

STAATSTOEZICHT OP DE VOLKSGEZONDHEID

INSPECTIE VOOR DE GEZONDHEIDSZORG

[www.igz.nl](http://www.igz.nl)



**Betere dagbesteding voor mensen met een ernstige (meervoudige) verstandelijke beperking vereist een multidisciplinaire aanpak**

Thematisch toezicht naar de kwaliteit van de dagbesteding voor mensen met een ernstige (meervoudige) beperking

Den Haag, november 2005





Aan de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Mensen met een ernstige (meervoudige) beperking vragen bijzondere aandacht en expertise. Dit is door de Gezondheidsraad in 1999 geconstateerd en ook de Inspectie voor de Gezondheidszorg heeft daar in haar rapport *Ernstig gehandicapt en dán* (2000) op gewezen. Dit heeft ertoe geleid dat er extra gelden zijn vrijgemaakt ter verbetering van de dagbesteding voor deze doelgroep.

In dit rapport wordt beschreven hoe de dagbesteding voor mensen met een ernstige (meervoudige) beperking er momenteel voorstaat. De inspectie constateert dat de betrokken beroepsbeoefenaren met veel inzet en grote betrokkenheid hun werk doen. Zij doen er veel aan om een goed aanbod van dagbesteding te ontwikkelen maar nauwelijks planmatig. In kwantitatief opzicht is er grote vooruitgang geboekt. Voor elke cliënt is er een aanbod. Ook is er veel aan gedaan om de huisvesting toegankelijk te maken voor mensen met een ernstige (meervoudige) beperking. Tegelijkertijd is er ondanks alle inzet nog veel te winnen aan kwaliteit. De inspectie heeft veel handelingsverlegenheid aangetroffen. Dit is begrijpelijk gezien de grote communicatieve beperkingen van de mensen om wie het gaat en het beperkte instrumentarium dat voorhanden is om de mogelijkheden en de beperkingen in beeld te brengen. Het is daarom teleurstellend dat zorgaanbieders binnen hun eigen organisatie en onderling zo weinig expertise uitwisselen. Bovendien heeft de beroepsvereniging voor activiteitenbegeleiders zichzelf onlangs opgeheven. Hierdoor en door het onvoldoende erkennen van de handelingsverlegenheid stagneert de ontwikkeling van de dagbesteding.

Meer aandacht voor onderzoek is nodig, in combinatie met beleid dat gericht is op de verdere ontwikkeling en verdieping van de zorgverlening aan mensen met een ernstige meervoudige beperking. Verworven kennis moet geëxpliciteerd worden, breed gedeeld en vertaald in individuele ondersteunings- en activiteitenplannen. Dit is noodzakelijk voor de verbetering van de kwaliteit van de zorgverlening aan deze kwetsbare groep cliënten. Ze bevinden zich nog steeds teveel in de achterhoede van de zorgvernieuwing. Hier liggen taken voor alle betrokken partijen.

Hoogachtend,

A handwritten signature in black ink, consisting of several loops and a long horizontal stroke at the end.

Prof. dr. J.H. Kingma

Den Haag, november 2005



## Samenvatting

De Inspectie voor de Gezondheidszorg heeft in 2004 onderzoek gedaan naar de kwaliteit van de dagbesteding voor mensen met een ernstige meervoudige beperking. Dit onderzoek kan worden beschouwd als een vervolg op het onderzoek naar de kwaliteit van de zorgverlening aan mensen met een ernstige meervoudige beperking uit 1999. Hierover is destijds het rapport *Ernstig meervoudig gehandicapt en dan?* gepubliceerd.

In het onderzoek van 2004 heeft de inspectie zich beperkt tot de dagbesteding voor mensen met een ernstige (meervoudige) beperking die in een 24-uurs instelling verblijven.

Het doel van dit onderzoek was om te inventariseren hoe de huidige stand van zaken in de dagbesteding voor mensen met een ernstige (meervoudige) beperking is. Ook wilde de inspectie de knelpunten opsporen. Daartoe hebben de instellingen voorafgaande aan een inspectiebezoek een vragenlijst ingevuld en voor drie ondersteuningsplannen een instrument voor zelfevaluatie (ZIP) ingevuld. Vervolgens zijn de instellingen bezocht.

De inspectie concludeert dat - in navolging van het onderzoek in 1999 - de inzet en motivatie van de betrokken medewerkers onverminderd groot zijn. Sinds dat onderzoek is er ook veel meer aandacht gekomen voor de dagbesteding voor mensen met een ernstige (meervoudige) beperking. De kwantiteit van de dagbesteding is sterk verbeterd. Alle cliënten ontvangen een vorm van dagbesteding. Het komt nauwelijks meer voor dat cliënten de gehele dag in de woning verblijven. Ook aan de accommodatie is veel ten goede veranderd.

Toch blijkt het verbeteren van de kwaliteit van de dagbesteding een moeilijk proces. Ondanks het enthousiasme, de inzet en de aandacht van de medewerkers heeft de inspectie moeten constateren dat de kwaliteitsverbeteringen nog niet structureel zijn. De fase waarin de ontwikkeling van de dagbesteding verkeert en de accenten die in de ontwikkeling worden gelegd, verschillen sterk per instelling. De meeste instellingen beschikken nog niet over een geëxpliciteerde visie, uitgewerkt in samenhangend beleid, activiteitenprogramma's en behandelmethodes voor dagbesteding voor mensen met een ernstige (meervoudige) verstandelijke beperking. Kwaliteitsverbeterende initiatieven blijven beperkt tot de instelling waar ondernemende medewerkers werken.

De screening op visus- en gehoorstoornissen heeft breed ingang gevonden maar leidt nog niet tot een concrete uitwerking voor de dagelijkse omgang en communicatie.

Het probleem is dat er geen duidelijk beeld is van de doelgroep. Het gevolg daarvan is dat er nauwelijks duidelijke methodieken en werkwijzen zijn ontwikkeld en een multidisciplinaire aanpak ontbreekt waardoor er waarschijnlijk sprake is van onderdiagnostiek. Een ander gevolg is dat er geen specifieke scholing is ontwikkeld voor medewerkers. Dit alles leidt tot ongerichte inzet van middelen.

Goede beeldvorming van mensen met een ernstige (meervoudige) beperking en een toegesneden zorgvisie die is uitgewerkt voor deze doelgroep, moet uitgangspunt zijn voor het beleid en de uitvoering van de dagbesteding. Dat leidt tot de noodzakelijke

afstemming en samenhang tussen alle aspecten van de zorgverlening aan de doelgroep. Zolang het hieraan ontbreekt, ontwikkelt de dagbesteding zich niet verder, ondanks alle inspanningen die men zich getroost.

Er is zoveel positieve energie bij medewerkers dat er goede mogelijkheden zijn om deze te gebruiken teneinde de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Daartoe moeten instellingen op korte termijn, binnen 1 jaar, visie en beleid ontwikkelen en een plan van aanpak ontwerpen op welke wijze de multidisciplinaire samenwerking gewaarborgd wordt.

