibid.) het nieuwe paradigma dreigt mis te lopen.

8.6 Aanbevelingen

Dit onderzoek geeft aanleiding tot acht aanbevelingen op het terrein van intensieve ondersteuning van mensen met een ernstige verstandelijke handicap en (zeer) ernstig probleemgedrag in het bijzonder en de ondersteuning van mensen met een verstandelijke handicap in het algemeen.

1 Het ondersteuningsprogramma kan als leidraad worden gebruikt voor de ondersteuning van de doelgroep. Het ondersteuningsprogramma is geen kant en klare technologie die slechts nagevolgd hoeft te worden om probleemgedrag te verminderen. Het bevat geen voorschriften maar biedt richtlijnen voor het veranderen van een benadering op verschillende niveaus binnen de instelling.

2 Voor de uitvoering van het ondersteuningsprogramma worden hoge eisen gesteld aan de kwaliteit van de medewerkers. Daar waar, zoals in dit onderzoek, zorgcoördinatoren aangeven niet te worden ondersteund door lijn- en staffunctionarissen en deze op hun beurt aangeven dat zorgcoördinatoren onvoldoende zijn toegerust, ligt de verantwoordelijkheid om uit deze impasse te komen bij de lijn- en staffunctionarissen. Deze geleding in de instelling dient de voor het ondersteuningsprogramma benodigde kennis,

inzicht en vaardigheden te hebben, uit te dragen en om te zetten in een adequate ondersteuning van de medewerkers.

3 Bij de invoering van het ondersteuningsprogramma gaat het om meer dan het invoeren van een bepaalde technologie. Het leren werken vanuit het programmaconcept moet centraal staan en niet het voorschrijven van het ondersteuningsprogramma. De kern van deskundigheid ligt niet alleen in syndroom-specifieke kennis en vaardigheden, maar zeker ook in het vermogen op een adequate manier om te gaan met de bewoner. Een sensitieve grondhouding, het vermogen om tot goede beeldvorming van de persoon te komen en kennis over syndromen, classificaties en dergelijke in dat beeld te integreren wegen zwaar.

4 Voor de invoering van het ondersteuningsprogramma is een projectstructuur en een projectduur van tenminste enkele jaren noodzakelijk. Het betrekken van medewerkers bij deze projectstructuur en hen invloed geven op de invoering, zoals in dit onderzoek de taakgroep, is bevorderend voor de betrokkenheid bij het ondersteuningsprogramma. Gedurende die tijd is een extra infrastructurele inspanning ten dienste van de invoering noodzakelijk en moeten er programmadragers of change-agents worden aangesteld. Dit betreft functionarissen die het ondersteuningsprogramma in al zijn facetten kennen, waar nodig kunnen vertalen en in hun gedrag voorleven.

5 In de ondersteuning van mensen met een verstandelijke handicap is aandacht voor groepsondersteuningsplannen noodzakelijk zolang deze voornamelijk groepsgewijs geboden wordt. Het voordeel van groepsondersteuningsplannen is dat de ondersteuning niet versplintert door eenzijdige aandacht voor individualiteit. Door een op de groep en samenleving gerichte planningsprocedure is er meer aandacht voor de leefomgeving en de daarin geldende waarden en normen. De rol van de omgeving (zowel voor de cliënt als de ondersteuner) kan zo meer worden betrokken in de transacties.

6 Naast de in dit onderzoek ontwikkelde intensieve ondersteuning, is er aandacht nodig voor onderzoek naar effectieve behandelingsmethoden en/of therapieën. Deze behandelingsmethoden en/of therapieën dienen te leiden tot het opheffen van belemmeringen in de dialoog tussen de persoon met een ernstige verstandelijke handicap en (zeer) ernstig probleemgedrag en zijn leefomgeving.

7 Het beleid voor intensieve ondersteuning aan de doelgroep moet gericht zijn op het creëren van een omgeving waarin met respect met mensen wordt omgegaan, en die gericht is op (het herstel van) het gewone leven. Het blijkt mogelijk om die weg te bewandelen in een instituutsomgeving. Vermoedelijk echter is die omgeving al snel meer beperkend dan stimulerend voor een mogelijke oplossing van de problematiek. Er dient systematisch gezocht te worden naar stimulerende omgevingen voor mensen met ernstig probleemgedrag, waar ze meer zichzelf kunnen zijn. Kleinschaligheid en een zekere vorm van integratie ondersteunen de werking van het zorgprogramma, doordat een beroep wordt gedaan op de verantwoordelijkheid van de persoon voor zijn eigen leven.

8 Mensen met een ernstige verstandelijke handicap en (zeer) ernstig probleemgedrag hebben in het algemeen meer beperkingen dan mogelijkheden en vaak onvoldoende psychische flexibiliteit en weerbaarheid om zich te kunnen aanpassen aan de steeds veranderende en eisende samenleving. Het beleid van de overheid mensen met een ernstige verstandelijke handicap en (zeer) ernstig probleemgedrag als volwaardig burger in de samenleving te integreren behoeft een meervoudige ondersteuning. Ten eerste om het mogelijk te maken hen te ondersteunen bij hun beperkingen en bij het ontwikkelen van hun mogelijkheden. Ten tweede hen te ondersteunen in het zich aanpassen aan de samenleving en het daarin verwerven van een eigen plaats. Ten derde in het ondersteunen van de samenleving om het aanpassen van deze doelgroep te vergemakkelijken.

