

Samenvatting

In 1988 kwam de zorgverlening in Nederland voor mensen met een ernstige verstandelijke handicap en (zeer) ernstig probleemgedrag in opspraak. De aanleiding hiervoor was een foto van Jolanda Venema in de landelijke media. Naar aanleiding van de opspraak werd voor haar en nog drie medebewoners met een ernstige verstandelijke handicap en ernstig probleemgedrag, met succes een Very Intensive Care project opgezet en uitgevoerd. Vervolgens stelde de Geneeskundige Hoofdinspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid voor de ontwikkeling en uitvoering van deze werkwijze te onderzoeken in een wetenschappelijk kader.

In dit proefschrift wordt dit onderzoek beschreven. Het onderzoek is uitgevoerd in het Hendrik van Boeijen-Oord, een intramurale instelling voor mensen met een verstandelijke handicap. Het doel van het onderzoek is: het ontwikkelen van een effectief zorgprogramma voor intensieve zorgverlening aan mensen met een ernstige verstandelijke handicap en (zeer) ernstig probleemgedrag. Het onderzoek kent de volgende vragen: ‘waaruit bestaat het ontwikkelde zorgprogramma?’ (onderzoeksvraag 1) en ‘heeft het ontwikkelde zorgprogramma het bedoelde effect?’ (onderzoeksvraag 2). Voor de beantwoording van de onderzoeksvragen wordt een onderscheid gemaakt in een voorgenomen, een uitgevoerd en een gewenst zorgprogramma. In het voorgenomen zorgprogramma staat hoe de zorgorganisatie zich de uitvoering van het zorgprogramma voorstelt. Het uitgevoerde zorgprogramma is de wijze waarop daadwerkelijk gestalte wordt gegeven aan de voornemens. Het gewenste zorgprogramma is een van de theorie en praktijkervaring afgeleide externe norm aan de hand waarvan de wenselijkheid en de effectiviteit van het zorgprogramma op de onderzoekslocatie kunnen worden bepaald.

De in het onderzoeksdoel opgenomen begrippen worden in hoofdstuk 2 uitgewerkt. De doelgroep van het zorgprogramma is mensen met een ernstige verstandelijke handicap en (zeer) ernstig probleemgedrag. De problematiek wordt in een context geplaatst waarin de omgang tussen de zorgverlener en de bewoner en de optimale ontplooiing van de bewoner centraal staat. Probleemgedrag wordt opgevat als een sociaal probleem dat samenhangt met de cultuur en de traditie van de omgeving waarin de bewoner verkeert. Het zorgprogramma behoort in dit onderzoek te bestaan uit negen onderling samenhangende onderdelen die de procesgang vormen van problematiek naar oplossing.

De onderzoeksopzet wordt beschreven in hoofdstuk 3. Voor het in de praktijk uitvoeren van deze activiteiten is programmaevaluatie het geschikte type onderzoek. De ingrepen in het voorgenomen en het uitgevoerde zorgprogramma vereisen een zich ontwikkelend onderzoeksontwerp. Daarin is een oriëntatiefase, een ontwikkelingsfase en een toetsingsfase opgenomen. Het onderzoeksdoel blijft ongewijzigd. Het precieze verloop is afhankelijk van onvoorspelbaarheden, weerstand en andere zaken die dwingen tot aanpassen aan de omstandigheden.

Op basis van logische, empirische en normatieve argumenten wordt het gewenste zorgprogramma beschreven in hoofdstuk 4. Hiermee kan de kwaliteit van het voorgenomen zorgprogramma op de onderzoekslocatie worden beoordeeld en kunnen kwaliteitsbevorderende maatregelen worden voorgesteld om het gewenste zorgprogramma te benaderen. Het gewenste zorgprogramma heeft als uitgangspunt dat wie iets wil veranderen aan ernstig probleemgedrag, een omgeving moet creëren die niet meer op beheersing is gebaseerd, maar op respect voor de bewoner en waarin normverval wordt tegengegaan.