## Inhoudsopgave

<b>1</b>	<b>Inleiding</b>	<b>9</b>
1.1	Aanleiding	9
1.2	Doelstelling	10
1.3	Werkwijze	10
1.4	Toetsingskader	11
<b>2</b>	<b>Conclusies en maatregelen</b>	<b>12</b>
2.1	De kwantiteit van de dagbesteding van mensen met een ernstige (meervoudige) beperking is verbeterd	12
2.2	Gericht beleid ontbreekt	12
2.3	Er wordt onvoldoende methodisch gewerkt	12
2.4	Beschikbare kennis wordt onvoldoende gebruikt	13
2.5	Er wordt onvoldoende multidisciplinair gewerkt	13
2.6	Kwaliteit is grotendeels afhankelijk van individuele zorgverleners	13
2.7	Maatregelen	13
2.7.1	<i>Maatregelen ten aanzien van de bezochte instellingen</i>	13
2.7.2	<i>Maatregelen ten aanzien van de instellingen die zorg verlenen aan mensen met een ernstige (meervoudige) verstandelijke beperking</i>	14
2.7.3	<i>Maatregelen ten aanzien van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland</i>	14
2.7.4	<i>Maatregelen ten aanzien van het Centrum voor Consultatie en Expertise</i>	14
2.7.5	<i>Maatregelen ten aanzien van de beroepsorganisaties</i>	14
2.7.6	<i>Maatregelen ten aanzien van onderwijsinstellingen</i>	15
2.7.7	<i>Maatregelen ten aanzien van de overheid in samenwerking met het veld</i>	15
2.8	Follow-up	15
<b>3</b>	<b>Onderzoeksresultaten</b>	<b>16</b>
3.1	Visie en beleid zijn nauwelijks toegesneden op de doelgroep	16
3.2	Scholing heeft zonder visie een beperkt rendement	16
3.3	Het activiteitenplan geeft geen richting aan de uitvoering van de dagbesteding	16
3.4	Invloed cliënt en zijn belangenbehartiger is onvoldoende operationeel	17
3.5	Multidisciplinaire samenwerking vindt onvoldoende plaats	17
3.6	De criteria voor de vaststelling of activiteiten aansluiten bij de vraag van de cliënt zijn onduidelijk	18
3.7	De activiteiten zijn vooral gericht op welbevinden	19
3.8	Er worden weinig op de doelgroep toegesneden programma's gebruikt	20
3.9	Afstemming met andere zorgverleners van de cliënt verloopt moeizaam	21
3.10	De dagcentra zijn veilig en toegankelijk	21
3.11	Cliënten gaan regelmatig naar het dagcentrum	21
<b>4</b>	<b>Summary</b>	<b>22</b>

## Bijlagen

- 1 Conclusies en aanbevelingen uit *Ernstig gehandicapt en dan?* voorzover deze betrekking hebben op dit onderzoek 25
- 2 Literatuurlijst 27
- 3 Vragenlijst dagbesteding mensen met een ernstige (meervoudige) verstandelijke beperking (*zie [www.igz.nl](http://www.igz.nl)*)
- 4 Grafieken uitkomsten Zelfevaluatie Individuele Plannen (*zie [www.igz.nl](http://www.igz.nl)*)

# 1 Inleiding

## 1.1 Aanleiding

Naar aanleiding van een campagne in 1997 van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland die de schijnwerpers richtte op de kwalitatieve en kwantitatieve tekorten in dagbestedingsmogelijkheden voor mensen met een zeer ernstige verstandelijke handicap, verscheen in 1999 een advies van de Gezondheidsraad<sup>[1]</sup>. De Raad constateert dat de achterstelling van de groep ernstig meervoudige gehandicapten het grootst is ten opzichte van de totale groep mensen met een verstandelijke beperking. Hij constateert dat de stand van de wetenschap voor deze doelgroep onvoldoende is om betekenis van gedrag en veranderingen daarin vast te stellen. Daardoor is moeilijk te bepalen in welke mate aard, dosering en structurering van dagbesteding het bestaan van mensen met een ernstige meervoudige handicap gunstig beïnvloeden. Hij constateert ook dat te weinig dagbesteding de kans op gedragsproblemen vergroot. De Gezondheidsraad stelt in haar advies dat dagbesteding een onmisbare component is van 'verantwoorde zorg'.

In 1999 deed de inspectie een onderzoek naar de kwaliteit van de zorgverlening aan mensen met een ernstige meervoudige verstandelijke beperking in de 24-uurszorg en in de kinderdagverblijven. Dit resulteerde in het rapport *Ernstig gehandicapt en dán?*.

De inspectie richt haar toezicht steeds meer op de groep zorggebruikers die extra risico's loopt. Over de risico's van onvoldoende of niet-adequate dagbesteding voor mensen met een ernstige (meervoudige) beperking bestaat in het veld breed consensus. Daarom besloot de inspectie een vervolgonderzoek uit te voeren naar de kwaliteit van de zorgverlening aan mensen met een ernstige (meervoudige) beperking en zich daarbij te richten op de dagbesteding in de 24-uurszorg.

Bij de toezichtbezoeken in de afgelopen jaren is het de inspectie opgevallen dat er voor de dagbesteding in de verstandelijk gehandicapten sector veel lokale activiteiten en ontwikkelingen zijn in arbeidsmatige en ambachtelijke projecten, maar dat de mensen met een ernstige (meervoudige) verstandelijke beperking niet lijken te zijn opgenomen in de voorhoede van zorgvernieuwing.

Zowel in het veld als in de literatuur bestaat er consensus over de karakteristieken van de doelgroep. Het betreft mensen met een complexe zorgvraag vanwege de meervoudige beperking. Niet alleen is naast de ernstige verstandelijke beperking sprake van lichamelijke handicaps, ook belemmert de ernst van deze beperking de communicatie. Onbegrip en onopgemerkte signalen van cliënten leiden vaak tot gedrag dat de omgeving als problematisch ervaart. Om tot persoonsgerichte zorg en activiteiten te kunnen komen, worden op dit punt bijzondere eisen gesteld aan de beroepsbeoefenaren. Het unieke communicatiepatroon van de cliënt moet ontdekt worden. Interpretatie van gedrag door zorgverleners en andere betrokkenen maakt het individuele communicatiepatroon duidelijk. Om de interpretaties los te maken van persoonlijke indrukken (subjectieve beleving van gedrag) en deze te objectiveren zodat beschreven kan worden wat de cliënt met zijn gedrag uitdrukt, zijn een intensieve onderzoeksperiode en overleg noodzakelijk. Daarna moet door middel van

---

[1] *Dagbesteding voor mensen met een ernstige meervoudige handicap*. Advies van de Gezondheidsraad aan de Staatssecretaris van VWS, nr. 1999-15, Den Haag, 7 oktober 1999

evaluaties gevolgd worden of het verkregen beeld nog klopt. Dit geldt temeer als men uitgaat van een visie die geënt is op ontwikkeling.

De lichamelijke handicaps vragen voortdurend aandacht. Vergroeiingen met als gevolg interne problemen komen veelvuldig voor. Ook slikproblemen, rumineren en sondevoeding zijn gezondheidsaspecten die vooral in de zorgverlening aan mensen met een ernstige meervoudige beperking voorkomen. Een stabiele fysieke situatie kan elk moment omslaan in het tegendeel. Voortdurend in de gaten houden van de fysieke conditie is vereist opdat de fysieke problemen niet ernstiger worden dan nodig is.

Ideaal gesproken heeft de cliënt in het dagcentrum diverse activiteiten. Daardoor worden verschillende aspecten van de persoonlijkheid en van de vaardigheden van de cliënt zichtbaar. Gezien de aard van de handicap ligt bij de zorgverlening in de woning een belangrijk accent op de verzorging van de cliënten. De activiteiten van de cliënt zijn daar primair gericht op welbevinden en zijn veelal niet zo divers. Uit het voorliggende onderzoek blijkt dat het primaat van de begeleiding bij de woonsector ligt. Wellicht vloeit dit nog voort uit de opvatting dat de gehandicaptenzorg bij de care-sector behoort: "Er wordt niet behandeld want de cliënten worden niet beter". Toch heeft de inspectie vastgesteld dat de zorgverlening aan mensen met een ernstige (meervoudige) beperking reguliere maar intensieve zorg is. Ook in dit onderzoek blijkt dat de zorgverlening aan mensen met een ernstige (meervoudige) beperking en de ontwikkeling ervan moeilijke materie zijn. Het lijkt daarom vanzelfsprekend dat ook in de dagbesteding multidisciplinair gewerkt wordt. Het dagcentrum is een goede plek om alle vragen over de mogelijkheden en voorkeuren van de cliënt te beantwoorden.

## 1.2 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek was meervoudig:

- Inventariseren en beschrijven van de huidige stand van zaken in de dagbesteding aan mensen met een ernstige verstandelijke beperking als follow-up van het rapport uit 2000.
- Opsporen van mogelijke knelpunten, tekortkomingen en goede praktijkvoorbeelden.

## 1.3 Werkwijze

De definitie van de doelgroep en van de dagbesteding is overgenomen uit het voornoemde rapport *Ernstig gehandicapt en dan?*.

