

Vooraf voor professionals in de gehandicap-
tenzorg maar ook voor verwanten van men-
sen met een beperking is dit uitermate prak-
tische handboek een belangrijke wegwijzer.
Alles tot je nemend kun je in eerste instantie
bij alle mogelijkheden misschien wat verdwal-
len, maar het boek zet je aan het denken en
als je het bij specifieke hulpvragen weer ter
hand neemt en de vele genoemde websites
voor verdere informatie raadpleegt zie je door
de bomen het bos weer. Op allerlei plekken
is er natuurlijk al wel wat ervaring met som-
mige genoemde hulpmiddelen en ook wordt
die kennis mondjesmaat wel verspreid, maar
een wat vollediger overzicht ontbrak. Ervarin-
gen met het gebruik komen niet systematisch,
maar wel anecdotisch aan de orde. Dit boek
geeft voor het eerst een brede oriëntatie op
wat de techniek allemaal voor mogelijkheden
biedt, waardoor mensen aan het denken gezet
worden en gestimuleerd worden uit te zoeken
of bepaalde aanpassingen de cliënt verder op
weg kunnen helpen naar meer zelfstandig-
heid. Het boek verdient een plek in veel werk-
kamers, waar zorgplanbesprekingen worden
voorbereid. Hopelijk is een herdruk dan snel
nodig, ook al omdat de technische hulpmid-
delen in de toekomst verder zullen toenemen
en verbeteren.

Ruud Geus

Felicitering

Na afloop van een internationaal symposium
onder de titel 'Reflection and participation in
health care' hield ons gewaardeerde redactie-
lid Prof.dr. Guy Widdershoven op 9 septem-
ber 2010 in de aula van de Vrije Universiteit
te Amsterdam zijn inaugurale rede. De redac-
tie van NTZ wenst hem veel succes op deze
nieuwe positie.

Symposium Kwaliteit en Kennis

Kwaliteit en kennis waren op 3 maart op een
bijzondere wijze aan elkaar gekoppeld. MEE
Nederland, de Vereniging Gehandicaptenzorg
Nederland (VGN), Vilans en ZonMw orga-
niseerden namelijk een bijeenkomst met een
workshop over kwaliteit van bestaan en de
ondertekening van het samenwerkingsconve-
nant 'Kennis naar de praktijk'.

1 De Workshop 'Kwaliteit van Bestaan'

De eerste bijdrage van de middag, met als ti-
tel 'Talking the Talk and Walking the Walk:
Practical issues in applying quality of life',
werd gehouden door **Roy Brown** (onder meer
verbonden aan de universiteit van Victoria en
de Simon Fraser University in Calgary, Cana-
da en voorzitter van de IASSID Academy on
Education Teaching & Research). Hij maakte
de volle zaal deelgenoot van enkele noties.

Zijn eerste notie was: 'Long history, short
practice'. Het gedachtegoed van *Quality of
life* kent een lange ontwikkelingsgeschiede-
nis, namelijk vanaf de jaren tachtig van de
vorige eeuw. De brede verspreiding van dit ge-

dachtegoed startte met de presentatie van een consensusdocument op het IASSID-congres in Seattle (VS) in 2000. Dit document geeft een karakterisering van het concept (*sensitizing enz.*) en van de te onderscheiden domeinen. De jaren daarna lieten wereldwijd een groeiende toepassing van het concept zien in onder meer meetinstrumenten, methodieken, ondersteuningsplannen. Ook het Nederlandse kwaliteitskader vindt hierin haar basis.

De volgende notie betrof de toepassing van het Quality of life concept onder de noemer '*Intervention and Support Issues, some practical challenges*'. Als voorbeeld van zo'n uitdaging noemde Brown de wens van regeringen om *Quality of life* te willen meten, terwijl niet alles te meten valt. Voor sommige zaken is dit wel te realiseren, bijvoorbeeld: Welke keuzemogelijkheden heeft iemand? Dit is echter meer dan tellen alleen en er zijn ook meerdere stappen nodig. Achtereenvolgens moet dan in kaart worden gebracht:

- 1) welke ondersteuning geboden wordt, 2) welke mogelijkheden aan iemand worden geboden, 3) hoe iemands vaardigheden, vrijheid en initiatief om te kunnen kiezen kunnen worden vergroot, en 4) hoe de ondersteuningsvaardigheden van professionals en familie kunnen worden vergroot. Het gaat dan ook om het creëren van probeerruimte, waarin veilig geleerd kan worden van fouten en om het maken van de afweging welke risico's wel en niet verantwoord genomen kunnen worden. Bijvoorbeeld wel of niet helm verplicht stellen voor iemand met epilepsie. Brown wees erop dat bij zo'n afweging ook moet worden betrokken hoe iemand iets ervaart (*the power of perception*).