In hoofdstuk 5 wordt de oriëntatiefase beschreven. In deze fase werd het uitgevoerde zorgprogramma vergeleken met het voorgenomen zorgprogramma en het voorgenomen zorgprogramma met het gewenste zorgprogramma. Op basis van de onderzoeksresultaten van de eerste meetperiode werd ook door de praktijk richting gegeven aan het onderzoek. Na de oriëntatiefase waarin tijdens twee periodes metingen werden verricht naar de wijze waarop het voorgenomen zorgprogramma werd uitgevoerd, bleek dat het uitgevoerde programma niet aan de kenmerken van het voorgenomen en het gewenste programma voldeed.

In hoofdstuk 6 wordt de ontwikkelingsfase beschreven. In deze fase werd het voorgenomen zorgprogramma geformuleerd, ingevoerd en geëvalueerd. In plaats van een voor de onderzoeker overwegend onderzoekende en volgende rol, zoals in de oriëntatiefase, werd deze in de ontwikkelingsfase een leidende. De ontwikkeling van het zorgprogramma gebeurde steeds in overleg met zorgverleners van de diverse geledingen in de onderzoekslocatie. Knelpunten in de uitvoering leidden tot aanvulling op en verandering van het voorgenomen zorgprogramma. Aan het einde van de ontwikkelingsfase bleek dat het uitgevoerde zorgprogramma overeenkomstig het voorgenomen zorgprogramma was. Dit resulteerde in het 'Zorgprogramma voor intensieve zorgverlening aan mensen met een ernstige verstandelijke handicap en (zeer) ernstig probleemgedrag' (Wielink, 1998). Hiermee is onderzoeksvraag 1 beantwoord.

In hoofdstuk 7 wordt de toetsing van het zorgprogramma beschreven. Er is nagegaan of het zorgprogramma het bedoelde effect heeft op de bewoners, de zorgverleners en de organisatie.

Op het niveau van de bewoners ging voor de meeste van hen invoering van het zorgprogramma samen met een verbetering van hun gedrag. De bejegening van de bewoners in de onderzoekslocatie wijst op een breuk met de zorgcultuur uit het verleden, toen aangepast gedrag een conditie sine qua non voor het participeren in dagbesteding was. Het programma lijkt een goed middel om deze verschuiving te stimuleren.

Op het niveau van de zorgverlener heeft het zorgprogramma een wisselend effect. De zorgverleners en de lijn- en staffunctionarissen die met het zorgprogramma werken geven vooral aan tevreden te zijn over de ondersteuning die zij van het zorgprogramma ervaren.

Ook op het niveau van de organisatie heeft het zorgprogramma een wisselend effect. Zo is het effect op de verschillende plannen, de overlegstructuur, de betrokkenheid van de ouders/familie bij de zorgverlening en de organisatiecultuur merkbaar. Verbetering van de plannen waardoor deze de eisen van het zorgprogramma nog meer benaderen is nog wel gewenst.

Onderzoeksvraag 2 kan als volgt worden beantwoord. Het zorgprogramma heeft in het algemeen geleid tot het bedoelde effect. Indien uitgesplitst naar de drie niveaus was het bedoelde effect met name meetbaar bij de bewoners en minder bij de zorgverleners en de organisatie. De hardnekkigheid van het ernstige probleemgedrag en de weerstand van de cultuur tegen veranderingen belemmeren het realiseren van snelle effecten.

In hoofdstuk 8 wordt geconcludeerd dat het doel van het onderzoek, namelijk: 'Het ontwikkelen van een effectief zorgprogramma voor intensieve zorgverlening aan mensen met een verstandelijke handicap en (zeer) ernstig probleemgedrag', is bereikt. In een relatief kort tijdsbestek moest het zorgprogramma op haar effectiviteit worden geëvalueerd, door veranderingen te meten bij bewoners waarbij een kenmerk van het probleemgedrag de hardnekkigheid ervan is. De resultaten zijn bemoedigend. Er kan worden gesteld dat het zorgprogramma een belangrijk instrument is om de problematiek waarvoor het is ontwikkeld, terug te dringen. Het zorgprogramma past in het nieuwe paradigma in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.