Onder een ernstige (al dan niet meervoudige) handicap wordt verstaan:

- Een ernstige verstandelijke beperking die pre-, peri- of postnataal is ontstaan.
- Een sterk verminderde tot afwezige zelfredzaamheid.
- (Ernstige) beperkingen in de communicatie.

Onder dagbesteding wordt verstaan:

- Structurele tijdsbesteding met een welomschreven doel waarbij de cliënt actief wordt betrokken en die hem zingeving verleent.

Op basis van literatuurstudie, ervaringen van inspecteurs bij inspectiebezoeken en meldingen is een vragenlijst ontwikkeld waarin onder andere vragen zijn gesteld over visie en beleid ten aanzien van de dagbesteding voor de doelgroep, deskundig-

heid van medewerkers, de aanwezigheid van een activiteitenplan, betrokkenheid van belangenbehartigers, multidisciplinaire samenwerking, de aard en de omvang van de dagbesteding. Ook is gevraagd om voor drie activiteitenplannen de ZIP (Zelf-evaluatie Individueel Plan) in te vullen. Deze vragenlijsten zijn verzonden aan twintig instellingen. Deze instellingen zijn alle bezocht door inspecteurs die lid waren van de projectgroep. Deze bezoeken zijn op gelijke wijze opgebouwd en bestonden uit:

- Gesprekken met:
  - een lid van de Raad van Bestuur, de manager van de divisie/sector.
  - een delegatie van de cliëntenraad.
  - de (locatie)manager van het dagcentrum.
  - multidisciplinair team.
  - tijdens rondgang in dagcentrum met activiteitenbegeleiders.
- Dossieronderzoek van 4 dossiers.
- Rondgang over het activiteitencentrum waar mensen met een ernstige (meervoudige) beperking activiteiten krijgen aangeboden.

De bezoeken namen elk een dag in beslag. Voor het bezoek is vooraf actuele informatie opgevraagd en bestudeerd, evenals de geretourneerde vragenlijsten en de ingevulde ZIP'en.

#### **1.4 Toetsingskader**

Als toetsingskader dienen de Kwaliteitswet zorginstellingen, de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg, de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst en de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen. Daarnaast zijn het MKG en HKZ gebruikt als zijnde veldnormen in de sector.

## 2 Conclusies en maatregelen

De energie bij de medewerkers is groot, maar de randvoorwaarden zijn onvoldoende vervuld voor een goede kwaliteit van dagbesteding voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Het is tijd de noodzakelijke randvoorwaarden te realiseren. In de onderstaande conclusies wordt dit toegelicht.

### 2.1 De kwantiteit van de dagbesteding van mensen met een ernstige (meervoudige) beperking is verbeterd

Waar in 1999 nog werd geconstateerd dat er te weinig aandacht is voor de dagbesteding van mensen met een ernstige (meervoudige) beperking, heeft de inspectie nu geconstateerd dat vrijwel alle cliënten dagelijks activiteiten krijgen aangeboden. De huisvesting waarin de dagbesteding plaatsvindt, voldoet grotendeels aan de eisen. Ruimten zijn toegankelijk en privacy bij verzorgende handelingen is gewaarborgd.

### 2.2 Gericht beleid ontbreekt

In de algemene visie van instellingen wordt gesproken over op de persoon toegesneden zorg. Deze zorg is ontwikkelingsgericht. Er wordt niet overdacht of dit dominante uitgangspunt voor mensen met een ernstige (meervoudige) verstandelijke beperking juist en haalbaar is. Ook wordt niet uitgewerkt onder welke condities deze ontwikkelingsgeoriënteerde visie mogelijk gerealiseerd kan worden.

Er is geen specifiek beleid voor deze doelgroep. Dit komt tot uitdrukking in een aantal aspecten. Zo is er geen profiel van de zorgverleners die mensen met een ernstige (meervoudige) beperking begeleiden. Er bestaat voor de medewerkers wel een scholingsaanbod maar hieraan ligt geen scholingsbeleid ten grondslag. De ontwikkelingsgerichte visie wordt niet teruggevonden in de individuele activiteitenplannen.

Een complicerende factor is het feit dat beschikbare diagnostische instrumenten te weinig differentiëren om voor de doelgroep richtinggevende uitspraken te doen. Daardoor is het ook moeilijk om vast te stellen welke eisen aan de zorgverleners gesteld moeten worden en welke randvoorwaarden noodzakelijk zijn om verantwoorde zorg te bieden. Het gevaar van willekeur is daarom groot.

### 2.3 Er wordt onvoldoende methodisch gewerkt

De instellingen voldoen niet aan belangrijke voorwaarden voor methodisch werken. De vraagstelling in de zorg- en activiteitenplannen is veelal onduidelijk, de doelen zijn aanwezig maar niet specifiek en meetbaar, en de evaluatie ontbreekt. Doordat de doelen niet specifiek zijn, is de dagrapportage nauwelijks gebaseerd op de gestelde doelen.

Bekende algemene methoden worden vertaald voor de doelgroep. Van specifieke methoden worden slechts delen gebruikt. De aldus ontstane werkwijzen worden niet geëvalueerd.

## **2.4 Beschikbare kennis wordt onvoldoende gebruikt**

De kennis over mensen met een ernstige (meervoudige) beperking is gering ten opzichte van kennis van andere doelgroepen. De kennis die beschikbaar is, wordt echter onvoldoende gebruikt en toegepast. Zo betrekken de instellingen vertegenwoordigers vaak niet actief bij de dagbesteding ondanks het feit dat zij een belangrijke bron van kennis voor de beeldvorming over een cliënt zijn. Ook leidt beschikbare diagnostiek niet tot vertaling in het zorgplan en/of activiteitenplan. De aandacht voor communicatie is terug te vinden in het scholingsaanbod, maar leidt zelden tot vertaling in individuele communicatieplannen. De activiteiten van het platform EMG (ernstig meervoudig gehandicapt) zijn onbekend.

## **2.5 Er wordt onvoldoende multidisciplinair gewerkt**

Ondanks de complexe en vaak meervoudige handicap zijn de beschikbare disciplines niet structureel betrokken bij de zorgverlening. De gedragswetenschapper is in de woonsituatie vaak betrokken bij de zorgverlening. In het activiteitencentrum is deze meestal op afroep beschikbaar. Ondanks het grote belang dat wordt gehecht aan communicatie is de logopedist niet structureel betrokken bij overleg over een cliënt, terwijl de drempel om advies te vragen over het algemeen laag is. Dit leidt gemakkelijk tot ongecoördineerde acties. Ook de arts of een andere (para)medicus is niet structureel betrokken ondanks de vele fysieke beperkingen van de cliënt. Visus- en gehoorscreening hebben meestal plaatsgevonden. Dit leidt tot eenmalige adviezen van deskundigen met betrekking tot de zorgverlening en aankleding, inrichting, verlichting van de ruimten. Er is geen structurele bemoeienis van deze zijde.

## **2.6 Kwaliteit is grotendeels afhankelijk van individuele zorgverleners**

Medewerkers die zorg verlenen aan mensen met een ernstige (meervoudige) beperking doen dit met grote inzet en betrokkenheid. Dit komt tot uitdrukking in de vele varianten die zij bedenken om activiteiten aan te bieden en manieren om cliënten te bereiken. De scholing die zij volgen, vindt op eigen initiatief plaats en niet in het kader van een scholingsbeleid voor medewerkers ten behoeve van de doelgroep. Kennis van de werkwijzen die worden ontwikkeld, blijft beperkt tot de instelling of dat onderdeel van de instelling waar de medewerker werkzaam is. Uitwisseling tussen instellingen vindt nauwelijks plaats. Het komt zo niet tot synergie en verdere ontwikkeling van methodieken.

## **2.7 Maatregelen**

### **2.7.1 Maatregelen ten aanzien van de bezochte instellingen**

De maatregelen die de bezochte instellingen moeten treffen, zijn terug te vinden in de rapportages van de inspectiebezoeken. Waar dat nodig was, is de instellingen gevraagd een plan van aanpak op te stellen waarin wordt aangegeven wanneer en op welke wijze zij de noodzakelijk geachte verbeteringen zullen doorvoeren.

