

Het nut van een faciliterende omgeving

REACTIE OP | VAN GEMERT

Auteur: A. Fritsch



Arco Fritsch

is projectleider van het project 'Omgaan met complexiteit' en Casemanager bij het Team Complexe Casuïstiek van Stichting Philadelphia Zorg.

Het is een hele eer om gevraagd te worden een reactie te schrijven op een artikel van professor Van Gemert. Van Gemert is door het CCE als één van de Hollandse Meesters benoemd en dat noopt mij tot enige bescheidenheid wanneer ik zijn inbreng ga bespreken. Ik doe dat vooral vanuit praktijkervaring in mijn rol als casemanager van een intern ondersteuningsteam bij complexe casuïstiek. De praktische invalshoek zal ik, voor zover relevant, onderbouwen vanuit de literatuur. Juist de combinatie van praktijkkennis en theoretische kennis is essentieel als het gaat om zorg voor mensen waarbij probleemgedrag plaatsheeft en is dus ook relevant in de reactie op het artikel van Van Gemert.

Mijn reactie zal uit grofweg twee delen bestaan. In het uitgebreidere eerste deel zal ik de belangrijkste stellingen uit het artikel kritisch bevragen om vervolgens in het tweede deel kort een alternatieve invalshoek te beargumenteren.

Wetenschap, de uitgangspunten van zorg en probleemgedrag

Van Gemert is in zijn artikel vrij somber over de invloed van de wetenschap in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Er is weliswaar veel onderzoek gedaan maar de uitgangspunten van de zorg blijven, volgens Van Gemert, grotendeels onbesproken. Om dit te illustreren gaat hij dieper in op de vraag wat de breder ontwikkelde kennisbasis uitein-

delijk bij teams (op mesoniveau) in de omgang met probleemgedrag heeft bijgedragen en beschrijft hij een cyclus van zorgintensivering wat leidt tot een soort 'VG7-fuik'; eenmaal intensieve zorg, altijd intensieve zorg. De verklaring voor deze cyclus vindt Van Gemert in de 'cirkel van instandhouding' van beheersing (*straktuur*), medicalisering, behandeling en mythologische dossiervorming. Hierbij heeft de betrokken expertise een bevestigende rol door een individuele en probleemgerichte benadering te hanteren. Zijn beschrijving doet sterk denken aan het zogenoemde 'oude behandelhuis' van Triple C (Van Wouwe & Van de Weerd, 2015). Wanneer Van Gemert vervolgens weer uitzoomt naar de bijdrage van weten-

"Methodieken zijn mijns inziens dé vertaling van de kennisbasis naar de praktijk waar Van Gemert zo nadrukkelijk op wijst"

schap ten aanzien van probleemgedrag, concludeert hij dat de kennisbasis eerder bijdraagt aan de instandhouding dan het doorbreken van die cirkel; de visie op wat goede zorg is, wordt volgens hem nauwelijks ter discussie gesteld.

Maar is dat zo? Want gaat het bijvoorbeeld bij het ontwikkelen van het AAIDD model van menselijk functioneren, het concept Kwaliteit van Bestaan en het daarmee in samenhang zijnde VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (Buntinx, 2020) niet juist om de uitgangspunten van de zorg? Daarnaast heeft Van Gennep in zijn inaugurale rede het kijken naar zorg in Nederland expliciet ter discussie gesteld door onderscheid te maken in verschillende opeenvolgende zorgparadigma's, wat het debat, later ook in het NTz, verder heeft aangezwengeld (Van Gennep, 1997). Zie voor een overzicht de 4^e editie van 2020. Dit debat gaat toch over de uitgangspunten van de zorg?

Meer toegespitst op probleemgedrag is er naar mijn idee eveneens behoorlijk wat zinvol onderzoek gedaan en zijn er aanknopingspunten voor de begeleidingspraktijk ontwikkeld. Van Gemert doet een aantal aanbevelingen zoals begrijpen dat probleemgedrag geen persoonskenmerk is, het maken van een functieanalyse van het gedrag en meer eigen regie geven aan cliënten (ik gebruik bewust het woord 'cliënten' omdat het ook kan gaan om personen die ambulante ondersteuning ontvangen en dan is 'bewoner' niet passend). Zijn aanbevelingen komen overeen met een aantal beschreven factoren in de richtlijn voor probleemgedrag uit 2019 (Embregts *et al*, 2019). Deze multidisciplinaire richtlijn biedt handvatten om heel breed, meervoudig en omvattend naar probleemgedrag te kijken en is gebaseerd op de meest relevante verkregen kennis uit onderzoek en praktijk. Bovendien zijn ervaringsdeskundigen en verwanten bij de ontwikkeling van de richtlijn betrokken. De auteurs hebben het AAIDD model, het biopsychosociale model en het ecologische model van Bronfenbrenner gecombineerd als hulpmiddel om de multifactorialiteit bij concreet probleemgedrag in kaart te kunnen brengen (Embregts, Didden, Moonen, Leusink & Schuengel, 2023; Olivier-Pijpers, 2020). De richtlijn is weliswaar in behandeljargon geschreven maar Van Gemert doet de betrokken deskundigen volgens mij te kort met de stelling dat de impact van de kennisbasis de cirkel van instandhouding eerder versterkt dan tegengaat.