Als laatste besprak Brown het spanningsveld tussen beleid, praktijk, professionaliteit en ethiek. Terreinen waarop dit spanningsveld zich manifesteert zijn bijvoorbeeld sterilisatie, keuzes, euthanasie, gedragsinterventies, gezinsondersteuning, risico's nemen beslissingen nemen. Met enkele concrete voorbeelden werd de complexiteit in een klap zichtbaar. Belangrijke persoonskenmerken en competenties die van professionals gevraagd worden zijn zaken als onderscheid maken tussen eigen waarden en behoeftes en die van de cliënt, creativiteit, innovatie, geduld, probleemoplossend vermogen en het onpartijdig kunnen bediscussiëren van bedreigingen en problemen.

De tweede spreker van de middag was Alice Schippers, de kwartiermaker van **Disability studies Nederland**. Onder de titel '*Quality of life in the polder*' gaf ze een korte karakterisering van beleid en praktijk in Nederland. Ze benoemde allereerst de optredende veranderingen in structuur en cultuur: veranderde visie (ondersteuningsparadigma), nieuwe wetgeving, nieuw verzekeringssysteem en kwaliteitsbeleid (via proces naar output naar outcome). De verschijning van het visiedocument *Kwaliteit van bestaan* in 2007, dat door alle partijen gedragen werd, was een belangrijke mijlpaal. Vervolgens is te constateren dat consensus als kracht van het "poldermodel" tevens moeizaam is bij het proces om indicatoren te ontwikkelen. Immers er zijn veel partijen bij betrokken met zeer uiteenlopende belangen.

Als belangrijke nieuwe partnership noemde ze de *Coalitie voor Inclusie* die recent een werkconferentie organiseerde over de Ratificatie van het VN-verdrag.

Voorbeelden over kwaliteit van bestaan in de praktijk

Daarna volgde de presentatie van drie zeer aanspreekbare voorbeelden over hoe kwaliteit van bestaan in de Nederlandse praktijk gestalte krijgt.

Het eerste praktijkvoorbeeld betrof de Noord-Hollandse gehandicaptenzorginstelling Esdégé-Reigersdaal. Miriam Traudes zette uiteen hoe haar organisatie de principes van Kwaliteit van Bestaan in de vorm van de vijf kwaliteitspeilers van John O'Brien (respect, relatie, participatie, keuzemogelijkheden en het aanspreken op mogelijkheden) inzet in elk aspect van de organisatie. Voorbeelden hiervan zijn zichtbaar bij de werving, selectie en introductie van nieuw personeel en bij de zorgplannen. Ze karakteriseerde haar organisatie als zeer plat, waarbij de directe begeleiders veel verantwoordelijkheden en mogelijkheden hebben om de cliënten goed te ondersteunen. Zij worden op hun beurt ondersteund door clustermanagers, gedragsdeskundigen, (para)medici, communicatiedeskundigen enz en aan hun opleiding en nascholing wordt veel aandacht gegeven.

Daarna lichtte Tamara Visser (Vilans) toe hoe de bundeling van cliëntenorganisaties Platform VG met het project Opsterk werkt aan het vergroten van de betrokkenheid van cliënten en ouders bij het ondersteuningsplan. In dit kader zijn criteria ontwikkeld, die door cliëntenraden kunnen worden gebruikt om na te gaan in hoeverre het cliëntenperspectief in het zorgplan betrokken wordt. Een voorbeeld hiervan is: de cliënt krijgt adequate ondersteuning om ervoor te zorgen dat zijn vragen en

behoeften centraal staan (zie verder www.opsterk.nl). Dit werd gebaseerd op literatuurstudie, raadpleging van een expertpanel en bestudering van good practices. In een prijsvraag werden deze criteria voor het eerst toegepast. Winnaar van 'Het ondersteuningsplan van het jaar' was Ons Tweede Thuis.

Het derde praktijkvoorbeeld was afkomstig van MEE Plus. Hans Blom besprak de methodiek 'Social Network Strategy' (Eigen Kracht), waarbij de cliënt en zijn systeem gezamenlijk aan de slag gaan om oplossingen te formuleren en uit te voeren. Dit gebeurde aan de hand van casuïstiek. In zo'n geval organiseert een MEE-consulent samen met cliënt, ouders en andere betrokkenen een Eigen Kracht conferentie. Hierop worden de centrale vraagstellingen geformuleerd en vervolgens beantwoord. De opbrengst hiervan noemt hij groot.

Ter afronding reflecteerde Brown nog kort op deze drie initiatieven. Hij gaf aan onder de indruk te zijn van deze toepassingen van Kwaliteit van Bestaan. Daarnaast probeerde hij door vragen als 'How to keep the managers and board in touch?' en 'How flexible are the criteria?' te verhelderen wat nu werkzame elementen zijn.

2 Ondertekening van het Samenwerkingsconvenant 'Kennis voor de praktijk'

Vervolgens ging de focus naar de kennis die nodig is voor kwaliteit van bestaan. Directeur Henk Nies van Vilans zette uiteen wat zijn instituut kan bijdragen aan de gehandicaptenzorg. Dat ligt op het vlak van het bij elkaar brengen van praktijkkennis en wetenschappelijke kennis, het co-creëren en het delen van

kennis. Met name in het ontsluiten, wegen en filteren van kennis is nog veel te winnen. Samen met de praktijk wil Vilans werken aan de kennisagenda en de kennisbasis van de gehandicaptenzorg. Dit is een cyclisch en iteratief proces. Directeur Henk Smid van ZonMw presenteerde daarna de innovatiecyclus, geardeerd met vele programma's en activiteiten die zijn organisatie inzet voor innovatieversnelling. Mede namens waarnemend directeur Aukje Blom van MEE Nederland gaf Directeur Hans Bruning van de VGN aan de beide kennisproducenten graag te blijven uitdagen om kennis te leveren die goed aansluit bij de praktijk van de gehandicaptenzorg. Door samenwerking binnen het convenant worden de kansen daarop vergroot.

Het Convenant 'Kennis voor de praktijk' heeft vier doelen, namelijk:

1) Het genereren van kennis op grond van kennisbehoeften en vragen in de praktijk

De convenantpartijen werken samen om inzicht te krijgen in de vragen en behoeften van het veld. Op basis daarvan ontwikkelen ze activiteiten op kennisgebied, ondermeer onderzoek en implementatie.

2) Het beschikbaar stellen van kennis in toepasbare producten

Ze zorgen ervoor dat kennis goed te vinden is, bijvoorbeeld op of via de website van het Kennisplein Gehandicaptensector. Hierop zijn onder andere te vinden: de bevindingen uit Zorg voor Beter, de resultaten van onderzoeksprogramma's ten behoeve van mensen met beperkingen, kennis van Vilans, producten van voorheen het Landelijk Kennisnetwerk Ge-

handicaptenzorg en de inhoud van het Kennisportal Gehandicaptenzorg van de VGN.

3) Het stimuleren en ondersteunen van het gebruik van kennis

Ze organiseren kennisuitwisseling tussen wetenschap en praktijk op het Kennisplein Gehandicaptensector. Ook stimuleren zij publicatie van onderzoeken en projecten in het kenniskatern van Markant (maandblad voor de gehandicaptensector), de deelname van instellingen aan Zorg voor Beter en de implementatie van onderzoek voor mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast wordt in kaart gebracht welke andere programma's van ZonMw, kennisinstituten en hogescholen relevant zijn en worden waar mogelijk afspraken gemaakt over de verspreiding van deze kennis.

4) Het genereren van meer aandacht en structurele financiële middelen voor de versterking van de kenniscyclus in de gehandicaptensector

De convenantpartijen zoeken mogelijkheden om hun samenwerking te verbreden naar andere relevante partijen, zoals cliëntenorganisaties, beroepsverenigingen en relevante kenniscentra. Ook maken zij zich sterk voor continuering en verankering van succesvolle programma's gericht op onderzoek, verspreiding en implementatie in de sector.

Vervolgens werd dit convenant door de vier partners ondertekend. Hiermee kwam een einde aan een geslaagde middag.

Marion Kersten

Congres Vakwerk!

Op 1 juli 2010 organiseerde Stichting De Borg het congres Vakwerk!, ter gelegenheid van de presentatie van het gelijknamige boek *Vakwerk!, handboek voor begeleiders 24-uurs zorg die werken met cliënten met een lichte verstandelijke beperking en ernstige gedragsstoornissen en/of psychiatrische aandoeningen* (zie rubriek Publicaties).

Waarom en hoe Vakwerk!

Allereerst lichtte Nico Overvest, manager De Borg, toe dat Vakwerk! de vrucht is van een jarenlange focus op een bijzondere groep cliënten. Vijf instellingen bundelden vanaf 1999 in Stichting De Borg hun krachten om een betere behandeling te realiseren van mensen die naast een lichte verstandelijke beperking ook te kampen hadden met ernstige gedragsstoornissen en/of psychiatrische aandoeningen. Dit resulteerde vanaf 2003 in een jaarlijkse leergang voor de begeleiders 24-uurs zorg, in samenwerking met de HAN VDO. Gaandeweg ontstond al doende een 'body of knowledge' en ontstond tevens een sterke behoefte aan een basisboek voor deze leergang. Dat een dergelijk basisboek niet bestond is niet zo verwonderlijk. Dit type boeken focust gebruikelijk op de grote sectoren in Nederland: de VG-sector, de GGZ of de forensische psychiatrie. Bij de cliënten waar de Borg-instellingen op focussen gaat het juist om gecombineerde expertise: een Bejegening die past bij de verstandelijke beperking, een Behandeling die leidt tot verbetering van problematiek en tenslotte met aandacht voor de vraag om Beveiliging vanuit

de samenleving. Onder leiding van een sterke, multidisciplinaire, redactie werden 18 auteurs bereid gevonden om in totaal 21 hoofdstukken te schrijven.

Positie van zorginstellingen en de positie van de begeleiders 24 uren zorg

Jan Fidder, voorzitter RvB Ipse de Bruggen en voorzitter stichting De Borg, beklemtoonde de externe druk waar zorgaanbieders mee te maken hebben. Financiers sturen op onderlinge concurrentie, de keuzemogelijkheden voor cliënten worden via kiesbeter.nl zoveel mogelijk vergroot. Deze omstandigheden vormen een stimulans en een uitdaging voor zorgaanbieders om optimale zorg en behandeling aan te bieden. De begeleiders 24 uren zorg spelen daarin voor de cliënten een cruciale rol: zij sturen en coördineren op een groot aantal terreinen. Begeleiden betekent ook leiden. En leiden vraagt om het vermogen om zichzelf te sturen, leiding te geven aan zichzelf. Vakwerk! ondersteunt daarbij.

SGLVG-clienten en hun begeleiders

Han van Esch, manager zorgbeleid bij de VGN, vatte kernachting de aard van de SGLVG cliënten samen:

Het zijn niet altijd lieverdjes: ongeveer een derde heeft een delict gepleegd, er is vaak sprake van agressie en geweld, van problematisch middelengebruik, van seksueel grensoverschrijdend gedrag. Ze zijn vaak ook de pineut. Op basis van onder meer een negatief zelfbeeld en de wens erbij te horen gemakkelijk beïnvloedbaar: drugskoerier, loverboys,

hand en spandiensten bij inbraken enz. *Ze zijn daarbij extra kwetsbaar*: de verstandelijke beperking is vaak moeilijk zichtbaar, er is sprake van hechtingsproblematiek, er is sociaal-emotioneel functioneren op een laag niveau, geen realistisch beeld van eigen mogelijkheden en beperkingen (zelfoverschatting), psychiatrische problematiek en tenslotte is er vaak sprake van een sociaal netwerk dat niet altijd ondersteunend is en soms ook een negatieve invloed heeft.

Zulke cliënten roepen bij begeleiders (sterke) emoties op. Ze vragen van begeleiders een professionele houding met vakmanschap, betrokkenheid, betrouwbaarheid en soms ook engelen geduld. Begeleiders staan voor een aantal kernopgaven: het hanteren van beperkingen versus ontwikkelmogelijkheden, van grenzen stellen versus vrijheid bieden, van grenzeloos gedrag versus begrensde mogelijkheden om bij te sturen en tenslotte: van betrokkenheid versus distantie. Deze kernopgaven stellen eisen aan de competenties van de begeleiders 24 uren zorg, aan de persoonlijkheid en de attitude en aan kennis en vaardigheden. Vakwerk! is hierbij een must voor allen die met de doelgroep (SG)LVG te maken hebben, in een behandelsetting, maar ook in een begeleidingssetting. Niet alleen voor begeleiders, maar zeker ook voor gedragswetenschappers, vaktherapeuten, artsen enz.

Professionalisering en vakmanschap

Bas Steenbergen, coördinator leergang SGL-VG en adviseur HAN VDO, legde uit dat in een professionaliseringsproces een functie een vak wordt, daarna een identiteit en ten-

slotte een beroep. In behandelcentra is dit proces gecompliceerd doordat behandelingen zijn gebaseerd op stoornissen en daardoor de zeggenschap en verantwoording bij de behandelaar ligt. Door een heldere visie kan professionalisering echter wel degelijk vorm krijgen. Vakmanschap krijgt vorm door de professional centraal te plaatsen tussen cliënt en organisatie. De cliënt wordt niet alleen als iemand met een pathologie 'gezien', maar ook als burger, als iemand met een levensperspectief. De organisatie richt bedrijfsprocessen in, organiseert een zorgprogramma, stuurt op resultaten. De professional komt daartussen tot zijn recht: hij werkt in een team, realiseert een therapeutisch klimaat, werkt met de cliënt aan een signaleringsplan enz.

Therapeutisch klimaat

Jacqueline Roos, orthopedagoog/Gz psycholoog en hoofd behandelzaken bij IpsedeBruggen en projectmanager bij Stichting De Borg, beschreef hoe alle (be)handelingen beïnvloed worden door het therapeutisch klimaat. Een klimaat dat een rol speelt bij wonen, werken en vrije tijdsbesteding. Het is daarom van veel belang om het therapeutisch klimaat te gebruiken als behandelinstrument. Het doel daarbij is om de alledaagse leefsituatie zo te beïnvloeden dat het vastgelopen ontwikkelingsproces weer op gang komt. Wie gedetailleerd naar dit klimaat kijkt ziet tal van mogelijkheden voor behandeling. Het Orthopedagogisch Methodiekmodel van Bruininks geeft een kapstok om het therapeutisch klimaat in te delen, waardoor je handvaten krijgt om dit klimaat bewust te gebruiken voor je behandeling.

Wetenschappelijk onderzoek

Robert Didden, bijzonder hoogleraar “intellectual disabilities, learning and behaviour” aan de Radboud Universiteit Nijmegen en hoofd kenniscentrum Trajectum, betoogde dat wetenschappelijk onderzoek er vanzelfsprekend bij hoort. Het vergroot de mogelijkheden voor effectieve behandeling en zorg en het helpt bij de verantwoording van de financiële middelen die aan zorg en behandeling worden besteed. Er moet daarom een nauwe relatie zijn tussen onderzoek en praktijk. Begeleiders 24 uren zorg spelen daarbij een belangrijke rol. Zij geven mede vorm aan de behandeling en zorg en zij leveren gegevens. Een basis voor verder onderzoek in Borgverband is gelegd in de periode 2003 tot 2007. Gestandaardiseerde registratie over alle instellingen werd gerealiseerd. Er werden onderzoeksmedewerkers aangesteld, begeleiders getraind enz. Zo konden de cliëntkenmerken in beeld worden gebracht: agressie komt voor bij 73% van de cliënten, middelenmisbruik bij 42 %. Deze bevindingen hebben de basis gelegd voor een sterk vergrote aandacht voor de behandeling van dit probleemgedrag, waarbij begeleiders 24 uren zorg een belangrijke rol spelen. Een eerste onderzoek op basis van de verzamelde gegevens leidt tot de bevinding dat de behandeling leidt tot vermindering van emotionele en gedragsproblemen en tot een toename van de zelfredzaamheid. Sinds 2008 is het onderzoek stevig doorgezet: Er vindt Routine Outcome Monitoring plaats, het gebruik van psychofarmaca wordt onderzocht en ook op afzonderlijke Borginstellingen lopen verschillende onderzoeksprojecten.

Riskmanagement: Vroegsignalering onder de loep

Vroegsignalering beoogt probleemgedrag vroeg te signaleren en escalatie te voorkomen. Frans Fluttert, forensisch verplegingswetenschapper en promovendus bij de FPC Dr. S. Van Mesdag/Universiteit Utrecht focuste op het voorkomen van agressie. Hij liet zien dat er op dit terrein veel wetenschappelijk onderzoek wordt verricht. Daaruit blijkt dat de interactie tussen staf (begeleiders 24 uren zorg) en patiënten een sleutelvariabele is. Met de methode van Vroegsignalering hebben de begeleiders 24 uren zorg dan ook een belangrijk middel in handen om agressie te voorkomen. Er wordt een groot aantal factoren onderscheiden die kunnen leiden tot geweld: anti-sociale persoonlijkheid, middelen misbruik, neurobiologische pathologie, stressvolle gebeurtenissen enz. De methode Vroegsignalering is er op gericht om vroege voortekenen tijdig te onderkennen: veranderingen in waarneming, gedachten en gedrag tijdens het proces van toenemend risicogedrag. Hiermee wordt de basis gelegd om gedrag te beïnvloeden en escalatie te voorkomen, waarbij patiënten steeds meer hulpmiddelen kunnen worden aangereikt om zich zelf ‘in de hand te houden’. Van groot belang is om een signaleringsplan samen met de cliënt te maken. In geval van patiënten met een verstandelijke beperking is eenvoud en helderheid in de communicatie van groot belang. Het gebruik van pictogrammen is daarbij ondersteunend. Ten behoeve van psychotisch kwetsbare patiënten adviseert Fluttert om geen mimische pictogrammen, zoals smilies, te gebruiken.

Betekenis en mogelijk vervolg

De rol van de begeleiders 24 uren zorg is essentieel bij de behandeling van zorg voor cliënten met SGLVG problematiek. Congres en boek focussen op het vakwerk dat door deze begeleiders wordt geleverd. Daarmee wordt een belangrijke stap gezet in de professionalisering van dit werk.

Te verwachten valt dat deze professionalisering zich verder zal doorzetten, met meer betrokkenheid van de begeleiders zelf, met meer wetenschappelijk onderzoek naar de bijdrage van de begeleiders. Kortom, over enkele jaren blijkt er behoefte te zijn aan een geheel vernieuwde versie van Vakwerk!

Nico Overvest MHA, manager De Borg

20 en 27 september 2010: Cursus Verslaving en verstandelijke beperking

Lokatie: Gent, kosten: € 160,00. Info: www.handicum.be

29 september 2010: Symposium gezondheidszorgpsychologie

Ter gelegenheid van het uitkomen van het *Handboek gezondheidszorgpsychologie* (waarin een bijdrage van Ruud Geus en Robert Didden over de gehandicaptenzorg) organiseert Cure & Care dit symposium. Voor nadere info: www.curecare.nl.

30 september 2010: CCE café Gedrag en genetica

Inleider op deze bijeenkomst in de Jaarbeurs in Utrecht is Raoul Hennekam, hoogleraar kindergeneeskunde en klinische genetica met als leeropdracht erfelijke en aangeboren afwijkingen en syndroomdiagnostiek. Voor nadere info en opgave: www.cce.nl

30 september 2010: Uitreiking Gehandicaptenzorgprijs 2010 in de Geertekerk, Geertekerkhof 23 te Utrecht van 13.00 - 17.30 uur. Voorafgaand aan de prijsuitreiking houdt prof. dr. A. Knottnerus (voorzitter WRR) een inleiding over 'Kennis, kwaliteit en kansen: R&D voor steeds betere zorg'. Voor meer informatie zie www.vgn.org, onder 'Kennis en kwaliteit', subthema kennisbeleid.

1 oktober 2010: Studiedag hechting

Het diagnosticeren van verstoord hechtingsgedrag is lastig. En als er al een vermoeden bestaat dat er 'iets' mis is in de hechting, wat