### **2.7.2 Maatregelen ten aanzien van instellingen die zorg verlenen aan mensen met een ernstige (meervoudige) verstandelijke beperking**

Eind 2006 heeft elke zorginstelling

- een visie en beleid voor (de dagbesteding voor) mensen met een ernstige (meervoudige) beperking ontwikkeld.
- voor elke cliënt met een ernstige (meervoudige) beperking een aan het zorgplan gerelateerd activiteitenplan.

Eind 2005 worden de cliënt en zijn vertegenwoordiger als gelijkwaardige partners betrokken bij de totstandkoming van het activiteitenplan.

Voort is er minimaal een plan van aanpak hoe de instelling uiterlijk in 2007

- voor elke cliënt een communicatieplan heeft dat wordt gebruikt door iedereen die met de cliënt omgaat.
- gerichte deskundigheidsbevordering van de medewerkers realiseert ten aanzien van de doelgroep.

### **2.7.3 Maatregelen ten aanzien van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland**

De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) voert een actief en stimulerend beleid ten aanzien van de professionalisering van de dagbesteding aan mensen met een ernstige (meervoudige) verstandelijke beperking en ondersteunt de instellingen door gehoor te geven aan de onderstaande aanbevelingen.

Binnen 1 jaar heeft de VGN een plan van aanpak ten aanzien van

- kaders voor de ontwikkeling van diagnostische instrumenten, methodieken en professionele standaarden die passen bij de hoogwaardige zorg die mensen met een ernstige (meervoudige) beperking nodig hebben.
- de wijze waarop zij bijdraagt aan de uitwerking van het bestaande beroepsprofiel naar de competenties voor medewerkers die mensen met een ernstige (meervoudige) beperking ondersteunen inclusief een opleidingscurriculum.
- de wijze waarop zij (wetenschappelijk) onderzoek en publicaties daarover ten behoeve van mensen met een ernstige meervoudige beperking stimuleert en de implementatie ervan bij haar leden bevordert.

Zowel de instellingen als de koepelorganisatie VGN kunnen bij de uitvoering van de maatregelen gebruikmaken van de organisaties, waarvoor in de volgende paragrafen ook maatregelen zijn geformuleerd.

### **2.7.4 Maatregelen ten aanzien van het Centrum voor Consultatie en Expertise**

Het Centrum voor Consultatie en Expertise coördineert de inhoudelijke ontwikkeling van de zorgverlening aan mensen met een ernstige (meervoudige) beperking, inclusief de dagbesteding. Ook speelt zij een actieve rol bij de implementatie van ontwikkelde kennis, werkwijzen en instrumenten.

### **2.7.5 Maatregelen ten aanzien van de beroepsorganisaties**

De beroepsorganisaties zoals NIP, NVO, NVAVG, NGBZ dragen bij aan de verbetering van de kwaliteit van de zorgverlening aan mensen met een ernstige (meervoudige) verstandelijke beperking door actief uitvoering te stimuleren van onderstaande maatregelen.

- Het doen van (wetenschappelijk) onderzoek en publicaties daarover ten behoeve van mensen met een ernstige meervoudige beperking.
- De ontwikkeling van diagnostische instrumenten, methodieken en professionele standaarden die passen bij de hoogwaardige zorg die mensen met een ernstige (meervoudige) beperking nodig hebben.
- De ontwikkeling van protocollen en werkwijzen ten aanzien van communicatie door gedragswetenschappers en logopedisten. Deze worden vastgesteld als professionele standaarden.

#### **2.7.6 Maatregelen ten aanzien van onderwijsinstellingen**

Onderwijsinstellingen dragen bij aan de verbetering van de randvoorwaarden voor de hoogwaardige zorg die mensen met een ernstige (meervoudige) beperking nodig hebben door uitvoering te geven aan de volgende maatregelen.

- ROC's ontwikkelen samen met de instellingen, VGN en beroepsverenigingen onderwijscurricula voor de onderscheiden opleidingsniveaus, gericht op de begeleiding en activering van mensen met een ernstige (meervoudige) beperking.
- Universiteiten en Hogescholen stemmen hun onderzoeksprogramma's ten aanzien van mensen met een verstandelijke beperking op elkaar af zodat het mogelijk wordt diagnostische instrumenten, methodieken en volgsystemen te ontwikkelen ter ondersteuning van de begeleiders in hun werkzaamheden.
- Wetenschappers dragen bij aan de ontwikkeling van standaarden en protocollen.

#### **2.7.7 Maatregelen ten aanzien van de overheid in samenwerking met het veld**

De overheid erkent de zorgverlening aan mensen met een ernstig meervoudige beperking als hoogwaardige zorg die vraagt om hoogwaardige instrumenten. Samen met het veld geeft zij uitvoering aan de volgende maatregelen.

- Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek en de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van instrumenten.
- Het aanwijzen van een organisatie die als kenniscentrum gaat fungeren. Hierbij kan worden aangesloten bij het Centrum voor Consultatie en Expertise.

### **2.8 Follow-up**

Waar nodig zijn de instellingen verzocht om binnen 3 maanden na ontvangst van de rapporten een plan van aanpak op te stellen. Daaruit moeten maatregelen staan die zij treffen ter verbetering van de kwaliteit van de dagbesteding voor mensen met een ernstige meervoudige beperking.

De inspectie zal in 2007 opnieuw een onderzoek doen naar voortgang van de kwalitatieve ontwikkeling van de dagbesteding voor deze doelgroep.

## 3 Onderzoeksresultaten

### 3.1 Visie en beleid zijn nauwelijks toegesneden op de doelgroep

Van de twintig instellingen die zijn bezocht heeft ruim eenderde deel een visie ontwikkeld op de groep cliënten met een ernstige (meervoudige) beperking en dit uitgewerkt in beleid. Een even groot deel heeft geen van beide ontwikkeld. Een vijfde van de instellingen heeft geen visie ontwikkeld maar wel algemeen beleid vastgesteld. Ten slotte heeft een tiende deel een algemene visie op de zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking ontwikkeld maar dit niet uitgewerkt in beleid. De instellingen die zich beperkt hebben tot de ontwikkeling van een algemene visie en/of beleid, stellen daarbij dat een uitwerking naar doelgroepen niet noodzakelijk is. Zij vinden dat de uitgangspunten zodanig zijn gerelateerd aan de mensvisie die wordt gehanteerd (ieder mens is uniek en moet als unieke persoonlijkheid worden benaderd) dat dit als vanzelf leidt tot individuele zorg en dus ook tot individuele dagbestedingsprogramma's. In de dagelijkse praktijk blijkt dit echter niet het geval te zijn getuige de veelal algemene activiteitenprogramma's.

### 3.2 Scholing heeft zonder visie een beperkt rendement

Instellingen hebben veel aandacht voor de deskundigheid van de medewerkers in relatie tot de doelgroep. Dit blijkt uit de aard van de scholingsprogramma's. Alle instellingen besteden aandacht aan communicatie. De meeste instellingen scoren hoog op omgang en bejegening en op methodieken die kunnen bijdragen aan de totstandkoming van een goed activiteitenplan. De helft van de instellingen besteedt aandacht aan programma's voor dagbesteding. In driekwart van de instellingen voor verpleegkundige en verzorgende handelingen bestaat een scholingsprogramma. Bijna de helft van de instellingen besteedt aandacht aan scholing op het gebied van de medische zorg. De kennis die men heeft opgedaan is beperkt terug te vinden in de praktijk.

95 procent van de instellingen heeft een opleidingsplan. In welke mate daarvan gebruik wordt gemaakt, hangt af van de individuele medewerker en de leidinggevende. Alleen in de instellingen met een visie op de doelgroep en die deze vervolgens hebben uitgewerkt in een beleidsplan, is sprake van samenhangend beleid. Ook is daar het rendement van scholing het grootst. Tijdens de inspectiebezoeken bleek dat in deze instellingen de opgedane kennis vaker wordt toegepast.

### 3.3 Het activiteitenplan geeft geen richting aan de uitvoering van de dagbesteding

Eenderde van de instellingen werkt met een apart individueel activiteitenplan. In eenderde deel van de instellingen wordt niet met een activiteitenplan gewerkt. In de overige instellingen is het activiteitenplan een hoofdstuk in het individuele zorgplan. Uit de zelfevaluaties (ZIP<sup>[2]</sup>) van de activiteitenplannen blijkt dat in driekwart van de onderzochte instellingen de plannen niet voldoen aan de te stellen criteria. De vraagstelling is veelal onduidelijk. Het persoonsbeeld komt neer op een beschrijving van de persoonlijke opvattingen van de begeleider. De beschreven doelen scoren op de ZIP hoog omdat zij aanwezig zijn. Bij nadere beschouwing zijn zij veelal te vaag om

---

[2] Zelfevaluatie Individuele Zorgplannen, A.P. Schippers e.a.

concreet te kunnen rapporteren en evalueren. Dit wordt bevestigd door de scores op evaluatie. Die zijn op een enkele uitzondering na slecht. Het perspectief scoort tussen slecht en matig. Ook de uitvoering laat volgens de ZIP zeer te wensen over.

### **3.4 Invloed cliënt en zijn belangenbehartiger is onvoldoende operationeel**

Hoewel het overgrote deel van de bezochte instellingen aangeeft dat de cliënt en diens vertegenwoordiger betrokken zijn bij de opstelling en evaluatie van het activiteitenplan, blijken zij er in de praktijk nauwelijks actief bij betrokken te worden. Een vijfde wordt totaal niet betrokken. Iets minder dan de helft van de belangenbehartigers is op enigerlei wijze betrokken bij de vaststelling van het individuele zorgplan en wordt geïnformeerd over de activiteiten. Een derde deel is betrokken bij de vaststelling en de evaluatie van het activiteitenplan.

In een dagactiviteitencentrum is een zestal ernstig meervoudig gehandicapten met een autisimestoornis in een vrijwel lege kale ruimte, met weinig prikkels. De cliënten hebben elk een gedeeltelijk afgeschermd hoekje met een zitje waarnaast eenieder beschikt over een hoge smalle kast met grote vakken. In elk vak ligt een op het eerste gezicht) willekeurig voorwerp, wat bij iedere cliënt weer anders is. Dat is bijvoorbeeld een strijkijzer, een boekje, een doos kleurpotloden of een paar gekleurde blokken. Bij nadere uitleg blijkt dat elk voorwerp symbool staat voor een activiteit die de betreffende cliënt zou kunnen uitvoeren. De cliënt maakt zelf zijn of haar keuze uit deze voorwerpen. Men legt deze op zijn tafel en de activiteit wordt vervolgens aangeboden aan de cliënt. Op deze manier is er zowel non-verbale communicatie als een eigen keuzemogelijkheid voor deze deelnemers.

### **3.5 Multidisciplinaire samenwerking vindt onvoldoende plaats**

In veel gevallen is het activiteitenplan een onderdeel van het zorgplan of is er een algemeen zorgplan zonder specificatie naar de verschillende levensgebieden: wonen, dagbesteding, vrije tijd. Het zorgplan wordt veelal opgesteld en gecoördineerd door een aan de woonsector verbonden persoonlijk begeleider. De regie over het zorgplan wordt gevoerd vanuit deze sector. En daar vindt veelal het multidisciplinaire overleg plaats.

In meer dan de helft van de bezochte dagcentra is de orthopedagoog betrokken bij de dagbesteding. De vaste betrokkenheid van andere professies wisselt sterk per instelling. Hier is geen algemeen patroon zichtbaar. Bij de meeste organisaties zijn deskundigen (bijvoorbeeld gedragswetenschappers, artsen) op afroep beschikbaar. Daar waar de regie van het zorgplan bij een persoonlijk begeleider ligt, kan de deskundigheid alleen via de woning geraadpleegd worden. Het hangt daardoor van de begeleider af of er multidisciplinair wordt gewerkt. Gezien de complexe handicaps van de doelgroep is de vraag gerechtvaardigd of er voldoende diagnostische gegevens beschikbaar zijn om tot een goed en op de persoon toegesneden aanbod van activiteiten te komen. Dit blijkt onder meer uit het feit dat slechts in de helft van de instellingen de cliënten gescreend zijn op visus en gehoor, ondanks de aandacht die er voor visus en gehoor is terug te vinden in het zorgplan. De uitkomsten van deze screening zijn vervolgens nauwelijks uitgewerkt terug te vinden in het activiteitenplan (wijze van aanbieden van activiteiten, aard activiteiten). Daar

waar nog geen screening heeft plaatsgevonden, hebben de instellingen aantoonbaar afspraken met categoriale instellingen over gehoor- en visusonderzoek van cliënten.

Gedragwetenschappers vertellen dat beschikbaar onderzoeksinstrumentarium onvoldoende betrouwbare gegevens opleveren vanwege het ontwikkelingsniveau van de doelgroep. Zij passen het instrument dan aan, waardoor de validiteit van de gevonden gegevens onbetrouwbaar wordt of zij doen het met de resultaten van het onderzoek wetend dat de gegevens niet onverkort kunnen worden gebruikt.

### **3.6 De criteria voor de vaststelling of activiteiten aansluiten bij de vraag van de cliënt zijn onduidelijk**

Meestal kan niet duidelijk worden aangegeven op basis van welke overwegingen en keuzes cliënten bij bepaalde activiteiten zijn ingedeeld. In de dossiers is daarover in het algemeen ook geen verantwoording te vinden. Vaak betreft het de inschatting van de begeleiders waarbij de informatie van de persoonlijk begeleider uit de woonsector wordt betrokken.

Bij doorvragen tijdens de gesprekken uitten de begeleiders en de ondersteunende disciplines hun vragen en verlegenheid. Zij vinden het moeilijk om vast te stellen wat de potentiële mogelijkheden van de cliënt zijn. Daardoor vinden zij het ook moeilijk om te bepalen hoe en in welke mate zij de cliënt activiteiten moeten aanbieden.

In een activiteitencentrum is een kwaliteitsgroep ingesteld bestaande uit een medewerker uit elk team en een teamleider. Het doel is gezamenlijk de kwaliteit van de activiteiten bewaken. In dit team wordt elke cliënt periodiek besproken en moet de activiteitenbegeleider uitleggen waarom de activiteiten van een bepaalde cliënt voortgezet dan wel gewijzigd moeten worden. Hierdoor wil men voorkomen dat de activiteiten van cliënten worden bepaald door de persoonlijke inschatting en/of persoonlijke wensen van een medewerker. Daarbij is het effect dat alle medewerkers zich betrokken voelen bij de cliënten in het dagcentrum en hen zien. De bevindingen, signalen en adviezen van deze kwaliteitsgroep worden ingebracht in andere vormen van intern overleg.

Niet-systematische observaties door medewerkers en interpretatie van deze observaties leiden tot vaststelling en aanpassing van het activiteitenaanbod. Dit betreft zowel de omvang als de inhoud. De kwaliteit van het op de cliënt afgestemde activiteitenaanbod wordt daardoor voor een groot deel door toeval bepaald. Het is afhankelijk van de betrokkenheid, de kennis en de ervaring van de betrokken medewerkers.

Er wordt nauwelijks gericht gerapporteerd en geregistreerd. Er is geen cliëntvolgsysteem. Diagnostiek en screening van mogelijke handicaps en de gevolgen daarvan voor de inrichting van het activiteitenaanbod zijn nog niet vanzelfsprekend.

In een instelling is voor de vaststelling van activiteiten voor cliënten een aanvraagformulier ontwikkeld. Dit formulier beschrijft activiteiten door middel van een clustering naar hun aard. De aanvragende medewerker beantwoordt vragen over alle relevante aspecten die van belang zijn voor de vaststelling van de activiteiten, te beginnen bij de hulpvraag. Ook moet de medewerker aangeven wie hij heeft

geraadpleegd. Interesses, talenten, hobby's, voorkeuren van de cliënt moeten worden aangeven. Ook naar de motivatie van de medewerker voor de aanvraag wordt gevraagd.

Het formulier wordt in een multidisciplinair team besproken. Dit fungeert als plaatsingscommissie voor het activiteitencentrum. Omdat de commissie zeer regelmatig bijeenkomt, kunnen aanvragen snel worden behandeld. Op deze wijze probeert men activiteiten aan te bieden die zo goed mogelijk passen bij de cliënt

### **3.7 De activiteiten zijn vooral gericht op welbevinden**

Instellingen bieden een grote variëteit aan activiteiten. De activiteiten zijn voornamelijk belevingsgericht van aard. Overal worden sensopathische activiteiten aangeboden, in vele varianten. Binnen de instelling zijn deze activiteiten vaak gelijksoortig.

Zwemmen is een bewegingsactiviteit die de inspectie veelvuldig is tegen gekomen. In een vijfde deel van de bezochte instellingen gaan mensen met een ernstige (meervoudige) beperking ook naar de ambachtelijke en arbeidsmatige activiteiten. Zij zijn bij deze activiteiten aanwezig omdat de betreffende cliënten veel beleven aan de dynamische omgeving. De activiteiten zijn veelal gericht op het welbevinden van mensen met een ernstige (meervoudige) beperking. Er wordt weinig doelgericht gewerkt aan ontwikkeling, uitdaging of vasthouden van bestaande mogelijkheden.

Het is de inspectie tijdens de rondgang opgevallen dat er weinig instellingen zijn die voor cliënten een gedetailleerd dagprogramma hebben waar de activiteiten in de vorm van een rooster zijn aangegeven. Vaak gaan cliënten dagdelen naar themagroepen waar een groepsprogramma wordt afgewerkt. De inspectie heeft bij haar rondgang veel cliënten aangetroffen die leken te wachten op de volgende activiteit. Bij navraag bleek het doel te zijn dat de cliënt de activiteit van de groep meebeleeft en zich daaraan ontwikkelt of het prettig vindt om erbij te zijn.

#### ***Een voorbeeld van belevingsgerichte activiteiten***

De groepsruimte is gehuld in witte lappen en de activiteitenleiders zijn in het wit gekleed. Het licht is gedempt en de sfeer dromerig, mede door de muziekkeuze. Het gaat om een vorm van totaal theater, die is geïntroduceerd door een toneelgroep die zich in de doelgroep heeft verdiept. Of de cliënten die vaak met visus- en gehoorproblemen te maken hebben de portee van de theateropvoering begrijpen, vraagt de inspectie zich af. Duidelijk is wel dat zij genieten van de aparte, intieme sfeer.

### 3.8 Er worden weinig op de doelgroep toegesneden programma's gebruikt

De methode die Carla Vlaskamp<sup>[3]</sup> heeft beschreven in 1994 wordt in drie van de twintig bezochte instellingen gebruikt voor de doelgroep. In één instelling wordt de methode die zij heeft uitgewerkt voor de dagbesteding (2005) gehanteerd. In vier andere instellingen refereert men aan dit gedachtegoed, maar men werkt er niet volledig volgens deze methode. Dit wordt als te arbeidsintensief gezien.

De videoanalyse van Jacques Heijkoop<sup>[4]</sup> wordt in drie instellingen structureel als methode gebruikt om gedrag en reacties van cliënten te analyseren en te interpreteren. Veel meer instellingen gebruiken de methode wanneer er sprake is van onbegrepen gedrag.

Totale Communicatie<sup>[5]</sup> van de Stichting Weerklank wordt in de helft van de instellingen gebruikt.

Ook Basale Stimulatie<sup>[6]</sup> wordt regelmatig gebruikt.

Verder is de inspectie de volgende methoden en werkwijzen tegengekomen:

De ontwikkelingstheorie/ervaringsordering van mevrouw Timmer-Huigens, Kleine stapjes, Gentle Teaching, Gentle Clowning (Van Wijngaarden), Sherborne, MOVE. Daarnaast geeft iets minder dan de helft van de onderzochte instellingen aan dat zij een eigen methodiek hanteren.

Tezamen geeft dit het beeld dat er sterk eclecticisch wordt gewerkt. De werkwijzen worden nauwelijks geëvalueerd. Dit is ook niet mogelijk omdat er geen registratie plaatsvindt van de resultaten van de gehanteerde werkwijzen.

Toepassing van het AAMR-model<sup>[7]</sup> als analysemodel van functieproblemen aan de hand van vijf dimensies als basis voor het ondersteuning- en activiteitenplan, heeft de inspectie niet aangetroffen.

Er wordt weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan ten behoeve van mensen met een ernstige meervoudige beperking. Een kwart van de onderzochte instellingen is betrokken bij wetenschappelijk onderzoek. Het gros daarvan is betrokken bij een onderzoek van Carla Vlaskamp. Een instelling doet een onderzoek naar de effecten van dagbesteding in samenwerking met de universiteit Nijmegen en binnen een andere instelling doet een medewerker een promotieonderzoek met betrekking tot communicatie. Daarnaast heeft in een instelling een gedragswetenschapper het voornemen van om onderzoek te gaan doen.

De activiteiten van het platform EMG zijn nauwelijks bekend.

---

[3] Een zeer gestructureerde methodische werkwijze waarin op basis van kleine, ontwikkelingsgerichte, concrete, meetbare doelen alle betrokken disciplines door middel van observatie-opdrachten informatie verzamelen. Deze worden bij elkaar gelegd en geëvalueerd. Dit leidt tot objectivering van de waarnemingen en bijstelling van de werkdoelen. De vertegenwoordigers zijn nadrukkelijk bij dit proces betrokken.

[4] Een methode die medewerkers door middel van videobeelden confronteert met hetgeen zij, met hun gedrag, bij de cliënt oproepen. Ook wordt op deze wijze gedrag van cliënten geanalyseerd. De basis van deze werkwijze is transactionele analyse.

[5] Hierbij gaat men er vanuit dat alle gedragsuitingen communicatie is. Er wordt gezocht naar de gedrags- dus communicatiepatronen van elke cliënt.

[6] Een methodische werkwijze die is gericht op behouden en uitlokken van waarnemingen, bewegen en communicatie.

[7] Ondersteuningsmodel van AAMR, Buntinx

Professionele standaarden en protocollen ten aanzien van behandeling in de dagbesteding en activerende begeleiding heeft de inspectie niet aangetroffen. Initiatieven tot registratie, wijze waarop geregistreerd wordt, analyse, evaluatie en dit proces beschrijven om zo doende werkwijzen te ontwikkelen en te verbeteren, heeft de inspectie eveneens niet aangetroffen.

### **3.9 Afstemming met andere zorgverleners van de cliënt verloopt moeizaam**

Zoals eerder vermeld, blijkt de functie wonen over het algemeen een coördinerende, maar ook bepalende rol te vervullen. De afstemming tussen de ondersteuners van de cliënt in de woonsituatie en dagbesteding is van groot belang om een goede beeldvorming over de cliënt te ontwikkelen, op de juiste wijze met de cliënt te communiceren en een op de cliënt toegesneden dagprogramma aan te bieden. In beide situaties worden andere aspecten van de persoon aangesproken omdat er een ander appèl op hem wordt gedaan. De cliënt kan zelf zijn ervaringen en reacties niet overbrengen.

Ook waar wordt samengewerkt tussen wonen en dagbesteding en er bij alle betrokkenen goede intenties bestaan, blijkt een goede afstemming toch niet vanzelf te gaan. Instellingen kunnen niet duidelijk aangeven wat daarvan de oorzaak is. Vaak wordt cultuurverschil als reden genoemd. Daarom moet de samenwerking niet alleen aangestuurd worden, maar vraagt die ook om een visie en inhoudelijke overeenstemming over de te volgen methode(n). Instellingen met doelgroepenbeleid hebben dit het best ontwikkeld en geïmplementeerd.

Bij een instelling is er een consequente scheiding tussen zorg en activiteiten aangebracht. Elke activiteit wordt structureel individueel of in groepjes van twee tot drie personen aangeboden. Dit is mogelijk omdat de activiteiten onder een dak met het wonen plaatsvinden. Na de activiteit zijn de medewerkers wonen aan de beurt om de bewoners drinken te geven, te wassen of te verschonen. Dit gebeurt in de woning. De methodiek Basale Stimulatie is de basis van het handelen van alle ondersteuners.

### **3.10 De dagcentra zijn veilig en toegankelijk**

In tegenstelling tot de bevindingen van de inspectie in 1999, zijn nu vrijwel alle locaties voor de dagbesteding veilig en toegankelijk. De beschikbare ruimte is, met het oog op het vele rollende materiaal, nog vaak te beperkt. Het ontbreken van rustruimten waar cliënten zich even kunnen terugtrekken als zij daar behoefte aan hebben, wordt als hinderlijk ervaren.

### **3.11 Cliënten gaan regelmatig naar het dagcentrum**

Op dit moment krijgt een meerderheid van de mensen met een ernstige (meervoudige) beperking 7 tot 10 dagdelen activiteiten aangeboden in een activiteiten-centrum. Tweevijfde deel van de cliënten ontvangt 4-6 dagdelen dagbesteding. In de woning worden nauwelijks activiteiten aangeboden volgens het in dit onderzoek gehanteerde criterium voor dagbesteding. De activiteiten in de woning worden in het algemeen dan ook als vrije tijdsbesteding bestempeld en niet als dagbesteding.

## 4 Summary

In 2004, the Health Care Inspectorate conducted an investigation into the quality of day activities/occupational therapy provided to patients with serious multiple disabilities. This investigation may be regarded as a follow-up to the study conducted in 1999, which focused on the quality of general care services provided to this group of patients and resulted in the publication of the report *Ernstig meervoudig gehandicapt en dan?* ('A serious multiple disability – and then?') The most recent study was confined to patients in full-time residential care. The purpose of the study was to establish the current status of day activities provided for patients with serious (multiple) disabilities and to identify any problem areas. Prior to a visit by the Inspectorate, the relevant care institutions were requested to complete a questionnaire and to conduct a self-evaluation of their compliance with three patient support plans.

The Inspectorate concludes that the commitment and motivation of care staff remain at the high level observed in 1999. Moreover, greater attention has since been devoted to day activities for the target group. The number of activities provided has been greatly improved, with all patients now being offered some form of occupational therapy. It is now extremely rare for anyone to be required to spend the entire day within the confines of the care facility with nothing to do. The quality of the accommodation has also greatly improved.

Nevertheless, while the *quantity* of activities may have improved, the process of enhancing their *quality* has proven more difficult. Despite the enthusiasm, commitment and attention of care staff, the Inspectorate is forced to conclude that no structural quality improvement has yet been achieved. The progress of improvement and the approach adopted vary greatly from one care facility to another. The majority of institutions have yet to formulate a clear vision which is accompanied by a cohesive policy, effective activity programmes and treatment methods for the target group. Initiatives intended to improve quality are restricted to those institutions with exceptionally enterprising staff.

The screening of patients for visual and hearing problems has indeed been undertaken on a more regular basis, but has yet to lead to any concrete action intended to improve day-to-day interaction and communication with patients.

The problem is that no clear understanding of this target group has been developed. As a result, few standard methods or approaches have been developed. Moreover, there is no multidisciplinary approach, the lack of which may well result in under-diagnosis. In addition, no specific training system has been developed for care staff. Overall, this situation leads to untargeted, and hence inefficient, use of resources.

A thorough understanding of the needs of patients with serious (multiple) disabilities and a care strategy specifically devised for this target group should form the basis for the planning and implementation of day activities. This will result in the required coordination and cohesion between all aspects of the care provided to the target group. While these features are not in place, there can be no further improvement,

the sterling efforts of staff notwithstanding. Those staff display considerable positive energy, and excellent opportunities exist to channel this energy into improving the quality of care. The relevant institutions must therefore develop a vision and strategy, together with an action plan which serves to establish an effective multidisciplinary approach. They should do so as a matter of urgency, i.e. within one year.



## **BIJLAGE 1 Conclusies en aanbevelingen uit *Ernstig gehandicapt en dan?* voorzover deze betrekking hebben op dit onderzoek.**

### **Conclusie**

Het ontbreken van een specifieke visie ten aanzien van de zorg voor ernstig meervoudig gehandicapten, maar ook het ontbreken van een daarop gebaseerd concreet beleid en werkplan betekent dat onvoldoende aandacht wordt besteed aan de complexe zorgvragen van deze groep. De kwaliteit van zorg is daardoor onvoldoende transparant en niet geborgd.

### **Aanbeveling 1**

Ontwikkel een visie op beleid ten aanzien van de zorg voor ernstig meervoudig gehandicapte cliënten en werk deze uit in concrete jaarplannen.

### **Conclusie**

De complexe zorgvraag van ernstig meervoudig gehandicapte mensen wordt onvoldoende beantwoord. Er bestaat op het gebied van accommodaties, privacy, communicatie, dagbesteding en behandelings- en begeleidingsmethodieken een achterstand.

### **Aanbeveling 2**

Geef mensen met een ernstige meervoudige handicap voorrang bij vernieuwingsprojecten en experimenten community care.

### **Conclusie**

Er zijn veel disciplines bij de behandeling en begeleiding van ernstig meervoudig gehandicapten betrokken. In de praktijk blijkt geïntegreerde samenwerking tussen deze disciplines weinig voor te komen. Er is onvoldoende afstemming en coördinatie van en tussen externe deskundigen ten aanzien van de individuele cliënt.

### **Aanbeveling 4a**

De instellingen besteden in hun visie en beleid ten aanzien van ernstig meervoudig gehandicapten uitdrukkelijk aandacht aan werkwijzen ten aanzien van coördinatie en afstemming van zorg- en dienstverlening en multidisciplinaire samenwerking.

### **Aanbeveling 4b**

In bovengenoemde visie staat tevens beschreven welke disciplines en deskundigheden nodig zijn voor het bieden van verantwoorde zorg aan mensen met ernstige meervoudige handicaps.

### **Conclusie**

Het accent van de deskundigheid van de medewerkers in de instellingen ligt op verpleging en verzorging. De deskundigheid is niet gesystematiseerd en geüniformeerd. Bekende methodieken (Vlaskamp) worden weinig toegepast.

### **Aanbeveling 5**

De ROC's stellen in nauwe samenwerking met instellingen een zodanig opleidingspakket samen, dat kennis en vaardigheden van de afgestudeerden zijn toegesneden op de ernstig meervoudig gehandicapten.

### **Conclusie**

De zorg aan mensen met meervoudige handicaps schiet tekort op het gebied van adequaat inspelen op stoornissen en beperkingen in de zintuiglijke waarneming. Ten eerste komt dit door het niet weten van het bestaan van zintuigstoornissen. Ten tweede, ook in het geval de stoornis en beperking bekend is, bestaat er handelings-

verlegenheid door onvoldoende deskundigheid op communicatiegebied bij professionele handelingen op alle niveaus. Men besteedt wel aandacht aan de communicatie, maar weet niet of men de goede dingen doet, laat staan dat men weet of ze goed gedaan worden.

Ten derde bestaat een grote achterstand in de aanpassing van de omgeving aan zintuigstoornissen.

#### ***Aanbeveling 6***

- Maak een communicatieplan per woning, afdeling of groep én op individueel niveau.
- Geef aan wie de coördinatie heeft op het gebied van communicatie.
- De categoriale instellingen voor zintuiglijk gehandicapten organiseren zich zodanig op regionaal niveau dat per regio een dekkend aanbod van diagnostiek en dienstverlening aanwezig is.
- Zorg voor optimale akoestiek en verlichting.

#### ***Aanbeveling 7***

Gezondheidspsychologen en logopedisten ontwikkelen protocollen en werkwijzen in aansluiting op het ontwikkelde protocol Audiologische Interventies bij verstandelijk gehandicapten ten aanzien van communicatie bij ernstig meervoudig gehandicapten.

#### ***Aanbeveling 8***

Aan de overheid.

- Stimuleer wetenschappelijk onderzoek naar interventies van zintuigstoornissen bij mensen met een verstandelijke handicap in het algemeen en in het bijzonder bij ernstig meervoudig gehandicapten. Dit geldt zowel voor de implementatie als voor onderzoek naar effectiviteit.
- Faciliteer de categoriale instellingen zodanig dat zij in staat zijn op verantwoorde wijze de instellingen bij te staan ten aanzien van screening, advisering en dienstverlening.

#### ***Conclusie***

De zorg- en begeleidingsplannen voldoen in meerderheid niet aan de elementaire kwaliteitseisen. Vooral toetsing en evaluatie schieten tekort.

#### ***Aanbeveling 9***

Zet de ZIP standaard in als toets van de zorgplannen. Maak een plan van aanpak met de termijn waarop de zorgplannen het eindoordeel goed dienen te hebben.

#### ***Conclusie***

Meer dan de helft van de accommodaties van de instellingen is ongeschikt voor een goede zorgverlening aan deze mensen.

#### ***Aanbeveling 13***

Gezien het grote aantal inadequate accommodaties en de noodzaak tot snelle renovatie of nieuwbouw dient een plan in termijnen en einddatum ontwikkeld te worden om zo snel mogelijk geschikte accommodaties te ontwikkelen.

#### ***Aanbeveling 14***

In de verbouw- en nieuwbouwplannen dient nadrukkelijk aandacht te worden besteed aan de eisen die aan de gebouwelijke omgeving en de inrichting moeten worden gesteld in verband met veelvuldig voorkomen van zintuigstoornissen.

**BIJLAGE 2 Literatuurlijst**

- 1 Zelfevaluatie individuele zorg- en begeleidingsplannen. Handleiding. A.P. Schippers, A. Lakerveld, M. Crum, G.H.M.M. ten Horn, H. Nakken, G. van Gemert. Groningen, 1998 4<sup>e</sup> druk
- 2 Dagbesteding voor mensen met een ernstige meervoudige handicap. Advies Gezondheidsraad. Den Haag, 7 oktober 1999
- 3 Standpunt staatssecretaris VWS aangaande advies Gezondheidsraad verwoord in een brief aan de Tweede Kamer der Staten Generaal d.d. 1 december 1999
- 4 Kwaliteit in uitvoering: kwaliteitsstandaarden voor vormen van dagbesteding voor volwassenen met een lichamelijke handicap. C. Steman, J. Zomerplaag. Utrecht, NIZW 1995
- 5 Dagbesteding: kwaliteitstoets door ouders. A.A. van der Zwan. Utrecht, FvO 1995
- 6 Genoeg te doen 1. Inventarisatie van knelpunten in de dagbesteding voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap en mogelijke maatregelen om de doelmatigheid van de dagbesteding te verhogen. De verkenning. M.C. Barnhard. Utrecht, NVGz 1995
- 7 Genoeg te doen 2. Literatuurstudie over dagbesteding voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap. J. Zomerplaag. Utrecht, NIZW 1997
- 8 Genoeg te doen 3. Werkenderwijs, Een passende dagbesteding voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap. J. Zomerplaag. Utrecht, NIZW 1997
- 9 Evaluatie van uitbreiding van dagbesteding voor mensen met een verstandelijke handicap in 1999 en 2000. P. van Ginneken, e.a. Utrecht, 2000
- 10 De rode draad: dagbestedingsplan voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking. J. Seijnke. Houten, 2000
- 11 Koffie, en dan de dag door. Dagplanning en daginvulling voor cliënten. H. Kort. Utrecht, NIZW 2000
- 12 Wegwijzers, een gids voor het organiseren van dagbesteding voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap. M.C. Barnhard. Utrecht, 1997
- 13 Stand van zaken van kennis en onderzoek met betrekking tot mensen met ernstig meervoudige beperkingen. FvO en VGN. Utrecht, maart 2003
- 14 Geen beter leven dan een goed leven. Ouders en begeleiders over het leven van mensen met een ernstige meervoudige beperking. K. Petry, B. Maes, J. Demuyneck. Leidschendam/Leuven, 2004
- 15 Mogelijkheden voor verstandelijk gehandicapten. Een weg naar vreugde beleven. D. Timmers-Huigens. Utrecht, 1995
- 16 Positionering en kwaliteit. Instrument voor de activiteitensector op weg naar professionalisering. Drs. P.H.M.A. Sonnenschein. Houten/Zaventhem 1993
- 17 Verschil moet er zijn. Ondersteuning van mensen met een ernstige meervoudige handicap. A. van Gennep, R. Habekothé. Utrecht, NIZW 2003
- 18 Behandelvormen voor ernstig meervoudig gehandicapten. Een wegwijzer. H. Nakken, K. Reynders, C. Vlaskamp, A.I. Procee. Uitgave van de BOSK bij Lemniscaat. Utrecht 1998
- 19 Verstaanbaar maken. Promotieonderzoek over communicatie met mensen met een zeer ernstige verstandelijke handicap, inventarisatie en overdracht van

- ervaringskennis. M. Roemer, L. van Dam. uitgave van 's Heeren Loo Zorggroep en Esdégé-Reijgersdaal. Maastricht, september 2004
- 20 Een kwestie van perspectief. Een methodiekontwikkeling in de zorg voor mensen met een ernstige meervoudige beperking. C. Vlaskamp. Assen, 1993
- 21 Inventarisatie Persoonsbeeld en Zorg. C. Vlaskamp, R. van Wijck. Groningen, 1997
- 22 Dagbesteding voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen: keuze, inhoud en evaluatie. Eindrapportage van een onderzoek waarin een model is ontworpen dat handvatten biedt aan activiteitenbegeleiders bij het samenstellen van passende activiteiten voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen. S.J. Hiemstra, L.A. Wiersma, C. Vlaskamp. Groningen, 2005

### Artikelen

- 1 Meer dan een leuke dag die eindeloos duurt. Ronny Vink. Klik, november 2003, p. 11-13
- 2 De kans krijgen om veel mee te maken. Klik, november 2003, p 14-17
- 3 Dagactiviteiten voor mensen met zeer ernstige verstandelijke beperkingen; resultaten Trimbos-onderzoek nader bekeken. L.A. Wiersma, H.M. Beumer, P. Koedoot, C. Vlaskamp. NTZ, jaargang 28, nummer3, september 2002
- 4 Het activerende effect van snoezelen: een onderzoek bij personen met ernstige meervoudige beperkingen. C. Vlaskamp, K.I. de Geeter, L.M.Huijsmans, I.H. Smit. NTZ, jaargang 28, nummer 2. Juni 2002
- 5 Dagbesteding in de peiling. Onderzoek van het Trimbos-Instituut naar de dagbesteding voor mensen met een ernstige meervoudige beperking. P. Koedoot. NTZ, jaargang 25, nummer 4. december 1999
- 6 Zijn het burgerschapsparadigma en inclusie dan niet bruikbaar voor mensen met een ernstige verstandelijke handicap. Kanttekeningen bij een zorgelijke ontwikkeling. A. van Gennep, G. van Hove. NTZ, jaargang 28, nummer 4, december 2000
- 7 Wat is een verstandelijke handicap? Definitie, assessment en ondersteuning volgens het AAMR-model. W.H.E. Buntinx. NTZ, jaargang 29, nummer 1. Maart 2003
- 8 Mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking en slechtiendheid Een inventariserend onderzoek naar het visueel functioneren. E.G.C. van den Broek, C.G.C. Janssen, T. van Ramshorst, L. Deen. NTZ, jaargang 30, nummer 4, December 2004
- 9 De invloed van gezondheidsproblemen op het dagprogramma van kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. H.P. Zijlstra, C. Vlaskamp, H. Fonteine. NTZ, jaargang 30, nummer 4, december 2004
- 10 De ondersteuningsbehoeften van kinderen en jongeren met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen aan de hand van het AAMR-model. Een literatuurstudie.
- 11 K. Petry en B. Maes. NTZ, jaargang 31, nummer 2, Juni 2005
- 12 Defining and applying the concept of quality of life. D. Felce. Journal of intellectual Disability Research. Volume 41 part 2, p 126-135, april 1997