Van Gemert maakt mijns inziens echter wel een belangrijk punt als het gaat om het adresseren van de cyclus van zorgintensivering. Ook in de praktijk zien we bijvoorbeeld hoe lastig het is om tijdelijke 'meezorg' weer af te bouwen. De vraag is echter of de cyclus van zorgintensivering alleen maar komt door de cirkel van beheersing, medicalisering en *straktuur*. Ik denk dat er aanvullende verklaringen zijn waaronder niet in de laatste plaats de arbeidsmarktproblematiek (Bureau HHM, 2021 & 2021). Er zijn op intensieve zorglocaties veel wisselingen in teams waardoor bewoners vaker minder bekende 'gezichten' zien. Bovendien kennen de begeleiders de cliënten ook minder goed, vooral op het vlak van *tacit knowledge*. Juist deze fijngevoelige afstemming van bekende vertrouwde begeleiders is essentieel bij deze doelgroep (Kersten, 2024). Door

"De laatste jaren is er ook een tegenovergestelde beweging waar te nemen waarin het vergroten van eigen regie en de nadruk op rechten doorslaat naar verwaarlozing en (zelf) overvraging van cliënten"

de steeds wisselende samenstelling van teams blijft de directe omgeving van cliënten echter onrustig, waardoor het lastiger wordt om de meezorg af te schalen.

Een ander probleem is om accurate relevante kennis, zoals bijvoorbeeld in de richtlijn, op de werkvloer zien te krijgen en dat bewust in te zetten in de begeleiding. Want omgang met probleemgedrag vraagt nogal wat van het reflectieve vermogen van begeleiders in soms hectische omstandigheden (Willem, 2016). Daarom is een uitgewerkte visie en methodiek, die hun concrete handvatten voor de dagelijkse begeleiding bieden zo belangrijk. Methodieken zijn mijns inziens dé vertaling van de kennisbasis naar de praktijk waar Van Gemert zo nadrukkelijk op wijst. Zo is Triple C een orthopedagogisch model gebaseerd op onder andere de hechtingstheorie en *basic needs theories*. In Active Support zijn veel invloeden vanuit de positieve psychologie terug te vinden om de leefwereld te verrijken en de eigen regie van cliënten te vergroten (de Vor, 2014). Deze methodieken zijn volgens mij goede voorbeelden van hoe de kennisbasis op de werkvloer kan 'landen' en bieden juist een alternatieve manier van kijken en handelen aan ten aanzien van probleemgedrag; voor beheersing door *straktuur* is hier geen plaats.

Eigen regie en verwaarlozing

In de resterende ruimte wil ik ingaan op de suggestie van Van Gemert om de eigen regie te vergroten en daarnaast nog iets zeggen over de tegenhanger van beheersing namelijk verwaarlozing. Autonomie is een menselijke basisbehoefte en we komen in de gehandicaptenzorg van een lange geschiedenis van beperking van eigen regie. Nog steeds zien we elementen van betutteling en beheersing en we weten dat dit probleemgedrag versterkt en meer eigen regie probleemgedrag kan verminderen. Maar de laatste jaren is er ook een tegenovergestelde beweging waar te nemen waarin het vergroten van eigen regie en de nadruk op rechten doorslaat naar verwaarlozing en (zelf)overvraging van cliënten (Heerings, 2022).

Onder deze beweging ligt (op macroniveau) een breder maatschappelijk sterk individualistisch gekleurd mensbeeld waarin mensen als rationele wezens hun leven vormgeven door persoonlijk afgewogen keuzes te maken op basis van beschikbare informatie (WRR, 2017). Als het gaat om een verstandelijke beperking dan ligt de focus van de beperking vooral op het minder goed begrijpen van informatie en is het zaak om deze informatie op maat aan te bieden. Ondersteuning wordt dan aangeboden vanuit een soort 'buurthuismodel'; 'kom maar als je me nodig hebt', met zo min mogelijk inmenging om de (negatieve) vrijheid van de cliënt te eerbiedigen (Liégeois, 2020).

Bij dit mensbeeld wordt echter de invloed van de omgeving onderschat en de mate van zelfcontrole overschat (Tiemeijer, 2022). Mensen zijn geen losstaande individuen maar zijn onderdeel van-, bewegen in-, en staan onder invloed van een context. Deze context is geen waarde-vrij continuüm maar een dynamisch geheel van interacties en invloeden waarbinnen mensen het leven samen met anderen vormgeven. Daarnaast is de capaciteit om bewust te kiezen bij ieder mens beperkt en zijn er ook vanzelfsprekendheden en routines nodig om voldoende cognitieve ruimte vrij te houden voor expliciete keuzes (Wijnroks, 2011). Zo gezien is het inrichten van een voorspelbare omgeving met een bepaalde mate van structuur paradoxaal genoeg juist faciliterend aan het uitvoeren van eigen regie (Toogood, Totsika, Jones & Lowe, 2016). We zouden volgens mij het kind met het badwater weggooien als we de rol van een voorspelbare faciliterende omgeving in z'n geheel als *straktuur* de deur uit doen.

Resumerend denk ik dat wetenschappelijk onderzoek veel heeft bijgedragen ten aanzien van zowel de uitgangspunten van zorg als begeleiding bij probleemgedrag, maar de vertaling naar de werkvloer blijft een uitdaging. De cyclus van zorgintensivering is inderdaad een puzzel en beheersing door *straktuur* kan hierin zeker een rol spelen, echter zouden we moeten waken voor het doorschieten naar de andere kant en het nut van een faciliterende omgeving niet uit het oog moeten verliezen.

Referenties

- Buntinx, W.H.E. (2020). Kwaliteit van Bestaan. Reflectie en vergelijking met de Capability Approach, het Waardigheidsparadigma en Positieve Gezondheid. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 46(1); 10-21.
- Buntinx, W.H.E. (2020). Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 46(4); 186-189.
- Bureau HHM. (2021). *Probleemanalyse VG7. Onderzoek naar onderliggende signalen en knelpunten*. In opdracht van ministerie van VWS, directie langdurige zorg.
- Bureau HHM. (2021). *Verkennde analyse VG7. Onderzoek naar input voor een korte termijn oplossing voor een mogelijk te laag tarief*. In opdracht van de NZa.
- Embregts et al. (2019). *Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking*. NVAZ, 2019.
- Embregts, P., Didden, R., Moonen, X., Leusink, G. & Schuengel, C. (2023). Kenmerken en ondersteuningsbehoeften van mensen met een licht of ernstig verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag en psychische problematiek. In: *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 49(3); 82-93.
- Gennep, A. Th. Van (1997). *Paradigmaverschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Gennep, A.Th.G. van (2017). Paradigmaverschuiving. In: *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 43(4); 240-253.
- Heerings, M. (2022). *The good care relationship in long term care. Attending to ethical tensions and burdens* (Diss.). Rotterdam, Erasmus University.
- Kersten, M. (2024). *Making knowledge work. Factors, strategies and leadership to improve sharing and application of knowledge in the care and support for people with intellectual disabilities* (Diss.). Tilburg University.
- Liégeois, A. (2020). *Waarden in dialoog. Ethiek in de zorg* (9^e druk). Telt, Lannoo Campus.
- Olivier-Pijpers, V.C. (2020). *Organizational Environment and Challenging Behaviors in Residents with Intellectual Disabilities: an Ecological Perspective* (Diss). Utrecht, CCE.
- Tiemeijer, W.L. (2022). *Self-Control, Individual Differences and What They Mean for Personal Responsibility and Public Policy*, Cambridge University Press.
- Toogood, S., Totsika, V., Jones, E. & Lowe, K. (2016). Active Support. In: *Handbook of Evidence-Based Practices in Intellectual and Developmental Disabilities*. (2016). Springer International Publishing.
- Vor, M. de (2014). *Active Support. Een handreiking voor de ondersteuning aan mensen met een beperking*. Assen, Koninklijke Van Gorcum.
- Wijnroks, L. (2011). Het feilbare denken van mensen met een verstandelijke beperking. In: *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 39(4); 233-253.
- Willems, A. (2016). *Challenging relationships: Staff interactions in supporting persons with intellectual disabilities and challenging behaviour*. Maastricht: Datawyse/Universitaire Pers Maastricht.
- Wouwe, Hans van & Weerd, Dick van de (2015). *Het gewone leven |rvaren. Triple C in theorie en praktijk*. Apeldoorn, ASVZ.
- WRR. (2017). *Weten is nog geen doen: Een realistisch perspectief op redzaamheid*. WRR-rapport nr. 97. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid.