

Bewegen bij probleem gedrag

Bewegen bij probleemgedrag

Een (actie)onderzoek naar
organisatiecontext bij het vastlopen
en in beweging krijgen van situaties
van probleemgedrag

drs. Vanessa Olivier-Pijpers & dr. Wouter Landman




centrum voor
consultatie en
expertise



ISBN 978-90-818410-4-7

9 789081 841047





'Het zit in de muren'. Dit is een gevleugelde uitspraak binnen de gehandicaptenzorg bij een vastgelopen situatie van probleemgedrag waarbij de organisatiecontext een rol speelt. Dit boek laat zien hoe situaties van probleemgedrag vastlopen en hoe je er weer beweging in kunt krijgen. Het maakt duidelijk dat het niet 'in de muren', maar 'tussen de neuzen' zit.

drs. Vanessa Olivier-Pijpers & dr. Wouter Landman

Voorwoord

In de visie en werkwijze van Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) is 'context' een belangrijk begrip. Probleemgedrag doet zich namelijk (veelal) voor in een wisselwerking tussen de cliënt en diens context. Het is om die reden van belang om in situaties van probleemgedrag niet alleen naar de cliënt te kijken, maar ook naar de verschillende contexten, zoals de organisatiecontext. Enkele jaren geleden was de organisatiecontext voor CCE nog een minder bekende context. Er is voor gekozen deze nader te onderzoeken: welke rol speelt organisatiecontext bij situaties van probleemgedrag?

In oktober 2015 gaf de begeleidingscommissie, die is ingesteld voor enkele expertiseprojecten van CCE, het advies om het al lopende onderzoek naar organisatiecontext en probleemgedrag anders in te steken: maak er een actieonderzoek van. Dat advies hebben we opgevolgd. In 2016 is de samenwerking gezocht met zes zorgaanbieders binnen de langdurige verstandelijk gehandicaptenzorg. De bereidheid om mee te doen was groot en zo is bij zes instellingen een participatief actieonderzoek ontstaan onder de gemeenschappelijke noemer van het project Inzicht in Context. Deze actieonderzoeken duurden een kleine drie jaar en leidden tot inzichten en acties in de instellingen.

Vanaf de start was er de wens om niet alleen binnen de instellingen actie te genereren, te leren en kennis te ontwikkelen, maar ook over de actieonderzoeken heen meer generieke inzichten op te doen. In dit boek doen we verslag van deze inzichten. Op basis van de data uit de zes actieonderzoeken en aangevuld met wetenschappelijke literatuur hebben we een model ontwikkeld. De kern van dit model bestaat uit een overzicht van verschillende organisatiedynamieken die zich kunnen voordoen rondom situaties van probleemgedrag. In deze dynamieken kan een situatie van probleemgedrag vastlopen, maar gelukkig ook weer in beweging komen. We beschrijven hoe dit vastlopen en in beweging komen plaatsvindt. Het model is als een bril die je kunt opzetten om naar eigen situaties van probleemgedrag te kijken. We nodigen u uit om deze bril op te zetten: wat ziet u?

Dit boek was niet mogelijk geweest zonder de inzet en grote betrokkenheid van velen. Participatief actieonderzoek valt of staat met medeonderzoekers en participanten. In totaal zijn ongeveer 40 mensen van De Twentse Zorgcentra, 's Heeren Loo Ermelo, Prisma, Reinaerde, SOVAK, Zuidwester en CCE intensief betrokken geweest bij de opzet en uitvoering van het actieonderzoek. Zij hebben het actieonderzoek gedragen en uitgevoerd. Daaromheen hebben ruim 150 mensen op de een of andere manier deelgenomen. Wij zijn hen dankbaar voor hun betrokkenheid en voor hun bereidheid om hun ervaringen, opvattingen en gevoelens te delen. Hun verhalen hebben een grote indruk bij alle betrokkenen achtergelaten. Een derde woord van dank gaat naar de bestuurders van de betrokken instellingen. Zij maakten de actieonderzoeken mogelijk en daarnaast hebben zij hun scherpe reflecties op een conceptversie van dit boek met ons gedeeld. Tot slot: de leden van de begeleidingscommissie. Gedurende de looptijd van het gehele project heeft de begeleidingscommissie vanaf de zijlijn meegekeken en adviezen gegeven op zeer gedreven en zorgvuldige wijze. Deze adviezen zijn van grote waarde geweest voor de aanpak en opbrengsten van het project en de uiteindelijke weerslag in dit boek.

Voordat u gaat lezen, willen wij twee opmerkingen maken. De eerste is dat wij als auteurs van CCE verantwoordelijk zijn voor de inhoud van de publicatie. De betrokkenen van de instellingen participeerden in de actieonderzoeken, maar namen niet deel aan het overkoepelende analyseproces en schreven niet mee aan dit boek. Wij hebben de pen gevoerd namens de betrokkenen van CCE. De tweede opmerking is dat deze publicatie een wetenschappelijk karakter heeft. Dit boek is het fundament voor andere kennisproducten die zijn ontwikkeld of nog worden ontwikkeld. Het wetenschappelijke en omvangrijke karakter van de publicatie maakt het wellicht een uitdaging om het boek (volledig) te lezen. Wij hopen dat u die uitdaging aangaat en het de moeite waard vindt!

April 2020
Drs. Vanessa Olivier-Pijpers
Dr. Wouter Landman

Inhoudsopgave

1. Het project Inzicht in Context

1.1. Probleemgedrag in context	11
1.2. Project Inzicht in Context	14
1.3. Opbouw van dit boek	16
1.4. Gebruikte terminologie	17

2. Het actieonderzoek

2.1. Actieonderzoek: combineren van werelden	21
2.2. De zes instellingen uit de verstandelijk gehandicaptenzorg	24
2.3. Globale opzet van het actieonderzoek	28
2.4. Terugkijkspoor: contextverdieping	32
2.5. Meekijkspoor: contextverdieping, veranderdialoog en waarderende evaluatie	35
2.6. Casusoverstijgend spoor: de organisatiecontext van de instelling	40
2.7. Reflectie op het actieonderzoek	44

3. Het instellingsoverstijgend onderzoek

3.1. Grounded Theory: theorieontwikkeling op basis van data	55
3.2. Verloop van het onderzoek	59
3.3. Reflectie op het onderzoeksproces	66

4. In vogelvlucht: bewegen bij probleemgedrag

4.1. Het ontstaan van drie kernconcepten	71
4.2. Onderschatte situatiekenmerken die van betekenis zijn	74
4.3. Richtinggevende zorgframes die de toon zetten	76
4.4. Opgeroepen organisatiedynamieken die de context vormen	78
4.5. Bewegen bij probleemgedrag: samenhang tussen de drie kernconcepten	81

5. Onderschatte situatiekenmerken die van betekenis zijn

5.1. Overgenomen zorg	85
5.2. Kwetsbare situatie	89
5.3. Onkenbaar probleemgedrag	93
5.4. Relationale druk(te)	96
5.5. Inherente onzekerheid	98

6. Richtinggevende zorgframes die de toon zetten

6.1. Wetenschapsframe	103
6.2. Normaliteitsframe	107
6.3. Marktframe	111

Intermezzo: spanningen die hun weg zoeken 116

7. Opgeroepen organisatiedynamieken die de context vormen

7.1. Vastlopen en bewegen in de attributiedynamiek	128
7.2. Vastlopen en bewegen in de waarheidsdynamiek	147
7.3. Vastlopen en bewegen in de schulddynamiek	166
7.4. Vastlopen en bewegen in de invloeddynamiek	182
7.5. Vastlopen en bewegen in de erkenningsdynamiek	201
7.6. Vastlopen en bewegen in de vormingsdynamiek	220
7.7. Vastlopen en bewegen in de afhankelijkheidsdynamiek	236

8. Slotbeschouwing

8.1. De kennisopbrengsten en hun generaliseerbaarheid	257
8.2. Reflectie op de kennisopbrengsten	264
8.3. Bewegen bij probleemgedrag	272

Literatuurlijst	278
-----------------	-----

Bijlagen	286
----------	-----



**Het project
Inzicht in
Context**

e

1

b

m

Dit boek is een van de resultaten van het project Inzicht in Context. Dit hoofdstuk is een inleiding op het project en dit boek. Eerst gaan we in op het centrale thema: probleemgedrag en organisatiecontext. Daarna geven we een beknopte toelichting op het project. Vervolgens beschrijven we de opbouw van dit boek. Tenslotte geven we een toelichting op de gebruikte terminologie.

Probleemgedrag in context **1.1**

Naar schatting is er bij minstens 110.000 mensen met een verstandelijke beperking in meer of mindere mate sprake van probleemgedrag (Zorginstituut Nederland, 2019). De impact van dit probleemgedrag is groot: het leidt tot een verminderende kwaliteit van leven bij de persoon zelf en bij de mensen in zijn of haar directe omgeving. Probleemgedrag is dan ook al geruime tijd een thema in de gehandicaptenzorg.

Probleemgedrag verwijst naar verschillende gedragingen die een cliënt toont, zoals fysiek en verbaal agressief gedrag, seksueel grensoverschrijdend gedrag, zelfverwondend gedrag of internaliserende gedragingen, zoals extreme angsten of apathie. Dit gedrag wordt ook wel 'moeilijk verstaanbaar gedrag' of 'onbegrepen gedrag' genoemd. In de Angelsaksische literatuur is het begrip 'challenging behaviour' dominant (zie o.a. Emerson, 1995; Emerson & Einfeld, 2011). In dit boek gebruiken we de term 'probleemgedrag' vanwege de gangbaarheid en het gegeven dat het gedrag betreft dat door zowel de persoon zelf als de omgeving als een probleem wordt ervaren (zie Zorginstituut Nederland, 2019).

In de wetenschappelijke literatuur wordt in algemene zin aangenomen dat voor het begrijpen van probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking een integraal conceptueel raamwerk nodig is waarin verschillende perspectieven worden samengenomen (Willems, 2016). Het betreft het perspectief van 1) individuele kenmerken, zoals biologisch-genetische kenmerken en (emotie)regulatiesystemen, 2) ontwikkelingsaspecten of historie, zoals levensgebeurtenissen en de opvoedstijl van verwanten, en 3) context, zoals sociale netwerken en levensomstandigheden. In een situatie van probleemgedrag kunnen verschillende (typen) factoren een rol spelen en op elkaar inwerken.

In dit boek draait het om de rol die context bij probleemgedrag speelt. Hierbij ligt de nadruk op een specifiek type context, te weten organisatiecontext. Zeker voor mensen met een verstandelijke beperking die in een zorginstelling wonen, is de organisatiecontext van de instelling mogelijk van invloed op probleemgedrag (zie voor een overzicht Olivier-Pijpers et al., 2017). Hierbij valt te denken aan aspecten als continuïteit in begeleiding (Buntinx, 2004), teamklimaat (Knotter et al., 2016), de manier van leidinggeven van managers (Deveau & McGill, 2016) en de aanwezigheid van een visie op zorg (Olivier-Pijpers et al., 2019). Het gegeven dat deze aspecten van invloed kunnen zijn op probleemgedrag, impliceert dat ze ook aangrijpingspunten kunnen bieden om probleemgedrag te reduceren dan wel te voorkomen (McGill et al., 2018).

“ Naar schatting is er bij minstens 110.000 mensen met een verstandelijke beperking in meer of mindere mate sprake van probleemgedrag

Zorginstituut Nederland, 2019

In de literatuur wordt echter geconstateerd dat meer onderzoek naar organisatiecontext noodzakelijk is om meer inzicht te krijgen in wat we onder organisatiecontext verstaan in relatie tot situaties van probleemgedrag (Bigby et al., 2009; Bigby & Beadle-Brown, 2018; Carr, 2007; Dilworth et al., 2011; Emerson & Einfeld, 2011). Met dit boek beogen we bij te dragen aan deze kennisontwikkeling. We bieden inzichten over de rol die organisatiecontext speelt bij het vastlopen en in beweging krijgen van situaties van probleemgedrag.



Het project Inzicht in Context is geïnitieerd door CCE. Aanleiding hiervoor waren de ervaringen in de consultatiepraktijk van CCE binnen de langdurige verstandelijk gehandicaptenzorgsector (hierna: verstandelijk gehandicaptenzorgsector). Daarin kwam organisatiecontext regelmatig naar voren als een factor van betekenis voor situaties van probleemgedrag. Vanaf 2012 zijn initiatieven ondernomen om meer inzicht te krijgen in de rol van de organisatiecontext. Dit leidde in 2015 tot het project Inzicht in Context.

De twee hoofdonderdelen van het project

Het project Inzicht in Context bestaat uit twee hoofdonderdelen:

1. het actieonderzoek: zes actieonderzoeken waarin organisatiecontext is bestudeerd en in de organisatiecontext is geïntervenieerd.
2. het onderzoek: kennisontwikkeling op het gebied van organisatiecontext en situaties van probleemgedrag op basis van de data uit de actieonderzoeken en een literatuurstudie.

De actieonderzoeken zijn in samenwerking tussen zes instellingen in de gehandicaptenzorgsector en CCE uitgevoerd. In het actieonderzoek is aangesloten bij consultaties die CCE bij de betreffende instellingen verrichtte. Een CCE-consultatie wordt aangevraagd bij een situatie van probleemgedrag en handelingsverlegenheid en is erop gericht om de betrokkenen (cliënt, zorgprofessionals, familie/ vertegenwoordiging) tijdelijk te helpen bij de aanpak van de situatie van probleemgedrag. Met als doel dat men zelfstandig met de situatie verder kan. De data die het actieonderzoek opleverde, hebben we in het verdere onderzoek gebruikt om generieke kennis te ontwikkelen over organisatiecontext en situaties van probleemgedrag. Hierbij maakten we gebruik van een methode die grounded theory wordt genoemd. De uitvoering van het gehele project is daarmee gebaseerd op twee methoden: actieonderzoek en grounded theory. De relatie tussen het actieonderzoek en het onderzoek is hiernaast weergegeven.



Figuur 1.1
De twee hoofdonderdelen van het project Inzicht in Context

Dit boek bestaat uit drie delen. In het eerste deel beschrijven we het gehele onderzoeksproces. Dit deel is bedoeld om de lezer te informeren over de opzet en uitvoering van de actieonderzoeken en het onderzoek. In hoofdstuk 2 lichten we de actieonderzoeken toe. Dit hoofdstuk maakt duidelijk hoe de data ten behoeve van de kennisontwikkeling zijn verzameld. In hoofdstuk 3 zetten we het proces van het onderzoek uiteen. Dit hoofdstuk maakt duidelijk hoe de in dit boek gepresenteerde inzichten tot stand zijn gekomen. De lezer die vooral geïnteresseerd is in de opgedane inzichten, zou het eerste deel kunnen overslaan.

In het tweede deel zijn de uitkomsten van het onderzoek opgenomen. Die hebben het karakter van concepten. In hoofdstuk 4 behandelen we kort de drie kernconcepten in hun onderlinge samenhang: onderschatte situatietekenen, richtinggevendende zorgframes en opgeroepen organisatiedynamieken. Dit hoofdstuk is te beschouwen als een samenvatting. We hebben het opgenomen vanuit de verwachting dat dit het lezen van de erna volgende hoofdstukken vergemakkelijkt.

In hoofdstuk 5 en 6 werken we respectievelijk de kernconcepten onderschatte situatietekenen en richtinggevendende zorgframes uit. Dit leidt tot een intermezzo waarin we nader toelichten – en we lopen nu onvermijdelijk vooruit op de inhoud – hoe de situatietekenen en zorgframes bijdragen aan het oproepen van organisatiedynamieken. In hoofdstuk 7 beschrijven we de opgeroepen organisatiedynamieken uitgebreid en geven we aan hoe ze kunnen bijdragen aan het vastlopen en in beweging krijgen van situaties van probleemgedrag. Dit hoofdstuk vormt het 'hart' van dit boek en is het meest omvangrijk.

In het derde deel ronden we het boek af. Hoofdstuk 8 bevat de slotbeschouwing. Hierin reflecteren we op de uitkomsten van het onderzoek en gaan we in op 'hoe verder te gaan' met de opbrengsten.

cliënten

Mensen met een verstandelijke beperking die in een instelling wonen.

situatie van probleemgedrag

Een situatie waarin een cliënt gedrag toont dat door hemzelf/haarzelf of door direct betrokkenen als problematisch wordt ervaren. We beschouwen probleemgedrag niet als een kenmerk van de cliënt, maar als een negatieve resultante van de interactie tussen cliënt en omgeving, waarin verschillende factoren een rol kunnen spelen.

instellingen / zorgaanbieders

Organisaties waarin langdurige zorg wordt geboden aan mensen met een verstandelijke beperking. We gebruiken beide begrippen en bedoelen er hetzelfde mee.

zorgprofessionals

Medewerkers die bij situaties van probleemgedrag betrokken zijn, zoals begeleiders (zowel vanuit de woning, dagbesteding als werkplaats), gedragskundigen, paramedici en artsen. Medewerkers met een leidinggevende functie benoemen we wanneer nodig apart. Voor teamleiders en teamcoaches hanteren we de term 'teamleiders'.

verwanten

Mensen met familiebanden of informele relaties met de cliënt. Wanneer het specifiek gaat om verwanten en hun band met hun kind, gebruiken we de term 'verwanten'.

consultatie

Traject waarin mensen die betrokken zijn bij een vastgelopen situatie van probleemgedrag, samen met een CCE-team (coördinator, consultant en/of casemanager) zoeken naar nieuwe (handelings)perspectieven (zie bijlagen).

het actieonderzoek

De actieonderzoeken in de zes instellingen.

het onderzoek

De instellingsoverstijgende kennisontwikkeling op basis van de data uit het actieonderzoek en literatuur.

het (actie)onderzoek

Het hele project, dus de actieonderzoeken plus het onderzoek.

**Het actie-
onderzoek
bij zes
instellingen**

2

In dit hoofdstuk lichten we het actieonderzoek toe. Eerst gaan we in op actieonderzoek als methode. Vervolgens geven we informatie over de zes instellingen die in het actieonderzoek hebben geparticipeerd. Daarna komt de globale opzet van het actieonderzoek aan de orde. Deze opzet omvat drie sporen, die we in de drie volgende paragrafen uitwerken. We sluiten het hoofdstuk af met een reflectie op het verloop van het actieonderzoek.

Actieonderzoek: combineren van werelden

2.1

Bij de start van het project kozen we voor actieonderzoek, omdat we niet alleen de rol van organisatiecontext bij situaties van probleemgedrag beter wilden begrijpen, maar ook de aanpak van situaties van probleemgedrag wilden verbeteren via het beïnvloeden van de organisatiecontext. We hadden dus niet alleen een kennisvraag, maar ook een handelingsvraag (zie Van Lieshout et al., 2017). We waren op zoek naar kennis die direct aanzet tot handelen.

Kurt Lewin wordt beschouwd als de grondlegger van actieonderzoek (zie Eden & Huxham, 1996). In een veldexperiment in Connecticut combineerde hij onderzoek, verandering en training met elkaar en ontdekte hij dat dit een vruchtbare combinatie is. Lewin stelde dat het mogelijk is om onderzoek te doen door in de praktijk te stappen en met de spelers uit de praktijk samen op te trekken in een gezamenlijk onderzoeksleerproces. Doordat betrokkenen in de praktijk inzichten opdoen over hun eigen praktijk, worden ze handelingsbekwamer en kunnen ze hun eigen praktijk beïnvloeden. De kracht van actieonderzoek is dat het tussen verschillende werelden hangt, onder andere tussen die van onderzoek en veranderen (Schuiling & Vermaak, 2017).

Er bestaat in actieonderzoek een variëteit aan verschillende stromingen (zie Coghlan & Brannick, 2014; Reason & Bradbury, 2006). Hieronder behandelen we enkele gemeenschappelijke kenmerken van actieonderzoek.

Praktijkvraagstukken bestuderen en beïnvloeden

Het eerste en meest universele kenmerk van actieonderzoek is de combinatie van onderzoeken en veranderen (zie Shani & Pasmore, 2010). In actieonderzoek wordt het bestuderen van praktijkvraagstukken gecombineerd met acties die bijdragen aan het (effectiever) aanpakken van deze vraagstukken. Actieonderzoek is daarmee meer research in action dan research about action (Coghlan & Brannick, 2014).

Professionaliseren door te participeren

Het tweede kenmerk van veel actieonderzoek is participatie van de spelers in de praktijk (Coghlan & Brannick, 2014; Lawson, 2015; Reason & Bradbury, 2006). Degenen die te maken hebben met de praktijkvraagstukken, doen actief mee in de uitvoering van het onderzoek. Door het participatieve karakter is actieonderzoek te beschouwen als een vorm van professioneel leren (McNiff & Whitehead, 2005). Doordat mensen hun eigen praktijken onderzoeken, leren zij over deze praktijken en zijn ze beter in staat om deze praktijken te beïnvloeden.

Instellingen ontwikkelen

Het derde kenmerk van actieonderzoek is een uitvloeisel van het participatieve karakter van actieonderzoek. Wanneer actieonderzoek in organisaties plaatsvindt, draagt het niet alleen bij aan het aanpakken van praktijkvraagstukken (zoals probleemgedrag), maar heeft het ook de potentie om de eigen organisatie te ontwikkelen (Schuiling & Vermaak, 2017). Dit kenmerk heeft betrekking op actieonderzoek in organisaties waarbij organisatieleden insider research verrichten en zodoende leren over en bijdragen aan het functioneren van hun organisatie (zie Coghlan & Brannick, 2014).

Bijdragen aan kennisontwikkeling

Actieonderzoek is onderzoek. Het vierde kenmerk is dat actieonderzoek ook tot doel heeft om bij te dragen aan kennisontwikkeling (zie Coghlan & Shani, 2014; Van Lieshout et al., 2017). Hierbij gaat het om kennis die enerzijds helpt bij het beter begrijpen van de praktijk en anderzijds het handelen in de praktijk versterkt (zie Van Lieshout et al., 2017). Naast een praktijkstroom waarin vraagstukken worden aangepakt, is er ook een kennisstroom waarin op basis van de verzamelde data kennis wordt ontwikkeld (Andriessen, 2013). Dit kan lokale kennis uit specifieke praktijksituaties zijn, maar ook meer generieke kennis die overdraagbaar is naar andere, vergelijkbare praktijken of contexten (zie Van Lieshout et al., 2017).

De zes instellingen uit de verstandelijk gehandicaptenzorg

2.2

Voor het project koos CCE voor een actieonderzoek in samenwerking met zes instellingen. Dit aantal is vooral gebaseerd op uitvoerbaarheid. Actieonderzoek is in de regel een tijdsintensieve vorm van onderzoek en zes instellingen leek vanuit het perspectief van CCE als het maximaal haalbare. In elk van de CCE-kantoren Zuid, West en Noordoost zijn twee instellingen geselecteerd.

Selectie van instellingen

CCE gebruikte de volgende selectiecriteria:

Caseload

Zijn er in de instelling voldoende actuele (net afgeronde en startende) consultaties om in het actieonderzoek in te brengen?

Stabiliteit

Is er sprake van een stabiele situatie in de organisatie? Staat de instelling niet onder verscherpt toezicht van de Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ)? Zijn er geen grootscheepse reorganisaties gaande?

Openheid

Is er in de instelling voldoende bereidheid om de eigen organisatiecontext onder de loep te nemen en hierover open, onderzoekende gesprekken te voeren?

Motivatie en capaciteit

Is er voldoende motivatie om te participeren in een actieonderzoek gericht op organisatiecontext bij probleemgedrag? Kan de instelling hiervoor gedurende ongeveer twee jaar personele capaciteit inzetten?

Op grond van de eerste twee criteria benaderde ieder CCE-kantoor twee instellingen voor een intakegesprek. Kantoor Noordoost ging naar De Twentse Zorgcentra en 's Heeren Loo Ermelo, kantoor Zuid naar Prisma en SOVAK en kantoor West naar Zuidwester en Reinaerde.

Voorafgaand aan het gesprek kregen de instellingen een toelichting op het project toegestuurd met daarin doel, opzet op hoofdlijnen, organisatie, planning en de gevraagde personele inzet. Tijdens het intakegesprek zijn deze punten toegelicht, evenals de selectiecriteria en de keuze om juist deze instelling te benaderen. De intakegesprekken zijn gevoerd door een coördinator en regiodirecteur vanuit CCE met een bestuurder of regiodirecteur van de betreffende instelling. Ze vonden plaats in het derde kwartaal van 2016. De zes instellingen waren enthousiast over het actieonderzoek en stemden in met de samenwerking. Vervolgens koos elke instelling welke locatie en welke consultaties onderdeel gingen uitmaken van het actieonderzoek.

In het vervolg van dit boek vermelden we de namen van de instellingen niet. Voor het behandelen van de onderzoeksuitkomsten heeft de naam van een instelling of locatie namelijk geen meerwaarde en met deze anonimiteit waarborgen we de vertrouwelijkheid van consultaties. Wanneer we in dit boek bij praktijkvoorbeelden en citaten, namen van cliënten en zorgprofessionals gebruiken, zijn dat pseudoniemen.

Typering van de zes instellingen



De Twentse Zorgcentra

De Twentse Zorgcentra is de grootste aanbieder van zorg- en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking in Twente. Ruim 2.000 cliënten maken gebruik van uiteenlopende vormen van zorg- en dienstverlening. Ruim 1.000 cliënten wonen bij De Twentse Zorgcentra op de beschermde (en deels besloten) terreinen van de LosserHof en 't Bouwhuis. Daarnaast zijn er kleinschaligere woon- en werkvoorzieningen. Bij De Twentse Zorgcentra werken 2.500 medewerkers. De consultaties die in het actieonderzoek zijn betrokken, hebben betrekking op cliënten die wonen op de LosserHof of 't Bouwhuis.



's Heeren Loo

's Heeren Loo

's Heeren Loo biedt in bijna heel Nederland zorg- en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking. Bijna 10.000 cliënten maken gebruik van uiteenlopende vormen van zorg- en dienstverlening. Ongeveer 6.300 cliënten wonen bij 's Heeren Loo. Een deel van deze cliënten woont op zorgparken in onder andere Noordwijk, Julianadorp, Monster en Ermelo. Bij 's Heeren Loo werken ruim 14.000 medewerkers. De consultaties die in het actieonderzoek zijn betrokken, hebben betrekking op cliënten die wonen op het zorgpark in Ermelo.



Prisma

Prisma biedt in Noord-Brabant zorg- en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking. Ongeveer 1.400 cliënten maken gebruik van uiteenlopende vormen van zorg- en dienstverlening. Er zijn diverse woonvoorzieningen en een landpark in Biezenmortel waar ruim 200 cliënten wonen. Bij Prisma werken ongeveer 2.000 medewerkers. De consultaties die in het actieonderzoek zijn opgenomen, hebben betrekking op cliënten die vooral wonen op het landpark in Biezenmortel.



Reinaerde

Reinaerde biedt in het midden van Nederland (o.a. Utrecht, Zeist, Woerden, Veenendaal) zorg- en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking. Ongeveer 3.600 cliënten maken gebruik van uiteenlopende soorten van zorg- en dienstverlening. Er werken bij Reinaerde ruim 2.600 medewerkers. De consultaties die in het actieonderzoek zijn betrokken, hebben betrekking op cliënten die wonen op de locatie Dennendal.



SOVAK

SOVAK biedt in de regio West-Brabant en in het Land van Heusden en Altena zorg- en dienstverlening aan mensen met een (verstandelijke) beperking. Ongeveer 700 cliënten maken gebruik van uiteenlopende soorten van zorg- en dienstverlening. Hiervan wonen ongeveer 500 cliënten bij SOVAK in onder andere Terheijden, Breda en Etten-Leur. Er werken bij SOVAK ongeveer 1.100 medewerkers. De consultaties die in het actieonderzoek zijn betrokken, hebben betrekking op cliënten die op verschillende locaties wonen.



Zuidwester

Zuidwester biedt in de provincies Zuid-Holland, Zeeland en Brabant zorg- en dienstverlening aan mensen met een (verstandelijke) beperking. Ongeveer 1.700 cliënten maken gebruik van uiteenlopende soorten van zorg- en dienstverlening. Hiervan wonen ruim 900 cliënten bij Zuidwester. Er werken bij Zuidwester ruim 2.000 medewerkers. De consultaties die in het actieonderzoek zijn betrokken, hebben betrekking op cliënten die op de locatie Middelharnis wonen.

Globale opzet van het actieonderzoek

2.3

Met het doen van actieonderzoek wilde CCE verschillende doelstellingen behalen. Voor de uitvoering van het actieonderzoek is een projectstructuur opgezet. De aanpak van het actieonderzoek bestond uit drie sporen.

Doelstellingen van het actieonderzoek

Bij de start van het project formuleerden we de doelstellingen voor het actieonderzoek. Hierbij maakten we gebruik van de eerder behandelde kenmerken van actieonderzoek (zie paragraaf 2.1):

Bijdragen aan praktijkvraagstukken

De aanpak van situaties van probleemgedrag verbeteren door deze aanpak uit te breiden met interventies gericht op het bestuderen en beïnvloeden van de organisatiecontext.

Bijdragen aan professionalisering van de betrokkenen

Leerprocessen bij medewerkers van de instellingen en CCE bevorderen door gezamenlijk de rol van organisatiecontext bij situaties van probleemgedrag te onderzoeken en hierbij inzichten op te doen met betrekking tot de eigen rol in deze context.

Bijdragen aan doorontwikkeling van instellingen

Organisatieontwikkeling bij de participerende instellingen bevorderen op basis van de inzichten die met de aanpak van situaties van probleemgedrag worden opgedaan.

Bijdragen aan kennisontwikkeling

Kennis ontwikkelen over de rol die organisatiecontext speelt in situaties van probleemgedrag, door de data over de aanpak van situaties van probleemgedrag te analyseren.

De doelstelling op het gebied van kennisontwikkeling is het snijvlak tussen het actieonderzoek en het onderzoek. In het actieonderzoek heeft de kennisontwikkeling betrekking op het niveau van de instelling. Dit is lokale kennis. In het onderzoek heeft de kennisontwikkeling een instellingsoverstijgend karakter. Dit wil zeggen dat kennis uit verschillende lokale situaties is gebundeld en op een hoger abstractieniveau is geanalyseerd om meer generieke inzichten te ontwikkelen en bij te dragen aan de theorievorming. Bij deze generieke kennis hebben ook andere, vergelijkbare praktijken baat (Van Lieshout et al., 2017).

Projectstructuur van het actieonderzoek

Iedere instelling startte samen met CCE een deelprojectgroep op. Die bestond uit een aantal (meestal drie) medewerkers van de instelling en drie medewerkers van CCE. De medewerkers van de instelling waren werkzaam als persoonlijk begeleider, gedragskundige, manager en teamleider. Eén van deze medewerkers fungeerde als contactpersoon voor de betrokkenen binnen de instelling en voor de betrokkenen van CCE. Vanuit CCE namen twee coördinatoren en een onderzoeker deel. Eén van de twee coördinatoren vervulde de rol van deelprojectleider. De onderzoeker was verantwoordelijk voor de verslaglegging. Vanwege het aantal gespreksverslagen is één onderzoeker aangesteld voor 's Heeren Loo Ermelo, Prisma, Reinaerde en SOVAK en de ander voor De Twentse Zorgcentra en Zuidwester.

Met het oog op verbinding en samenhang tussen de actieonderzoeken is er een landelijk projectleider aangesteld. De bestuurder van CCE was opdrachtgever van het hele project; de projectleider was opdrachtnemer. Bij iedere instelling (deelproject) was er een sponsor op het niveau van de directie of Raad van Bestuur van de instelling. Dit waren de functionarissen met wie ook het intakegesprek was gevoerd.

De CCE-coördinatoren en onderzoekers vormden samen een landelijk projectteam, dat werd geleid door de projectleider. Dit team was verantwoordelijk voor het ontwerpen van de zes actieonderzoeken in samenhang met elkaar. Het team kwam iedere zes weken bij elkaar om terug te kijken en vooruit te kijken: het wisselde ervaringen binnen de actieonderzoeken uit en het ontwierp en oefende steeds de volgende stap in de aanpak.

Het (actie)onderzoek werd begeleid door een begeleidingscommissie met externe deskundigen. De commissie bestond uit prof. dr. A.J. Baart, drs. I.A. Rasser, dr. J.G. Vermaak, drs. S. Vogel (eerste jaar), drs. S. Sigaloff (vanaf september 2017) en drs. R. de Wit (voorzitter). Gedurende het gehele (actie)onderzoeksproces vond twee- tot driemaal per jaar overleg met de begeleidingscommissie plaats. De begeleidingscommissie voorzag de projectleider van adviezen met betrekking tot de aanpak van het (actie)onderzoek en de uitwerking van dit boek.

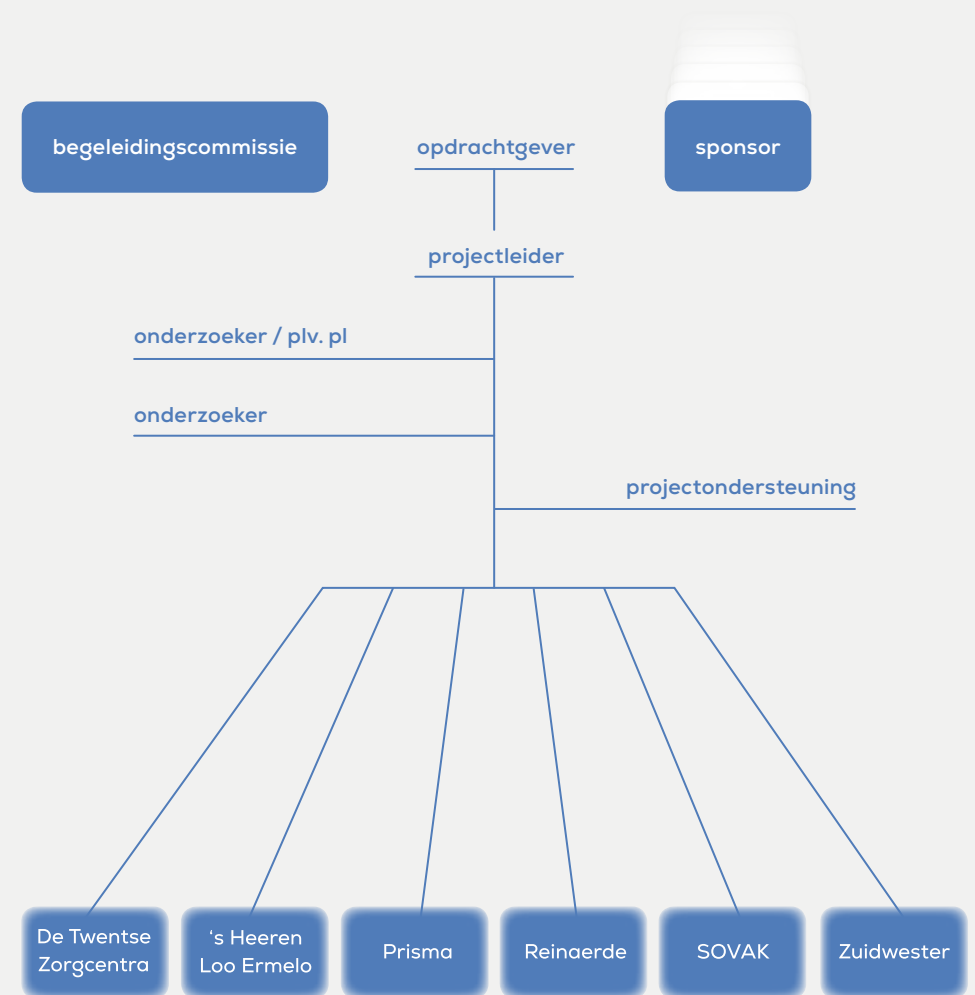
Globale aanpak van het actieonderzoek

Bij de start van het actieonderzoek definieerden we drie sporen. Die vormden het kader voor alle actieonderzoeken. Het betreft de volgende sporen:

1. een terugkijkspoor waarin afgeronde consultaties zijn onderzocht met directbetrokkenen van de consultatie;
2. een meekijkspoor waarin lopende consultaties zijn onderzocht met directbetrokkenen van de consultatie en waarin acties zijn ontstaan;
3. een casusoverstijgend spoor waarin de data uit het terugkijk- en meekijkspoor zijn gebruikt om de organisatiecontext van de betreffende instelling te onderzoeken.

De methoden of werkvormen binnen de drie sporen zijn stapsgewijs uitgewerkt. De stapsgewijze aanpak kreeg invulling in een wisselwerking tussen het landelijke projectteam en de deelprojectgroepen (zie figuur hiernaast). Vanwege de gewenste uniformiteit tussen de actieonderzoeken was het landelijke projectteam leidend bij het ontwerpen van iedere stap in de aanpak.

Het ontwerp van elke stap resulteerde in een werkdocument en werkmateriaal voor alle actieonderzoeken. De deelprojectleider informeerde de deelprojectgroep over de voorgenomen aanpak. Wanneer nodig werd de aanpak aan de hand van ideeën en behoeften van de deelprojectgroep iets aangepast. Bij een van de zes instellingen leidde dit bijvoorbeeld tot de alternatieve werkvorm van een groepsdiscussie met regiodirecteur en bestuurder en de leden van de deelprojectgroep.



Figuur 2.1.
Projectstructuur

Terugkijkspoor: contextverdieping

2.4

In het terugkijkspoor onderzochten we de organisatiecontext rondom situaties van probleemgedrag door enkele afgeronde consultaties met direct betrokkenen onder de loep te nemen. De aanpak van het terugkijkspoor is in de tweede helft van 2016 tot stand gekomen. Deze aanpak is gebaseerd op de methode 'werken met rijke beschrijvingen van betekenisvolle gebeurtenissen' (Vermaak, 2016). Kenmerkend voor deze methode is het gebruik van een gedetailleerde en voelbare beschrijving van een gebeurtenis die enigszins exemplarisch is voor het vraagstuk, waar je meer over wilt weten. Iemand brengt een beschrijving van een gebeurtenis in en anderen interpreteren (mee) wat er aan de hand is.

In het actieonderzoek is deze methode ingezet als een Contextverdieping: de directbetrokkenen bij een consultatie onderzochten een gebeurtenis in de consultatie en gaven betekenis aan de invloed die organisatiecontext had op (de omgang met) de situatie van probleemgedrag. De contextverdieping ondersteunde zowel het leerproces bij de betrokkenen als het onderzoeksproces om inzicht te verkrijgen in de organisatiecontext.

Een betekenisvolle gebeurtenis

Voorafgaand aan de contextverdieping stelden een of meer direct betrokkenen van de instelling – met ondersteuning van de deelprojectleider van CCE – een beschrijving op van een betekenisvolle gebeurtenis. Zij deden dit aan de hand van een instructie waarin is benadrukt dat de beschrijving moet bestaan uit (gedetailleerde) waarnemingen ('wat je ziet, deed, voelde') en niet uit meningen. De keuze van het exemplarische moment kwam op een intuïtieve wijze tot stand: de betrokkenen vroegen zich af welke gebeurtenis enigszins exemplarisch was voor hoe het – met betrekking tot de organisatiecontext – de betreffende casus was gegaan. Zo kwam een gebeurtenis bij hen op het netvlies.

De beschrijving van de betekenisvolle gebeurtenis had veelal een A4 als omvang. Deze werd voorafgegaan door een beschrijving van de consultatie. Daarin werd onder andere ingegaan op kenmerken van de cliënt, de aanleiding om CCE in te schakelen en het globale verloop van de consultatie. Het volledige dossier van de consultatie is niet meegenomen.

Opzet en verloop van het gesprek

Het onderzoeken van de betekenisvolle gebeurtenis vond plaats tijdens een bijeenkomst met mensen die bij de consultatie betrokken waren (zowel van de instelling en als vanuit CCE) en enkele leden van de deelprojectgroep. Onder begeleiding van de deelprojectleider doorliepen zij met elkaar drie stappen.

1. De gebeurtenis werd verteld.
 - De case-inbrenger las de beschrijving van de gebeurtenis voor.
 - Deelnemers lazen mee en stelden vragen gericht op het verrijken van de waarnemingen.
2. Er werden mogelijke verklaringen verzameld.
 - De deelprojectleider specificeerde de onderzoeksvraag: Wat willen we verklaren?
 - Deelnemers benoemden mogelijke verklaringen. Die zijn op flappen genoteerd.
3. De meest krachtige mogelijke verklaringen werden geïdentificeerd.
 - Deelnemers kozen de mogelijke verklaringen die in hun ogen het meest krachtig waren.
 - Rondom die meest krachtige mogelijke verklaringen expliciteerden zij redeneringen.

Tijdspad en deelnemers

Het terugkijkspoor is uitgevoerd tussen december 2016 en juni 2017. In het terugkijkspoor zijn in totaal negentien betekenisvolle gebeurtenissen besproken en onderzocht door middel van een contextverdieping. Een van de onderzochte consultaties was een groepsconsultatie. Daarbij gaat het om een situatie waarin meer cliënten betrokken zijn en is er sprake van een gemeenschappelijk vraagstuk binnen één groep (wonen of dagbesteding). In een groepsconsultatie wordt over het algemeen meer aandacht besteed aan team- en organisatieprocessen die van invloed zijn op het vraagstuk.

In totaal namen, naast leden van de deelprojectgroep, 89 personen deel aan de contextverdiepingen. Het betreft 50 medewerkers van de instellingen, één verwant en 38 medewerkers van CCE. De medewerkers van de instellingen waren vooral werkzaam in de functies van (persoonlijk) begeleider, gedragskundige en teamleider. De medewerkers van CCE waren werkzaam in de functies van coördinator, consultant en casemanager. Hierbij moet worden opgemerkt dat een consultant en casemanager niet in dienst zijn bij CCE, maar worden ingehuurd.

Iedere contextverdieping is met een audiorecorder opgenomen. Op basis hiervan stelde de onderzoeker een verslag op, van gemiddeld tien pagina's. In het gespreksverslag zijn de beschrijving van de consultatie, de betekenisvolle gebeurtenis en een getranscribeerde weergave van het gesprek over de gebeurtenis uitgeschreven. Ook is opgenomen hoe de deelnemers de contextverdieping hebben ervaren.

Meekijkspoor: contextverdieping, veranderdialoog en waarderende evaluatie

2.5

In het meekijkspoor trachtten we de organisatiecontext rondom situaties van probleemgedrag te beïnvloeden door aan lopende consultaties interventies toe te voegen om nieuwe inzichten te verwerven en nieuwe acties te initiëren. Voor het meekijkspoor selecteerden we een aantal nog te starten (of zeer recent gestarte) consultaties. We formuleerden twee contra-indicaties. Opname van een consultatie in het meekijkspoor was niet wenselijk wanneer:

- organisatiecontext niet of nauwelijks een rol leek te spelen dan wel in beeld leek te komen, bijvoorbeeld als de instelling CCE uitsluitend om beeldvorming had gevraagd.
- de aanpak puur expertmatig was, bijvoorbeeld als de instelling CCE vroeg om een second opinion, waarbij weinig ruimte was voor participatie van medewerkers van de instelling.

De aanpak voor het meekijkspoor is tussen eind 2016 en eind 2017 ontwikkeld. De uitvoering vond plaats tussen april 2017 en november 2018. In het meekijkspoor zijn in totaal negentien consultaties opgenomen. Ook hier had een van de onderzochte consultaties het karakter van een groepsconsultatie. Er zijn binnen het meekijkspoor drie werkvormen toegevoegd aan de reguliere consultatie:

1. Een contextverdieping in de beginfase van de consultatie, veelal 1 tot 3 maanden na de start van een consultatie;
2. Een veranderdialoog in geval van een moeizaam verloopende consultatie, veelal 6 tot 9 maanden na de start van de consultatie;
3. Een waarderende evaluatie rondom de afronding van de consultatie, veelal 12 tot 18 maanden na de start van de consultatie.

2.5.1. Contextverdieping

Voor de toelichting op de contextverdieping verwijzen we naar de beschrijving van het terugkijkspoor. Een verschil ten opzichte van het terugkijkspoor was dat de contextverdieping in het meekijkspoor in het teken stond van het ontwikkelen van inzichten met betrekking tot de organisatiecontext die de directbetrokkenen konden helpen bij de aanpak van de situatie van probleemgedrag in de consultatie. In het terugkijkspoor werden wel inzichten opgedaan, maar deze konden niet meer worden toegepast in de betreffende consultatie, omdat die al was afgerond.

Alle consultaties in het meekijkspoor zijn door middel van een contextverdieping besproken en onderzocht. Dit heeft plaatsgevonden tussen april 2017 en juni 2018. Aan deze contextverdiepingen hebben in totaal 112 personen deelgenomen. Het betreft 63 medewerkers van de instellingen en 49 medewerkers van CCE (voor de functies geldt hetzelfde als bij het terugkijkspoor). Iedere contextverdieping is opgenomen met een audiorecorder. Op basis hiervan stelde de onderzoeker een getranscribeerd verslag op van gemiddeld 10 pagina's.

2.5.2. Veranderdialoog

De veranderdialoog is een werkvorm die mede is gebaseerd op het gedachtegoed en de gespreksmethode van geweldloze communicatie (Rosenberg, 2011). Geweldloze communicatie heeft tot doel om mensen met zichzelf en elkaar in verbinding te brengen. In het model van geweldloze communicatie wordt een onderscheid gemaakt tussen waarnemingen, gevoelens, behoeften en verzoeken. De verbinding met elkaar kan worden gerealiseerd door elkaar op behoefteniveau te vinden en elkaar vanuit die behoeften verzoeken te doen.

We kozen voor deze methode, omdat veel betrokkenen tijdens het actieonderzoek ondervonden dat zij elkaar nodig hadden om de situatie van probleemgedrag aan te kunnen pakken, maar elkaar toch ergens kwijt raakten. De methode van geweldloze communicatie wordt beschouwd als een mogelijke manier om verbinding tussen mensen te bevorderen. De veranderdialoog heeft vooral het doel om handelingsperspectief en ruimte

om te handelen te creëren bij betrokkenen in de consultatie. De deelprojectgroepen konden bij elke casus kiezen of het haalbaar en wenselijk was om deze werkvorm in te zetten. Aangegeven was dat deze werkvorm vermoedelijk vooral van meerwaarde is wanneer het samenwerkingsproces tussen de betrokken professionals rondom de cliënt als moeizaam wordt ervaren.

Opzet en verloop van het gesprek

De veranderdialoog kreeg vorm in een bijeenkomst met degenen die direct bij de consultatie betrokken waren (instelling en CCE), plus enkele leden van de deelprojectgroep. Onder begeleiding van de deelprojectleider doorliepen zij met elkaar een aantal stappen.

1. Alle deelnemers dachten na over wat hen bezighield in het verbeterproces rondom de cliënt en schreven dit op. Hierbij maakten ze onderscheid tussen waarnemingen en gevoelens.
2. De deelnemers lasen voor wat zij hadden opgeschreven. Terwijl iemand voorlas, reageerden de anderen niet en schreven ze op wat hen raakte/prikkelde.
3. Alle deelnemers benoemden wat hen raakte of prikkelde in de woorden van de anderen – zonder discussie, oordelen of oplossingen.
4. De deelnemers dachten na over de eigen behoeften die onder hun gevoel over de huidige situatie zaten.
5. De deelnemers wisselden hun behoeften uit en verhelderden die door het stellen en beantwoorden van vragen. Vervolgens zochten ze naar overeenkomsten in de behoeften: zijn de behoeften te verbinden?
6. Alle deelnemers dachten na over een verzoek dat zij aan een ander wilden doen.
7. De deelnemers wisselden verzoeken uit. Iemand aan wie een verzoek werd gedaan, reageerde op het verzoek door het te accepteren, bij te schaven of af te wijzen.
8. Alle deelnemers benoemden wat zij zagen als hun eigen bijdrage aan het verbeterproces rondom de cliënt en gaven hierbij aan welke hulp zij van anderen nodig hadden om deze bijdrage te leveren.

Tijdspad en deelnemers

In tien consultaties vond een veranderdialoog plaats, in de periode van januari tot mei 2018. Aan deze veranderdialogen namen in totaal 66 personen deel. Het betreft 35 medewerkers van de instellingen en 31

medewerkers van CCE (voor de functies geldt hetzelfde als bij de contextverdieping). Iedere veranderdialoog is opgenomen met een audiorecorder. Op basis hiervan stelde de onderzoeker een getranscribeerd verslag van gemiddeld 11 pagina's op. In het gespreksverslag is de inbreng van alle deelnemers bij alle stappen van de veranderdialoog uitgewerkt en is tevens beschreven hoe de deelnemers de veranderdialoog hebben ervaren (evaluatie).

2.5.3. Waarderende evaluatie

De waarderende evaluatie is een werkvorm die mede is gebaseerd op het gedachtegoed van Appreciative Inquiry (zie bijvoorbeeld Tjepkema et al., 2016). Dit gedachtegoed hanteert als vertrekpunt dat een sociaal systeem zich positief ontwikkelt zodra mensen gezamenlijk gaan onderzoeken wat er werkt, bespreken wat ze graag willen voor de toekomst en in het licht daarvan manieren verkennen om successen uit te bouwen, sterktes te benutten en op deze wijze de gewenste toekomst realiseren. We kozen voor deze methode, omdat het actieonderzoek tot dan toe vooral veel inzichten over het vastlopen van een situatie van probleemgedrag (in de organisatiecontext) had opgeleverd.

De waarderende evaluatie is een methode die inzicht kan geven in wat in een situatie van probleemgedrag in de organisatiecontext wél werkt en waardoor dat komt. Waardoor komen vastgelopen situaties in beweging? De term 'waardoor' verwijst naar een hefboom voor verandering: een mechanisme waarmee iets in beweging wordt gezet (Vermaak & De Caluwé, 2019). Bij de waarderende evaluatie staat de gedachte centraal dat het verkrijgen van dit inzicht niet alleen leidt tot begrip van de organisatiecontext, maar het ook de handelingsbekwaamheid van de betrokkenen ten behoeve van toekomstige acties kan vergroten.

Opzet en verloop van het gesprek

De waarderende evaluatie kreeg vorm in een bijeenkomst met degenen die direct bij de consultatie betrokken waren (instelling en CCE) en enkele leden van de deelprojectgroep. Onder begeleiding van de deelprojectleider doorliepen zij een aantal stappen met elkaar.

1. In de ruimte was een tijdlijn gespannen en daarop bepaalden de deelnemers de start en het einde van periode waarop de consultatie betrekking had.
2. Alle deelnemers gingen op volgorde staan aan de hand van het moment waarop zij bij de cliënt betrokken waren geraakt. Eenieder lichtte de eigen rol kort toe.
3. De deelnemers schreven op een geeltje wat volgens hen een positief kantelmoment was (één per kantelmoment) en bevestigden dit aan de tijdlijn.
4. De deelnemers liepen de tijdlijn vanaf het begin door. Ieder kantelmoment werd toegelicht en aangevuld door anderen die hetzelfde moment als kantelmoment hadden benoemd.
5. De deelnemers onderzochten de meest benoemde kantelmomenten nader. Wat maakte dat er iets ten positieve kantelde? Wat leert dit ons?
6. In tweetallen verbeeldden de deelnemers de opgedane inzichten, met gebruik van tijdschriften en kranten ('knippen en plakken'). Ieder duo gaf een korte toelichting op de verbeelding.
7. Alle deelnemers beantwoordden ten slotte twee vragen:
Wat is de belangrijkste les die je meeneemt?
Wat ga je hiermee doen vanuit jouw rol?

Tijdspad en deelnemers

De waarderende evaluatie vond plaats bij 15 consultaties, aan het einde van de consultatie. Dit gebeurde in de periode van februari tot november 2018. Aan de waarderende evaluaties hebben in totaal 96 personen deelgenomen. Het betreft 59 medewerkers van de instellingen en 34 medewerkers van CCE (voor de functies geldt hetzelfde als bij het terugkijkspoor). Daarnaast hebben bij twee waarderende evaluaties verwanten van de cliënt deelgenomen (drie personen in totaal). Iedere waarderende evaluatie is opgenomen met een audiorecorder. Op basis hiervan stelde de onderzoeker een getranscribeerd verslag van gemiddeld 12 pagina's op. In het gespreksverslag is de inbreng van alle deelnemers bij alle stappen van de waarderende evaluatie uitgewerkt en is tevens beschreven hoe de deelnemers de waarderende evaluatie hebben ervaren (evaluatie).

Casusoverstijgend spoor: de organisatiecontext van de instelling

2.6

In het casusoverstijgende spoor analyseerden de leden van elke deelprojectgroep de verslagen van de contextverdiepingen, veranderdialogen en waarderende evaluaties. Het doel was meer inzicht te krijgen in hoe aspecten van de organisatiecontext van de eigen instelling de omgang met situaties van probleemgedrag bevorderen of belemmeren. Dit analyseproces vond plaats in verschillende fasen.

2.6.1. Open coderen en codes bespreken

De eerste fase van het analyseproces vond plaats na afronding van het terugkijkspoor, medio 2017. In deze fase brachten de leden van de deelprojectgroepen open coderingen aan bij de verslagen van de contextverdiepingen uit het terugkijkspoor. Aan hen was gevraagd om (individueel) te coderen op aspecten en patronen in de organisatiecontext. Ook was verzocht om te coderen in werkwoorden – bijvoorbeeld ‘strijden om de waarheid’ – en de codes op te nemen in een apart document, naast de verslagen. Als iets in de data vaker voorkwam, vermeldden zij alleen het nummer van de betreffende code.

Tijdens een of meer bijeenkomsten bespraken de leden van de deelprojectgroep hun codes. Dat gebeurde één voor één om te kijken naar overlap, nuancering en onderscheid tussen de gevonden codes. De deelprojectleider vatte bij elke code de essentie van de code samen en checkte bij de deelnemers op herkenning van die samenvatting. De onderzoeker stelde op basis hiervan een lijst met codes op, inclusief uitwerking van iedere code.

De tweede fase van het analyseproces vond plaats na afronding van de contextverdiepingen in het meekijkspoor, in de eerste helft van 2018. Het analyseproces was gelijk aan dat in de eerste fase. De onderzoeker werkte de lijst met codes bij; op basis van de bijeenkomst werden

bestaande codes aangevuld en nieuwe codes toegevoegd. De werkwijze van coderen bleek echter voor veel projectleden – in het bijzonder voor zorgprofessionals en managers van de instellingen – te arbeidsintensief om te continueren. Een deel van de deelnemers had voorafgaande aan de bijeenkomst niet gecodeerd.

2.6.2. Reflecteren en verdiepen

In de derde en laatste fase van het analyseproces besloten we de analyse-aanpak te veranderen. We zochten naar een aanpak die minder individuele voorbereiding vroeg en meer aansloot bij de wensen van de betrokkenen. We ontwierpen twee volgordelijke analysesessies: een reflectiesessie en een verdiepingssessie.

Reflectiesessie

De reflectiesessie kreeg vorm in een bijeenkomst met alle leden van een deelprojectgroep. Zij doorliepen met elkaar, onder begeleiding van de deelprojectleider, een aantal stappen.

1. Alle leden lazen de verslagen van de veranderdialogen en waarderende evaluaties en onderstreepten thema's in relatie tot 'de rol van de organisatiecontext bij de omgang met cliënten bij probleemgedrag'.
2. Tijdens de bijeenkomst hingen de codes uit de coderingslijst van de eerdere analysefasen (op basis van de contextverdiepingen) aan de muur.
3. Alle deelnemers brachten hun thema's vanuit de verslagen van de veranderdialoog en waarderende evaluatie in en lichtten die toe. Bij ieder ingebracht thema vroeg de deelprojectleider naar vergelijkbare thema's van anderen. Zo werd elk thema verdiept met ieders bevindingen met betrekking tot dat thema.
4. Na het bespreken van de thema's vergeleken de deelnemers deze met de eerder gevonden codes. Dit leidde tot verdieping, nuancering of aanvulling van de eerdere analyseopbrengsten.
5. Ten slotte maakten de deelnemers een ordening in alle codes en thema's om te komen tot hoofdthema's. Ieder hoofdthema kreeg een naam en werd voorzien van onderliggende thema's. De deelprojectleider vatte elk hoofdthema samen en checkte bij de deelnemers op herkenning.

De reflectiesessie is met een audiorecorder opgenomen. Op basis hiervan maakte de onderzoeker een verslag van de reflectiesessie, met de verwoording van de hoofdthema's en thema's.

Verdiepingsessie

In de verdiepingssessie zijn de hoofdthema's verdiept die volgens de deelnemers het belangrijkste waren. Hierbij is gebruik gemaakt van beeldkaarten en het hulpmiddel van Rake vragen (Bakker, 2018). Voorbeelden van Rake vragen zijn: Wat laat dit probleem zien? Wat raak je kwijt als je dit probleem niet meer hebt? Wat hoeft er niet gezien/gedaan te worden vanwege dit probleem? De verdiepingssessie kreeg vorm in een bijeenkomst met alle leden van de deelprojectgroep. Zij hebben met elkaar, onder begeleiding van de deelprojectleider, een aantal stappen doorlopen.

1. In de ruimte hingen posters met zes tot acht hoofdthema's uit de reflectiesessie. Eenieder gaf met behulp van stickers een top 3 van hoofdthema's aan.
2. De deelnemers verdiepten het meest gekozen hoofdthema eerst met behulp van beeldkaarten. Ze kozen elk een beeldkaart die naar hun idee het meest treffend weergaf waar het met betrekking tot dit hoofdthema om ging (bijvoorbeeld: 'raften in wild water', wat staat voor...). De beelden werden toegelicht en waar mogelijk aan elkaar verbonden. Dit leidde tot een eerste inzicht in de essenties van het hoofdthema.
3. Hetzelfde hoofdthema verdiepten de deelnemers verder met behulp van kaarten met 'rake vragen' (Bakker, 2018). Ze kozen elk een vraag die raak was met betrekking tot het hoofdthema. Iedere vraag is gezamenlijk besproken. De deelprojectleider vatte de opgedane inzichten met betrekking tot het hoofdthema samen.

In totaal zijn aan de hand van deze stappen 3 of 4 hoofdthema's besproken. Ook de verdiepingssessie is met een audiorecorder opgenomen. Op basis hiervan stelde de onderzoeker een verslag op.

Tijdspad en deelnemers

De reflectie- en verdiepingssessies vonden plaats tussen het najaar van 2018 en februari 2019, bij vijf instellingen. De zesde instelling heeft een ander proces doorlopen. Hier is het actieonderzoek in 2018 afgerond nadat alle contextverdiepingen, een focusgroep met regiodirecteur en bestuurder, een waarderende evaluatie en twee 'thematische' analyses hadden plaatsgevonden. De bevindingen vanuit de analyses zijn besproken door de deelprojectgroep met de regiodirecteur en bestuurder.

In totaal namen 31 personen deel aan een reflectiesessie: 15 medewerkers van de instellingen en 16 medewerkers van CCE. Aan een verdiepingssessie namen in totaal 28 personen deel: 14 medewerkers van de instellingen en 14 medewerkers van CCE.

2.6.3. Rapportage over de organisatiecontext van de instelling

In de eerste helft van 2019 werkten vijf deelprojectgroepen aan het afronden van het casusoverstijgende spoor en daarmee aan de afronding van het actieonderzoek. Dit kreeg vorm door het opstellen van een rapportage met bevindingen uit het actieonderzoek op basis van de gespreksverslagen van alle werkvormen.

Het proces van opstellen en delen van bevindingen was niet bij alle instellingen hetzelfde. In de meeste gevallen stelde de onderzoeker namens de deelprojectgroep een eerste versie van de rapportage op. In een enkel geval deed een medewerker van de instelling dit. Overal is de eerste versie besproken met de deelprojectgroep en op basis hiervan aangepast. De definitieve versie is besproken met de regiodirecteur of bestuurder(s).

In sommige instellingen vonden aanvullende activiteiten plaats om de opgedane inzichten intern te verspreiden. Zo organiseerde een deelprojectgroep een bijeenkomst met gedragskundigen en verzorgde een andere deelprojectgroep een workshop op een intern symposium.

Reflectie op het actieonderzoek

2.7

Het actieonderzoek duurde bij iedere instelling ongeveer tweeëneenhalf jaar. Een actieonderzoek in deze vorm – met veel participatie op verschillende plekken – en van deze omvang was voor alle betrokkenen nieuw. In deze paragraaf reflecteren we op het verloop en de opbrengsten van het actieonderzoek. Dit doen we vanuit het perspectief van spanningen die zich onvermijdelijk voordoen bij actieonderzoek. Hierbij hanteren we twee invalshoeken: die van rollen bij actieonderzoek en die van doelstellingen van actieonderzoek. De beide invalshoeken hangen samen, maar voor de reflectie helpt het om ze enigszins uit elkaar te houden.

2.7.1. Spanningen tussen twee rollen: organisatielid en onderzoeker

De medewerkers van de instellingen en CCE in de deelprojectgroepen kregen bij de start van het actieonderzoek een nieuwe rol: die van onderzoeker. Anders gezegd: aan de rol van organisatielid (zoals coördinator of gedragskundige) werd een nieuwe rol toegevoegd. Er kunnen zich tussen beide rollen spanningen voordoen. Deze spanningen zijn geen problemen, maar onlosmakelijk verbonden met het doen van actieonderzoek in de eigen organisatie (zie Coghlan & Brannick, 2014). Ook in het actieonderzoek van Inzicht in Context hebben deze spanningen zich voorgedaan.

De rol van onderzoeker komt erbij: beschikbare tijd voor actieonderzoek

De spanning tussen onderzoeker en organisatielid heeft in de eerste plaats te maken met de tijd die het doen van actieonderzoek vraagt ten opzichte van de tijd die nodig is voor het dagelijks werk. Veel betrokkenen ervoeren het actieonderzoek als intensief. De leden van de deelprojectgroep organiseerden het proces, waren geregeld aanwezig bij de verschillende werkvormen (terugkijkspoor, meekijkspoor) en waren betrokken bij het analyseren van de data die voortkwam uit deze gesprekken (casusoverstijgend spoor). De optelsom was

in sommige perioden een behoorlijk beslag op de beschikbare tijd. De rol van organisatielid kreeg logischerwijs vaak voorrang.

De spanning tussen de benodigde en beschikbare tijd was het meest merkbaar in het casusoverstijgende spoor, waarin we de data uit de verslagen analyseerden. Het coderen van de data werd als te arbeidsintensief ervaren. Hierbij speelde mee dat we er omwille van het kennisdoel van het gehele project voor hadden gekozen om gestranscribeerd verslag te doen van de werkvormen. Er was veel data om te coderen en dit moesten de deelnemers doen voorafgaand aan de gezamenlijke sessies. Het coderen deed geregeld een te groot beroep op de beschikbare tijd. Mogelijk speelde ook mee dat niet iedereen coderen een aantrekkelijke activiteit vond. Een en ander leidde ertoe dat we de aanpak van het analyseproces tijdens het actieonderzoek hebben gewijzigd en dat het coderen niet is gecontinueerd (zie paragraaf 2.6).

De rol van onderzoeker is nieuw: aanwezige kennis en kunde voor actieonderzoek

De spanning tussen de rol van organisatielid en rol van onderzoeker heeft niet alleen te maken met het gegeven dat er een rol bijkomt, maar ook met dat die rol nieuw is. De projectleden hadden, met uitzondering van de onderzoekers (die zich vooral richtten op het vastleggen van data), weinig ervaring met onderzoek doen. Van hen werd echter wel gevraagd om onderzoek te doen en daarom moesten de betrokkenen 'zich oprekken'. Met name in het analyseproces (casusoverstijgende spoor) leidde dit tot spanning tussen de aanwezige en de gevraagde kennis en kunde. Het landelijke projectteam probeerde de betrokkenen houvast te geven voor het verrichten van analyses, maar het bleef een uitdaging om tot robuuste analyses te komen.

Bij het bovenstaande speelde mee dat de projectleden van de instelling onderzoek verrichtten in hun eigen organisatie. In het analyseproces kostte het soms moeite los te komen van al bestaande interpretaties over hun organisatie en de eigen organisatiecontext. Dit wordt in de literatuur 'preunderstanding' genoemd (Coghlan & Brannick, 2014): degenen die hun eigen organisatie onderzoeken, hebben al expliciete en impliciete kennis van zowel de formele als informele kenmerken van de organisatie. Dit is aan de ene kant een voordeel, omdat er al kennis aanwezig is. Aan andere kant is het een nadeel, omdat het lastig kan zijn om los te komen van wat je al weet en de organisatie met een frisse blik of door andere ogen te beschouwen.

We hebben door middel van de gespreks- en analysemethoden (bijvoorbeeld rake vragen) getracht om bestaande interpretaties ter discussie te stellen en andere perspectieven te introduceren. Dit is naar onze indruk deels gelukt. Het is tegelijkertijd een van de voornaamste aandachtspunten voor een eventuele volgende keer.

2.7.2. Spanningen tussen de vier doelstellingen: de balans opgemaakt

Bij actieonderzoek worden verschillende doelstellingen nagestreefd die normaliter via gescheiden trajecten of projecten worden gerealiseerd: een onderzoeksproject, een verandertraject, een opleiding. Het bijdragen aan praktijkvraagstukken, professionalisering, institutieontwikkeling en kennisontwikkeling zijn te onderscheiden domeinen met ieder een dominante oriëntatie, actoren, methoden en kwaliteitscriteria (zie Schuiling & Vermaak, 2017). Tussen deze domeinen bestaan afhankelijkheden en spanningen. Bijvoorbeeld: vanuit het actieperspectief wil je tijdens een bijeenkomst de interactie tussen de betrokkenen zo goed mogelijk begeleiden, maar vanuit een onderzoekersperspectief wil je data vastleggen. Beide kunnen op gespannen voet met elkaar staan, want als het begeleiden alle aandacht vraagt, kan het vastleggen er nog wel eens bij inschieten.

In het actieonderzoek van Inzicht in Context is getracht om de verschillende doelstellingen te realiseren, maar we hebben ook gemerkt dat dit geen sinecure is. Hieronder maken we de balans op aan de hand van het onderscheid tussen de vier doelstellingen.

Bijdragen aan praktijkvraagstukken: verbetering van samenwerking

Vanuit het actieperspectief stond het meekijkspoor centraal: in dat spoor trachtten we waarde toe te voegen aan het omgaan met situaties van probleemgedrag. Afgaande op de evaluaties in de deelprojectgroepen en de opgedane indrukken tijdens het gehele actieonderzoek kunnen we stellen dat de betrokkenen de ingezette werkvormen – en dan in het bijzonder de veranderdialoog en de waarderende evaluatie – als positief tot zeer positief hebben ervaren. Dit betreft niet alleen de leden van de deelprojectgroep, maar ook en misschien wel juist degenen die direct bij de betreffende

casus betrokken waren. De positieve ervaringen vloeien naar ons idee vooral voort uit de mogelijkheid die deelname aan een werkvorm bood om met elkaar – aan de hand van een methode – stil te staan bij de rol van organisatiecontext in situaties van probleemgedrag en de eigen positie hierin te onderzoeken. Het ‘met elkaar’ is in dit verband belangrijk: het gestructureerd uitwisselen van ervaringen, opvattingen, behoeften en lessen werd door de betrokkenen gewaardeerd.

De invloed van de werkvormen (vanuit perspectief van veranderen: interventies) op de wijze waarmee werd omgegaan met de betreffende situatie van probleemgedrag, is niet ‘objectief’ vastgesteld. Bijvoorbeeld op basis van een voor- en nameting. Wel zijn tijdens de waarderende evaluatie de contextverdieping en de veranderdialoog geregeld als positieve kantelmomenten benoemd. Vooral de veranderdialoog leidde in een aantal cases tot concrete acties die volgens de betrokkenen bijdroegen aan verbetering van de samenwerking. En daarmee ook aan verbetering van de aanpak van de situatie. Deze acties verschijnen om die reden ook als manieren om beweging te creëren in vastgelopen situaties (zie bijvoorbeeld paragraaf 7.5.3). Het veranderdefect van de waarderende evaluatie is niet goed te bepalen. Deze werkvorm is aan het einde van de consultatie uitgevoerd. We kunnen veronderstellen dat de opgedane inzichten over wat heeft gewerkt, de betrokkenen ook meer handelingsbekwaam hebben gemaakt, maar dit is niet vastgesteld.

Bijdragen aan professionalisering: nieuwe inzichten en vaardigheden

Vanuit het leerperspectief (professionalisering) is het van belang om naar twee doelgroepen te kijken: de betrokkenen van CCE en de betrokkenen van de instellingen.

De vele (evaluatieve) bijeenkomsten van het landelijke projectteam geven ons de indruk dat de betrokken coördinatoren van CCE diverse vaardigheden hebben ontwikkeld. Het betreft onder andere het begeleiden van werkvormen en het analyseren van data. Daarnaast leerden zij veel over de rol van coördinator in de organisatiecontext van een instelling. Zij zijn zich bewuster geworden van wat er in de organisatiecontext van een instelling allemaal kan spelen als zij een consultatie coördineren en wat dit betekent voor hun rol en de wijze waarop een consultatie wordt aangepakt. Hierbij kan onder andere worden gedacht aan de mate waarin een consultatie meer expertmatig of meer participatief wordt ingevuld.

De nabespreking van iedere werkvorm en de evaluaties in de deelprojectgroepen gaven ons eveneens een beeld van de leeropbrengsten voor de deelnemers vanuit de instellingen. Een eerste indruk is dat zij hebben bijgeleerd over de eigen rol binnen de organisatie en hoe die effectiever kan worden vervuld. Een voorbeeld is een gedragskundige die de les heeft getrokken dat zij haar bijdrage aan situaties van probleemgedrag kan verbeteren door meer naar begeleiderteams toe te gaan en mee te kijken. Een tweede indruk is dat de betrokkenen van de instellingen hebben (bij)geleerd op het gebied van het bespreken van casuïstiek en de samenwerking in casuïstiek. Sommige deelnemers hebben werkvormen als de veranderdialoog en waarderende evaluatie 'overgenomen' en toegepast buiten het actieonderzoek. Een derde en laatste indruk is dat zij hebben geleerd hoe je op een meer methodische manier de eigen organisatiecontext kunt 'uitpluizen'.

Bijdragen aan instellingontwikkeling: vermoedelijk minder impact dan beoogd

Bij de start van het actieonderzoek was de gedachte dat in het casusoverstijgende spoor de analyse van de diverse casussen op locatie- of organisatie-niveau zou leiden tot inzichten om te gebruiken bij de doorontwikkeling van de instelling. Hoewel het te vroeg is om op dit punt de eindbalans op te maken, is het wel mogelijk om enkele indrukken te delen.

Een eerste indruk is dat de meerwaarde van het verkrijgen van inzichten in de organisatiecontext wellicht meer is gelegen in het proces van 'uitpluizen' dan in een rapportage als 'tastbare' uitkomst van dit proces. Participatie in dit proces heeft bij de betrokkenen geleid tot meer inzicht in hun eigen organisatie en de thema's die in relatie tot situaties van probleemgedrag spelen. Een van de bestuurders van de deelnemende instellingen verwoordde dit in de reflectie als volgt (zie paragraaf 3.2 voor een toelichting op de 'reflectie').

'Het traject heeft geen kant en klare oplossingen opgeleverd, het heeft wel bijgedragen aan bewustwording van het feit dat kant en klare oplossingen er in complexe situaties wellicht niet zijn en dat de zoektocht al de genoegdoening kan zijn...Deelname aan dit traject heeft ons bewust gemaakt van thema's in de organisatiecontext die invloed hebben op het omgaan met probleemgedrag.'

Een tweede indruk vloeit voort uit het voorgaande: de opgedane inzichten hebben voor degenen die hebben geparticipeerd meer waarde dan voor degenen die over deze inzichten zijn geïnformeerd. Daarin schuilt ook een belangrijke les die volgt uit de vierdeling in contexten of domeinen van Schuiling & Vermaak (2017): het domein van 'verbetering van instituties' kent een ander speelveld met andere actoren dan de andere domeinen. Het betreft onder andere bestuurders en directeuren. We hadden hen, terugkijkend, meer moeten uitnodigen om te participeren. Dit had niet alleen de 'inbedding' van de opgedane inzichten kunnen verbeteren, maar ook kunnen bijdragen aan meer inzicht in aspecten van de organisatiecontext die zich in hun werkomgeving en leefwereld manifesteren (zie paragraaf 8.2).

De derde indruk sluit aan bij wat eerder is opgemerkt (zie paragraaf 2.7.1): de projectleden hadden, met uitzondering van de onderzoekers (die zich vooral richtten op het vastleggen van data), weinig ervaring met onderzoek doen. Het was een uitdaging om tot robuuste analyses te komen. Er zijn waardevolle inzichten opgedaan en opgeschreven, maar onder andere op het gebied van handelingsperspectief is minder geogst dan was beoogd. Daar staat tegenover dat betrokkenen van de instelling en CCE zich hebben ontwikkeld op het gebied van het verrichten van onderzoek. Dit illustreert dat soms op de ene doelstelling winst wordt geboekt en op de andere doelstelling enig verlies moet worden genomen. Actieonderzoek gaat gepaard met onvermijdelijke 'trade-offs'.

Tot slot: in de hier opgenomen reflectie op de doelstelling van instellingontwikkeling hebben we ons vooral gericht op de zes zorgaanbieders, maar er deed een zevende instelling mee aan het actieonderzoek: CCE. De impuls tot organisatieontwikkeling lijkt bij CCE het sterkst te zijn geweest. Het project als geheel gaf de betrokkenen bij CCE veel inzicht over de eigen consultatiepraktijk. Deze inzichten hebben tijdens en na het (actie)onderzoek op verschillende manieren hun weg gevonden in de organisatie, onder andere in een project waarin de aanpak van consultaties wordt herijkt om zodoende nog beter aan te sluiten bij de hulpvragen uit het werkveld.

Bijdragen aan kennisontwikkeling: bruikbare data voor theorievorming

De doelstelling op het gebied van kennisontwikkeling is het snijvlak tussen de zes actieonderzoeken en het overkoepelende onderzoek. In het actieonderzoek ontwikkelden we kennis over de patronen of thema's binnen iedere instelling. Deze data hebben we ook gebruikt om over de instellingen heen meer generieke kennis te ontwikkelen. De data uit het actieonderzoek waren zeer bruikbaar voor dit proces van (meer) generieke kennisontwikkeling. Terugkijkend is de keuze om stevig te investeren in de datavastlegging tijdens het actieonderzoek van groot belang geweest (zie paragraaf 2.4 en 2.5).

De resultaten van het proces van generieke kennisontwikkeling staan in dit boek centraal. In het volgende hoofdstuk leest u hoe dit proces is aangepakt en verlopen. In de hoofdstukken erna volgen de opbrengsten. In hoofdstuk 8 reflecteren we op de kwaliteit van de ontwikkelde kennis. Kortom: op de realisatie van deze doelstelling komen we later nog terug.





**Het
instellings-
overstijgende
onderzoek**

3

In dit hoofdstuk lichten we het proces van het onderzoek toe. We gaan in op de voornaamste methode die we hebben gebruikt om de data te analyseren, grounded theory, en beschrijven het verloop van het onderzoeksproces. We sluiten het hoofdstuk af met een korte reflectie op het onderzoeksproces.

Grounded Theory: theorieontwikkeling op basis van data

3.1

Het actieonderzoek leverde veel data op: ongeveer zeshonderd pagina's aan verslagen. Deze data hebben we geanalyseerd met behulp van technieken uit grounded theory. De grondleggers van grounded theory zijn de sociologen Glaser en Strauss, die in *The Discovery of Grounded Theory* hun aanklacht formuleerden tegen de – tot dan toe (vooral in de Verenigde Staten) gebruikelijke – verificatie van bestaande theorieën. Zij deden een voorstel voor een alternatieve manier van werken: het ontwikkelen van nieuwe kennis op basis van systematische analyse van data (Glaser & Strauss, 1967). Grounded theory hanteert (in eerste aanleg) een inductieve werkwijze: de analyse start vanuit ruwe ongestructureerde data. In verschillende stappen worden data 'opgewerkt' tot concepten: een proces van conceptualiseren van data (Holton, 2007). Vandaar ook de term grounded theory: 'grounded' verwijst naar de fundering in data en 'theory' verwijst naar (relaties tussen) concepten die interpretaties en verklaringen bieden.

Onder de noemer van grounded theory zijn verschillende stromingen ontstaan (zie o.a. Charmaz, 2006; Clarke, 2005; Corbin & Strauss, 2008). Deze stromingen hebben deels overeenkomstige kenmerken, die zijn terug te voeren op het pionierswerk van Glaser & Strauss (1967). Een van de belangrijkste kenmerken is het parallelle proces van dataverzameling en -analyse. Na een eerste fase van dataverzameling volgt analyse, op basis waarvan keuzes worden gemaakt in een volgende stap in de dataverzameling. Hierin is het verzamelen van data gericht op het doorontwikkelen van concepten die uit de eerste analyse naar voren kwamen. De dataverzameling focust dus op situaties of personen, die meer of andere of specifiekere informatie kunnen geven over deze concepten. Dit wordt 'theoretical sampling' genoemd (Glaser & Strauss, 1967).

De verschillen tussen de stromingen op het gebied van grounded theory hebben onder andere te maken met het wetenschapsfilosofische vertrekpunt dat wordt gehanteerd. In de vorige alinea is aangegeven dat de data-verzameling bij grounded theory is gericht op het ontwikkelen van concepten die uit de data 'naar voren komen'. Glaser & Strauss (1967) stelden dat concepten worden ontdekt. De concepten zijn er; je moet ze alleen nog vinden. Dit is een sterk positivistische wetenschapsopvatting, waarin het ontdekken van waarheid centraal staat. In dit onderzoek maakten we vooral gebruik van de grounded theory versie die is ontwikkeld door Charmaz (2006). Haar wetenschapsfilosofische vertrekpunt is onderdeel van de titel van haar boek: *Constructing grounded theory*. Charmaz (2006) gaat uit van het volgende:

“...I assume that neither data nor theories are discovered. Rather, we are part of the world we study and the data we collect. We construct our grounded theories through our past and present involvements and interactions with people, perspectives, and research practices.

(Charmaz, 2006: 10)

Kortom: concepten worden niet ontdekt, maar geconstrueerd. De concepten die ontstaan en de relaties daartussen kunnen niet los worden gezien van degenen die ze construeren. Wel dient dit construeren op een systematische wijze plaats te vinden. Hiervoor reikt Charmaz (2006) enkele technieken aan, die overigens ook in het werk van Corbin & Strauss (2008) aanwezig zijn en veelal hun basis hebben in het werk van Glaser & Strauss (1967). In dit onderzoek hanteerden we de volgende technieken: gebruik van attenderende begrippen, coderen van data, uitvoeren van constante vergelijkingen en het opstellen van memo's. Hieronder lichten we de technieken in algemene zin toe en specificeren we ze af en toe voor dit onderzoek. De daadwerkelijke toepassing in het onderzoeksproces is opgenomen in de volgende paragraaf.

Attenderende begrippen

Het inductieve karakter van grounded theory komt tot uitdrukking in de open onderzoeksopzet. Er wordt geen gebruik gemaakt van precies geoperationaliseerde begrippen. Het nadeel hiervan is dat het verzamelen en

interpreteren van data richtingloos kan worden. Immers, waar ga je op letten? Om die reden wordt er binnen grounded theory gebruik gemaakt van een of meer sensitizing concepts (zie Blumer, 1969) oftewel attenderende begrippen. Charmaz (2006) definieert deze als volgt:

“These concepts give you initial ideas to pursue and sensitize you to ask particular questions about your topic.

(Charmaz, 2006: 16)

Een attenderend begrip is meer een hulpmiddel dan een kader en wordt niet precies geoperationaliseerd. Die operationalisering kan plaatsvinden op grond van de data, maar in de loop van het onderzoeksproces kan ook duidelijk worden dat het attenderend begrip niet zo bruikbaar is voor het onderwerp van het onderzoek. Ook kunnen er tijdens het onderzoeksproces concepten ontstaan die bruikbaar zijn (zie Bowen, 2006).

Coderen

Door data te coderen worden de teksten die de ruwe data bevatten, geïndexeerd. Segmenten van de tekst worden gelabeld met een kernwoord of kernzinnetje. Op deze wijze kunnen deze tekstdelen worden teruggehaald en tevens worden geordend, bijvoorbeeld in een thema. Door te coderen wordt gedefinieerd waar de data over gaan (Charmaz, 2006).

Bij het ordenen van en betekenis geven aan data wordt in verschillende rondes toegewerkt naar concepten. Een voorbeeld: Vergelijkbare stukjes tekst uit verschillende verslagen hebben allemaal de code 'communiceren van een gehoord verhaal over de cliënt'. Deze code wordt met een aantal andere codes samengenomen, met het achterliggende thema of vraagstuk 'vormen van mythen over de cliënt' als grondslag. De samengevoegde codes (zoals 'vormen van mythen') met alle daaronder vallende codes worden verder bestudeerd en uitgewerkt in memo's. De samenvoeging van codes met alle elementen daarin komt uiteindelijk terecht in het concept 'dynamiek rondom waarheid'.

Constate vergelijking

Om tot variatie in en verdieping van concepten te komen wordt de methode van constante vergelijking gehanteerd (zie Bowen, 2006). Verschillende elementen worden voortdurend met elkaar vergeleken: het eerste tekstfragment met het volgende, de eerste set data met de tweede dataset, het ene concept met het andere concept, de data met de literatuur.

Variatie neemt toe doordat verschillen tussen deze elementen leiden tot onderscheid in codes en uiteindelijk tot concepten (Boeije, 2002).

Bijvoorbeeld: twee tekstfragmenten bevatten uitspraken van een begeleider over het gedrag van de cliënt. In het ene tekstfragment gaat het over hoe de begeleider het gedrag van de cliënt definieert. Het andere tekstfragment gaat over het effect van het gedrag van de cliënt op de begeleider.

Verdieping neemt toe doordat de vergelijkingen leiden tot meer kenmerken van concepten. Bijvoorbeeld: Als op allerlei plekken in verslagen tekstdelen zijn opgenomen over het effect van het gedrag van de cliënt op anderen, leidt het vergelijken van die tekstdelen tot een onderscheid in type effecten. De voorgaande voorbeelden hebben betrekking op het vergelijken van tekstdelen, maar hetzelfde mechanisme doet zich voor wanneer data en literatuur worden vergeleken. Je vraagt je af: is dit nu hetzelfde, iets anders of een variatie van hetzelfde?

Memo's

Het opstellen van memo's vindt plaats wanneer er eerste concepten zijn ontstaan. Memo's ondersteunen het proces van conceptontwikkeling of -constructie. Memo's kunnen worden gezien als een weergave van de gesprekken van de onderzoeker met zichzelf dan wel van onderzoekers onderling over wat de data betekenen op een abstracte, meer conceptueel niveau. De inhoud van memo's is niet vastomlijnd. Elementen opgenomen in memo's zijn een uitwerking van de kenmerken van de code, eventuele relaties met andere codes, vragen en gaten die 'open staan' en een vergelijking met bestaande inzichten uit wetenschappelijke literatuur. Memo's geven onderzoekers de mogelijkheid om hun ideeën over de concepten te exploreren en vormen daarmee een essentieel tussenproduct op weg naar de definitieve publicatie (Charmaz, 2006; Corbin & Strauss, 2008).

Verloop van het onderzoek 3.2

In deze paragraaf beschrijven we het verloop van het analyseproces. Hiermee willen we duidelijk maken hoe we grounded theory hebben toegepast in dit onderzoek. De beschrijving heeft een chronologisch karakter, met een onderscheid in verschillende fasen.

Start van het onderzoek: vraagstelling en onderzoekers

Het vertrekpunt van het onderzoek was dat zich in de organisatiecontext van instellingen bepaalde patronen manifesteren die de ondersteuning aan cliënten in situaties van probleemgedrag kunnen belemmeren en dat deze dienen te worden beïnvloed om de ondersteuning te verbeteren. De vraagstelling is destijds dan ook als volgt geformuleerd:

Welke patronen in de organisatiecontext van instellingen in de verstandelijk gehandicaptenzorg belemmeren de ondersteuning aan cliënten in situaties van probleemgedrag en hoe kunnen deze worden beïnvloed?

Bij de start van het onderzoek vervulde het begrip 'organisatiepatronen' de functie van attenderend begrip. Het begrip 'organisatiepatronen' is globaal gedefinieerd als manieren van denken en doen (waaronder omgaan met elkaar) die een bepaalde mate van vanzelfsprekendheid hebben gekregen (zie Bekman, 2011; Homan, 2013).

De eerste twee analysefasen zijn uitgevoerd door de projectleider, de onderzoeker/plaatsvervangend projectleider en de onderzoeker (zie figuur 2.1). In dit hoofdstuk worden zij allen als onderzoeker aangeduid, al wordt voor de precisie de projectleider geregeld apart benoemd. De laatste drie analysefasen zijn door de projectleider en de plaatsvervangend projectleider begeleid en grotendeels uitgevoerd. Laatstgenoemden hebben dit boek geschreven, als resultaat van het analyseproces.

Eerste analysefase: mei 2017 tot en met september 2017

De eerste fase van het analyseproces vond plaats tussen mei en september 2017. Dit was nadat het casusoverstijgende spoor (analyse op instellingsniveau) was opgestart (zie paragraaf 2.6). De onderzoekers codeerden de data van 'hun' instellingen open, aan de hand van het attenderende begrip 'organisatiepatronen'. De onderzoekers maakten hierbij gebruik van de data van de betreffende instellingen. De projectleider codeerde alle data open. De codes van de drie onderzoekers zijn verschillende keren met elkaar vergeleken. Op deze manier is een lijst met codes ontstaan. Die is gebruikt voor de tussenrapportage die we in september 2017 opstelden. De tussenrapportage bevatte een overzicht van de eerste bevindingen op basis van de data uit het terugkijkspoor.

De meerwaarde van de tussenrapportage voor het onderzoeksproces was vooral gelegen in het evalueren van de data. Zo werd zichtbaar dat er vooral veel data waren verzameld over hoe de organisatiecontext de omgang met probleemgedrag belemmerde en dat weinig data gingen over de bevorderende kant. Ook viel op dat de data meer gingen over wat er allemaal gebeurde in het systeem direct rondom de cliënt (bijvoorbeeld interacties begeleiders, teamleiders, gedragskundigen) en minder over de brede organisatiecontext, zoals factoren die te maken hebben met de inrichting van de organisatie. Deze constatering is gebruikt om het vervolg van het actieonderzoek te richten. Daaruit kwam bijvoorbeeld de keuze voort om met waarderende evaluaties te gaan werken.

Tweede analysefase: oktober 2018 tot en met januari 2019

De tweede fase van het analyseproces kwam omstreeks de afronding van het meekijkspoor binnen de actieonderzoeken op gang. Toen waren alle gespreksverslagen van alle contextverdiepingen, veranderdialogen en waarderende evaluaties van de zes de instellingen gereed.

De eerste stap was het open coderen van de gespreksverslagen van de zes actieonderzoeken. De twee onderzoekers voerden deze stap uit. Zij borduurden voort op de coderingen die door de deelprojectgroepen waren opgesteld, uitgaande van de gespreksverslagen van de contextverdiepingen. De onderzoekers codeerden de gespreksverslagen van de veranderdialogen en waarderende evaluaties en vulden de codes aan in de coderingslijsten die waren opgesteld in de actieonderzoeken. Bij het open coderen was het coderen in organisatiepatronen ('werkwoorden') wederom leidend.

Deze stap leidde in november 2018 tot een lijst met codes per instelling. Hierop stonden de benaming van de code, de kenmerken en de bronnen (welke casussen). De twee onderzoekers en de projectleider bespraken de zes lijsten met een tweeledig doel. De onderzoeker die betrokken was bij het actieonderzoek bij de instelling, informeerde de projectleider en de andere onderzoeker over achtergronden bij die instelling. Daarnaast stelden de projectleider en de andere onderzoeker verduidelijkingsvragen bij de codes, wat bijdroeg aan het aanscherpen van formuleringen. Op deze wijze kwam de definitieve lijst met codes per instelling tot stand.

De tweede stap was in december 2018. De drie onderzoekers vergeleken in twee bijeenkomsten de definitieve coderingslijsten van de zes instellingen met elkaar. Ze knipten iedere lijst op in losse codes en legden alle codes van de zes instellingen op tafel. Daarna clusterden zij de codes over de instellingen heen op basis van overeenkomsten en gaven ze elke clustering van codes een naam. Een voorbeeld: Bij verschillende instellingen was er een code over medewerkers die zich alleen voelden staan in de omgang met situaties van probleemgedrag. Bij elkaar gelegd kregen deze codes als label 'ervaren van eenzaamheid in het omgaan met de situatie'. Vervolgens zijn de gelabelde clusters van codes verder geordend aan de hand van vergelijkbare thema's. Een voorbeeld van een dergelijk thema is 'samenwerking' of 'randvoorwaarden'.

De ordening van clusters van codes is gebruikt om taken te verdelen tussen de drie onderzoekers. Iedere onderzoeker werkte een aantal clusters met codes uit aan de hand van een format. De elementen daarin waren: codenaam, kenmerken, instellingen (waar de code voorkomt), literatuursuggesties. Zo ontstond een document met 45 concepten. De 45 concepten zijn in het document geordend in een tijdelijke drieling: werkpatronen, interactiepatronen en organiseerpatronen.

Derde analysefase: januari 2019 tot en met maart 2019

De 45 concepten zijn gebruikt om de ruwe data nogmaals te analyseren. In deze fase maakten we voor ieder concept een memo met een vast format. Dat bestond uit de volgende onderdelen: conceptnaam, de beschrijving uit het hierboven genoemde document met 45 concepten, de ruwe data, interpretaties van de onderzoekers, inzichten uit de literatuur, relatie tot en overlap met andere concepten, vragen over het concept. De memo's zijn opgesteld door twee onderzoekers (de projectleider en de plaatsvervangend

projectleider) in samenwerking met drie deelprojectleiders. Er zijn duo's gevormd op basis van het onderscheid in werkpatronen, interactiepatronen en organiseerpatronen.

De eerste stap in het opstellen van een memo was het opnemen van ruwe data in de memo, inclusief verwijzing naar de bron. Hiervoor nam de onderzoeker alle data door. De duo's (onderzoeker- deelprojectleider) zijn vervolgens aan de slag gegaan met de met data gevulde memo's. Dit wilde zeggen dat ieder individueel de data bestudeerde en interpretaties in de memo opnam. De volgende stap was het bespreken van de interpretaties met elkaar. Dit leidde tot een gezamenlijke uitwerking van het concept (al dan niet met een nieuwe naam) of een nieuw concept (wanneer het niet in de bestaande concepten paste) of het laten vervallen van een concept (wanneer het te weinig gegrond was in de data). Op deze wijze ontstond een aangepaste lijst met concepten – uitgewerkt in memo's – waarbij de driedeling in type patronen werd gehandhaafd.

Vierde analysefase: april en mei 2019

In april 2019 vond een bijeenkomst plaats waarin alle memo's zijn besproken. Hierbij waren, naast de twee onderzoekers en drie deelprojectleiders, nog twee onderzoekers van CCE aanwezig. Zij vervulden de rol van 'critical friend' bij de uitwerking van de verschillende concepten. Tijdens deze bijeenkomst ging de aandacht – enigszins onverwachts – vooral uit naar de ordening van het geheel. Een gevoel dat vermoedelijk al wat langer sluimerde, kwam nadrukkelijk tot uiting: 'Met het onderscheid in drie typen organisatiepatronen hebben we de "juiste" wijze van conceptualiseren nog niet te pakken.' Waarschijnlijk hadden het opnieuw bestuderen van de ruwe data en de literatuurstudie in belangrijke mate bijgedragen aan dit gevoel.

Tijdens de bijeenkomst kwamen verschillende (andere) manieren van conceptualiseren aan de orde. De conclusie was dat 'organisatiecontext' zich beter liet conceptualiseren in dynamieken dan in patronen. Het leek zinvol de organisatiecontext te vatten in organisatiedynamieken die worden getriggerd door kenmerken van de situatie van probleemgedrag, maar ook door opvattingen in het veld en in de samenleving over deze situaties en over de organisatiecontext eromheen. Aan de hand van deze noties zijn de tweede onderzoekers de data en de literatuur opnieuw gaan bestuderen.

Vijfde analysefase: mei 2019 tot en met september 2019

In de periode vanaf mei 2019 hebben de projectleider en onderzoeker/ plaatsvervangend projectleider de nieuwe wijze van conceptualiseren verder ontwikkeld en uitgewerkt. In deze fase bewogen we ons continu heen en weer tussen data uit gespreksverslagen en bevindingen en theorieën uit literatuur, om te komen tot verdere conceptvorming. De inductieve analyse ging steeds meer over in wat ook wel een abductieve analyse wordt genoemd (Travory & Timmersmans, 2014). Bij abductieve analyse staat de wisselwerking tussen bestaande theorieën en eigen empirische waarnemingen centraal. Door het bestuderen van literatuur was het (beter) mogelijk te 'onthechten' (defamiliarization) van onze interpretaties van de data. Literatuur heeft geholpen om vanuit een positie van enige onthechting terug te keren naar de data en deze (op onderdelen) met nieuwe of andere invalshoeken te belichten. Dit proces heeft geleid tot een conceptueel model waarin onderscheid wordt gemaakt tussen drie kernconcepten: situatiekenmerken, zorgframes en organisatiedynamieken. Ieder kernconcept bestaat uit een aantal onderliggende concepten. In het volgende hoofdstuk lichten we deze kernconcepten en hun (inhoudelijke) totstandkoming toe en in de hoofdstukken erna werken we deze nader uit.

Het conceptuele model en de globale uitwerking ervan is eind juni 2019 getoetst tijdens een slotbijeenkomst met alle betrokkenen van het actieonderzoek. Het model is eveneens met de begeleidingscommissie besproken. Doordat het conceptueel model overwegend positief werd ontvangen, ontstond een gevoel dat Corbin & Strauss (2008) omschrijven als 'feeling right':

“ Feeling right is a gut feeling. It means that after being immersed in the data the researcher believes that the findings reflect the “essence” of what participants are trying to convey, or represent one logical interpretation of data, as seen through the eyes of this particular analyst. (Corbin & Strauss, 2008: 47)

In deze laatste fase van het analyseproces is ook de vraagstelling bijgesteld om meer recht te doen aan wat er is onderzocht (zie Van Twist, 1995). We zijn de data steeds meer gaan beschouwen als data over het vastlopen en in beweging krijgen van situaties van probleemgedrag. De data gaan over hoe organisatiecontext – begrepen als een verzameling van organisatiedynamieken – bijdraagt aan het vastlopen dan wel in beweging krijgen. De vraagstelling is als volgt geherformuleerd:

Op welke wijze speelt organisatiecontext van instellingen in de verstandelijk gehandicaptenzorg een rol in het vastlopen van situaties van probleemgedrag en hoe kan hier beweging in worden gekregen?

In de periode tussen juli 2019 en september 2019 is het conceptuele model uitgewerkt. Opnieuw vond een proces van memo's schrijven plaats, aan de hand van de nieuwe ordening. Alleen schreven we nu niet in aparte documenten, maar in een conceptversie van dit boek. In september 2019 deelden we de conceptversie met de bestuurders van de zes instellingen en CCE. Hierbij verzochten we hen om op de inhoud van de rapportage te reflecteren aan de hand van drie vragen:

- Wat zijn naar uw idee de sterke en zwakke punten van deze conceptversie? Waar zouden de onderzoekers nog eens goed naar moeten kijken op weg naar de eindversie?
- Wat is de waarde van de aangereikte bril en daarin 'opgehangen' inzichten? Wat kun je ermee? Als bestuurder? Als organisatie? Als sector?
- Wat kan de sector, uw organisatie en u als bestuurder helpen om de inzichten toe te passen?

De reflecties zijn begin oktober 2019 ontvangen en daarna op onderdelen verwerkt. In het slothoofdstuk komen we hier expliciet op terug.

**Tijdens alle analysefasen:
bestuderen van (aanvullende) literatuur**

Gedurende de gehele looptijd van het (actie)onderzoek is door de projectleider en onderzoeker/plaatsvervangend projectleider en ook door sommige deelprojectleiders literatuur verzameld. Met betrekking tot de literatuurstudie kunnen we op hoofdlijnen een onderscheid maken tussen twee domeinen. Het eerste domein betreft onderzoek binnen de gehandicaptenzorg in het algemeen en onderzoek met betrekking tot probleemgedrag in het bijzonder. Het betreft vooral onderzoek dat relateert aan het begrip 'organisatiecontext', bijvoorbeeld onderzoek naar interactiepatronen tussen cliënt en begeleiders in situaties van probleemgedrag of onderzoek naar continuïteit in de personeelssamenstelling. De literatuur die vanuit dit domein is gebruikt, is overwegend empirisch van aard en is gepubliceerd in (vooral Engelstalige) wetenschappelijke tijdschriften.

Het tweede domein heeft betrekking op literatuur op het gebied van organiseren en veranderen. Deze literatuur is meer algemeen van aard en gaat over allerlei onderwerpen, zoals betekenisgeving in organisaties, emoties in organisaties, (on)macht in organisaties, veranderen in organisaties en taal in organisaties. De literatuur die vanuit dit domein is gebruikt, is overwegend theoretisch van aard en meer dan het eerste domein gepubliceerd in boeken.

Vanaf begin 2019 werd het verzamelen en bestuderen van literatuur steeds meer gericht op basis van de zich ontwikkelende concepten. Aan de hand van de 45 concepten is gericht gezocht naar literatuur die kon bijdragen aan het robuuster maken van de bevindingen (niveau van data) en verrijken van de analyse (niveau van interpretatie). Tijdens een zogenaamde 'leesdag' maakten de projectleider en drie deelprojectleiders samenvattingen van een deel van de verzamelde literatuur. Die zijn gebruikt in het analyseproces. Vanaf mei 2019 is de literatuurstudie afgestemd op de nieuwe conceptuualisering en is aan de hand van de kernconcepten gezocht naar aanvullende publicaties. Zo is er gezocht naar literatuur over frames en zijn er verschillende zoekslagen verricht op basis van de organisatiedynamieken. Hierbij zijn – in relatie tot probleemgedrag dan wel challenging behaviour – verschillende zoektermen gebruikt. Enkele voorbeelden zijn: attribution, interactions, emotions, leadership.

Reflectie op het onderzoeksproces

3.3

In deze paragraaf reflecteren we kort op het onderzoeksproces. Het gaat hierbij in het bijzonder om de wijze waarop *grounded theory* in het onderzoek is toegepast.

De losse koppeling tussen dataverzameling en -analyse

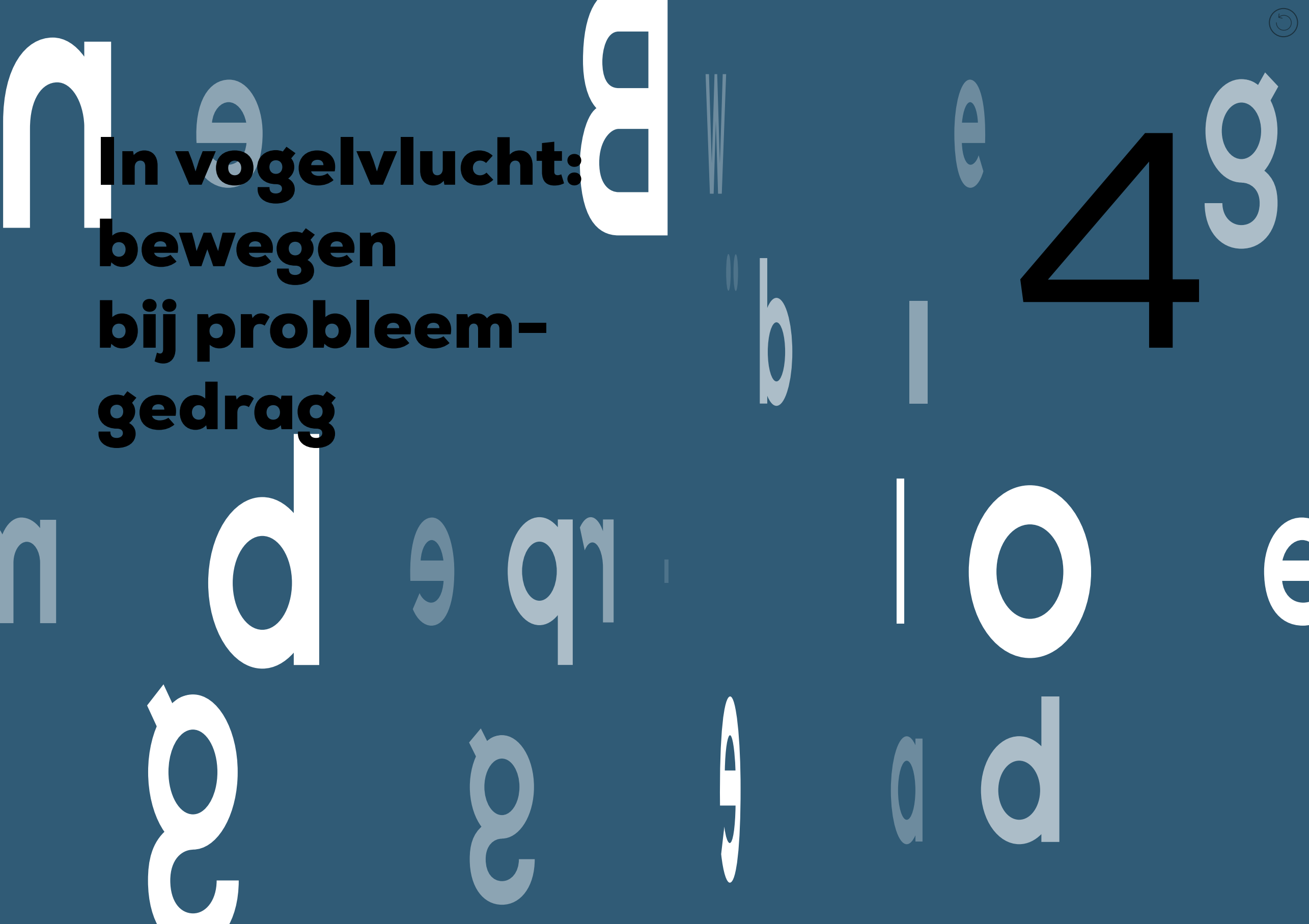
Wanneer we terugkijken op het onderzoeksproces, dan kunnen en moeten we constateren dat de koppeling tussen dataverzameling en data-analyse te los is geweest. Op sommige momenten is de analyse sturend geweest voor volgende stappen in de dataverzameling, zoals bij de keuze voor waarderende evaluaties (zie paragraaf 2.5.3). In algemene zin waren het echter veelal gescheiden en volgordelijke processen. Theoretical sampling vond plaats door gerichter data te verzamelen over het in beweging krijgen en houden van situaties van probleemgedrag. Ook was de literatuurstudie sterk gefocust op de in ontwikkeling zijnde concepten, zeker naarmate het onderzoeksproces vorderde. Dit neemt niet weg dat het principe van theoretical sampling – richting geven aan de dataverzameling op basis van concepten die zich ontwikkelen – steviger had kunnen worden toegepast.

De ‘verstoring’ in het proces van memo’s schrijven

In het onderzoeksproces was de keuze om de manier van conceptualiseren te veranderen een cruciaal moment. Deze keuze heeft – zeker achteraf bezien – veel consequenties gehad voor het onderzoeksproces. Zo hadden we de memo’s en de literatuur geordend in de oude conceptualisering van organisatiepatronen. Na de switch naar organisatiedynamieken kozen we ervoor om het proces van memo’s schrijven te beëindigen en de nieuwe conceptualisering in het schrijfproces van het boek te verweven. Vanaf toen namen we reflectie op concepten, aanpassingen in concepten of suggesties voor literatuur op in de rapportage, als opmerkingen of aanvullingen. We vermoeden dat dit geen gevolgen heeft gehad voor de verdere exploratie van de concepten, al weten we natuurlijk niet hoe de constructie van de concepten was verlopen wanneer we wel hadden gekozen om in memo’s te blijven werken. Wij zijn in ieder geval tevreden over de wijze waarop we ook tijdens het schrijven van de rapportage de methode van constante vergelijking hebben gehanteerd. In die fase hebben we de concepten voortdurend met elkaar vergeleken alsook de data met de literatuur.

Recht doen aan de rijkheid van de kwalitatieve data

Hoewel we hebben ervaren dat het combineren van een participatief actie-onderzoek met de principes van grounded theory geen sinecure is, zijn we tevreden dat we hebben gekozen voor het gebruik van grounded theory. We hebben de indruk dat we hierdoor recht konden doen aan de hoeveelheid en rijkheid van de kwalitatieve data (zie Van der Weele et al., 2018). De methode is naar ons idee verrijkend gebleken voor dit onderzoek. Het heeft geleid tot een nieuwe benadering van de thematiek rondom ‘organisatiecontext en probleemgedrag’. We vermoeden dat dit niet mogelijk was geweest wanneer we meer deductief – vanuit bestaande theorieën – te werk waren gegaan. Maar of het daadwerkelijk de beoogde meerwaarde heeft gehad, laten we graag aan de beoordeling van de lezer. Het is tijd om over te stappen naar de opgedane inzichten.



**In vogelvlucht:
bewegen
bij probleem-
gedrag**

Dit hoofdstuk bevat de samenvatting van de bevindingen uit het onderzoek. Eerst gaan we in op hoe de kernconcepten zijn ontstaan. Deze toelichting is de opstap naar de behandeling van de kernconcepten situatietekenen, zorgframes en organisatiedynamieken in aparte paragrafen. Daarna behandelen we de samenhang tussen de drie kernconcepten.

Het ontstaan van drie kernconcepten

4.1

In de komende hoofdstukken geven we antwoord op de centrale onderzoeksvraag:

Op welke wijze speelt organisatiecontext van instellingen in de verstandelijk gehandicaptenzorg een rol in het vastlopen van situaties van probleemgedrag en hoe kan hier beweging in worden gekregen?

Bij het beantwoorden van deze vraag maken we gebruik van drie kernconcepten die onderling samenhangen. In deze paragraaf beschrijven we hoe de kernconcepten zich hebben gevormd tijdens het analyseproces. Dit is een inhoudelijke toevoeging op het laatste deel van het vorige hoofdstuk.

Vanaf de eerste fase van het analyseproces gaven de data uit het actieonderzoek de indruk dat er in situaties van probleemgedrag heel veel tussen de betrokkenen gebeurt. Het gaat hierbij niet alleen om de interactie tussen de cliënt en de begeleiders, maar ook om allerlei andere betrokkenen: verwanten, gedragskundigen, teamleiders, artsen, andere deskundigen, maar ook coördinatoren, consultants en casemanagers van CCE. Deze betrokkenen zijn met elkaar verweven in allerlei interactieprocessen waarin het meer of minder goed lukt om met de situatie van probleemgedrag om te gaan. Dergelijke processen tussen mensen zijn we nu verloop van tijd gaan beschouwen als organisatiedynamieken, die de organisatiecontext vormen. Bij de dynamieken die we in het actieonderzoek vonden, staat tussen de betrokkenen iets op het spel, zoals de waarheid over de situatie van probleemgedrag: wat is er aan de hand? De dynamieken beïnvloeden de wijze waarmee in de organisatie wordt omgegaan met situaties van probleemgedrag.

De data gaven in eerste instantie vooral inzicht in de onmacht tussen de betrokkenen in situaties van probleemgedrag. Deze (relationele) onmacht hebben we na verloop van tijd gedefinieerd als een proces van vastlopen: de betrokkenen lopen met elkaar vast in een of meer organisatiedynamieken en zijn daardoor minder goed in staat om een situatie van probleemgedrag positief te beïnvloeden. Tijdens het analyseren van de data uit het meekijkspoor ontstond steeds meer inzicht in de mogelijkheden om een vastgelopen situatie te doorbreken of los te maken. De (relationele) onmacht nam in die gevallen af en de betrokkenen waren beter in staat om een situatie van probleemgedrag positief te beïnvloeden dan wel met de situatie om te gaan. Dit proces zijn we gaan beschouwen als een proces van in beweging komen. Deze elementen vormen samen het eerste kernconcept: organisatiedynamieken waarin de betrokkenen vastlopen of in beweging komen. Aangezien het laatste het streven is, heet dit boek *Bewegen bij probleemgedrag*. We veronderstellen dat in deze rapportage inzichten zijn opgenomen die kunnen bijdragen aan het in beweging krijgen van situaties van probleemgedrag.

Na de operationalisering van organisatiecontext in organisatiedynamieken gingen we ons steeds meer afvragen wat de achtergrond bij de dynamieken was. Wat maakt dat juist deze dynamieken hier ontstaan? We gingen aan de slag met de constructie van een achterliggende logica, zodat we het beter konden begrijpen. In dit proces kwamen we in de eerste plaats tot het besef dat situaties van probleemgedrag bepaalde kenmerken hebben die van invloed zijn op wat er in de organisatiecontext gebeurt. Een voorbeeld: Doordat de zorg voor een mens met een verstandelijke beperking in zekere zin van verwanten wordt overgenomen door een instelling, kunnen betrokkenen van de instelling en de verwanten terechtkomen in strubbelingen over invloed op de zorg. Zo ontstond een tweede kernconcept: situatienkenmerken. De situatienkenmerken hielpen ons om de manifestatie van de organisatiedynamieken beter te begrijpen. Toch misten we naar ons idee nog een stuk van de puzzel; een schakel tussen de situatienkenmerken enerzijds en organisatiedynamieken anderzijds.

In onze zoektocht naar deze ontbrekende schakel vonden we aansluiting bij de institutionele etnografie waarin de relatie tussen micro- en macroniveau wordt bestudeerd (zie bijvoorbeeld Vermeulen, 2012).

“ In deze stroming staat centraal dat praktijken op microniveau – in dit geval: situaties van probleemgedrag – worden beïnvloed door elders geproduceerde betekenissen.

(De Vault, 2013).

Anders gezegd, toegepast op ons onderzoeksterrein: wat zorgprofessionals in situaties van probleemgedrag zeggen en doen, houdt verband met de bredere (institutionele) omgeving waarin hun werk is ingebed. Door deze notie werden we alerter op de taal die in situaties van probleemgedrag wordt gebruikt – bijvoorbeeld in de vorm van diagnoses: autisme, borderline, PTSS, et cetera – en kregen we meer oog voor de bredere context waarin een instelling functioneert. Deze bredere context reikt als het ware betekenissen aan die de betrokkenen gebruiken in situaties van probleemgedrag en die zijn van invloed op de dynamiek. Hoewel het niet mogelijk was om invloeden op macroniveau op systematische wijze te identificeren (zie Kolen et al., 2016), konden we deze invloeden wel veronderstellen en beredeneren. Zo ontstond een derde kernconcept: zorgframes.

Onderschatte situatiekenmerken die van betekenis zijn

4.2

Situaties van probleemgedrag hebben bepaalde gemeenschappelijke kenmerken. Deze situatiekenmerken zijn altijd aanwezig in situaties van probleemgedrag en zijn tegelijkertijd veelal niet specifiek voor situaties van probleemgedrag. Het laatste wil zeggen: een deel van deze kenmerken komt ook voor in situaties waarin er geen sprake is van probleemgedrag. We hebben de volgende situatiekenmerken gedefinieerd:



Overgenomen zorg

Een instelling heeft de zorg voor de persoon met een verstandelijke beperking overgenomen van 'verwanten'.

Kwetsbare situatie

Een persoon met een verstandelijke beperking is meer dan gemiddeld kwetsbaar en probleemgedrag zorgt voor een toename van de kwetsbaarheid.

Onkenbaar probleemgedrag

De oorzaken voor het probleemgedrag dat de cliënt toont, zijn in fundamentele zin nooit volledig en definitief te kennen.

Relationele druk(te)

In een situatie van probleemgedrag zijn er veel mensen betrokken en hun onderlinge relaties staan vanwege het probleemgedrag per definitie onder druk.

Inherente onzekerheid

In een situatie van probleemgedrag is er sprake van een zekere mate van dreiging voor - en handelingsverlegenheid bij met name begeleiders, die onzekerheid in de werkcontext creëert.

Deze situatiekenmerken zijn in grote mate herkenbaar voor de betrokkenen. Wie het leest, denkt vermoedelijk 'zo is dat inderdaad' of 'vertel me eens iets nieuws'. De situatiekenmerken lijken vanzelfsprekend, maar zijn dat in hun consequenties voor de omgang met situaties van probleemgedrag niet. Of anders gezegd: de situatiekenmerken zijn voor de betrokkenen vanzelfsprekend (op het niveau van aanwezigheid) en worden tegelijkertijd door hen onderschat (op het niveau van consequenties). Bijvoorbeeld:

- Iedereen beseft dat er sprake is van overgenomen zorg als personen met een verstandelijke beperking in een instelling wonen, maar de consequenties hiervan voor het samenspel tussen zorgprofessionals en verwanten worden geregeld onderschat.
- Iedereen erkent de relationele drukte, maar de consequenties ervan voor hoe wordt omgegaan met (het voorbereiden van) overleggen worden geregeld onderschat.
- De inherente onzekerheid waarmee begeleiders te maken hebben, is bekend, maar de consequenties ervan voor de emotionele onderstroom in de organisatie worden geregeld onderschat.

Die onderschatting heeft gevolgen voor de dynamiek waarin betrokkenen met elkaar terechtkomen. Zonder voldoende alertheid ligt vastlopen op de loer. Vandaar de titel: onderschatte situatiekenmerken die van betekenis zijn.

Richtinggevende zorgframes die de toon zetten **4.3**

Situaties van probleemgedrag doen zich niet voor in een vacuüm, maar zijn ingebed binnen een bredere omgeving of context die het niveau van een instelling overstijgt. Deze bredere context oefent indirect invloed uit op hoe de betrokkenen naar situaties van probleemgedrag kijken en in deze situaties (met elkaar) handelen. Anders gezegd: wat de betrokkenen in situaties van probleemgedrag zeggen en doen, kan niet los worden gezien van de betekenissen die dominant zijn in de samenleving, de sector en het instellingsbeleid. Praktijken op microniveau worden beïnvloed door elders geproduceerde betekenissen (De Vault, 2013). Deze elders geproduceerde betekenissen zijn onderdeel van zorgframes die op deze wijze richting geven aan lokale praktijken. Door de literatuurstudie en de analyse van de data zijn we tot drie richtinggevende zorgframes gekomen:



Wetenschapsframe

een manier van kijken waarin probleemgedrag wordt gediagnosticeerd en aangepakt op basis van wetenschappelijke classificatiesystemen en methoden.

Normaliteitsframe

een manier van kijken waarin het streven naar ontwikkeling en zelfredzaamheid van de cliënt centraal staat.

Marktframe

een manier van kijken waarin de cliënt wordt gepositioneerd als klant die producten afneemt van zorgaanbieders, die bij voorkeur worden bestuurd als bedrijven.


Deze zorgframes weerspiegelen het discours van de macro-omgeving en dringen betekenissen op aan degenen die op microniveau acteren en interacteren. Dit is vooral zichtbaar in taal, bijvoorbeeld het streven naar 'eigen regie' (normaliteitsframe), het gebruik van 'autismespectrumstoornis' (wetenschapsframe) of het verwijzen naar de beschikbare tijd voor bepaalde activiteiten met een cliënt (marktframe). De zorgframes hebben op deze wijze – naar het lijkt – vergaande invloed op de interacties tussen de betrokkenen binnen instellingen, zonder dat zij zich dit altijd realiseren. Bepaalde taal of omstandigheden zijn namelijk zo vanzelfsprekend geworden dat vergeten wordt dat deze onderhevig zijn aan plaats- en tijdsinvloeden: deze zijn cultureel geformatteerd (zie Van Heijst, 2011).

Opgeroepen organisatie- dynamieken die de context vormen

4.4


In situaties van probleemgedrag moeten allerlei mensen – begeleiders, gedragskundigen, teamleiders, verwanten en anderen (waaronder de betrokkenen van CCE) – alleen en met elkaar omgaan met de situatie. Tussen deze betrokkenen gaat allerlei gedrag heen en weer: een gedragskundige die begeleiders uitlegt hoe te handelen, een begeleider die met stemverheffing zegt dat de gedragskundige helemaal niet weet hoe het is, een persoonlijk begeleider die de betreffende begeleider vraagt hoe het gaat, et cetera. Deze interactieprocessen vormen de organisatiecontext waarin de betrokkenen vervolgens handelen. Dit wil zeggen: het handelen van de betrokkenen brengt iets voort dat niet te herleiden is tot de intenties en gedragingen van specifieke individuen (zie Tennekes, 1995). Concreet: niemand heeft de bedoeling om terecht te komen in onderling gedoe rondom de vraag wie schuld heeft aan de situatie van probleemgedrag, maar dat kan als gevolg van interactieprocessen wel gebeuren. Wij noemen deze interactieprocessen organisatiedynamieken. We thematiseerden de organisatiedynamieken op grond van wat er naar ons idee in de interactieprocessen op het spel staat. Het zijn er zeven:


 **Attributiedynamiek**
Van wie is het probleemgedrag?

 **Waarheidsdynamiek**
Wie heeft gelijk over wat er aan de hand is en wat er moet gebeuren?

 **Schulddynamiek**
Aan wie ligt het?

 **Invloeddynamiek**
Wie bepaalt wat?

 **Erkenningsdynamiek**
Wie ziet mij?

 **Vormingsdynamiek**
Zijn we een collectief?

 **Afhankelijkheidsdynamiek**
Wie organiseert de randvoorwaarden?

Deze thema's in de organisatiecontext manifesteren zich in veel gevallen als uitvloeisel van de spanning die zich voordoet tussen de onderschatte situatietekenen en de richtinggevendende zorgframes. De manifestatie van deze thema's heeft daarmee een zekere mate van onvermijdelijkheid: ze doen zich rondom situaties van probleemgedrag in meer of mindere mate voor. Tegelijkertijd hebben de betrokkenen een bepaalde mate van keuze- of handelingsvrijheid in hoe ze ermee omgaan. Er zijn manieren van handelen die bijdragen aan het vastlopen in de organisatiedynamieken en er zijn manieren van handelen die bijdragen aan het in beweging krijgen van vastgelopen situaties. Uitgaande van data en literatuur hebben we deze manieren van handelen geconstrueerd en uitgewerkt. Hierbij ligt de nadruk niet zozeer op concrete handelingen, maar op onderliggende mechanismen die leiden tot het vastlopen dan wel in beweging krijgen van situaties van probleemgedrag.

Wanneer de betrokkenen vastlopen in een organisatiedynamiek, is er sprake van een 'spel zonder einde' (Spanjersberg, 2019). Interactieprocessen kunnen het karakter krijgen van vicieuze cirkels: het gedrag van de een roept het gedrag van de ander op en het gedrag van de ander het gedrag van de een. Bijvoorbeeld de schulddynamiek: hoe meer de betrokkenen gaan twijfelen aan intenties en inspanningen van elkaar, des te meer treedt er verwijdering op in onderlinge relaties en hoe meer er verwijdering in onderlinge relaties optreedt, des te meer gaan de betrokkenen twijfelen aan intenties en inspanningen van elkaar. Men loopt vast in de vicieuze cirkel en voelt zich onmachtig. Hoewel de onmacht individueel wordt gevoeld, is het vooral een onmacht die zich op het niveau van onderlinge relaties manifesteert. Het is relationele onmacht (zie Van 't Hek & Oss, 2018): onmacht als kenmerk van het sociaal systeem en niet als kenmerk van het individu. Het zit niet tussen de oren, maar tussen de neuzen en is groter dan de optelsom van individueel gevoelde onmacht.

Bewegen bij probleemgedrag: samenhang tussen de drie kernconcepten

Situaties die zijn vastgelopen, kunnen weer in beweging komen. Soms verrassend snel. In die gevallen worden vicieuze cirkels doorbroken. De betrokkenen gaan zich gezamenlijk 'machtiger' voelen in het omgaan met de situatie van probleemgedrag. Er worden nieuwe aanknopingspunten gevonden voor (gezamenlijk) handelen. De formulering 'omgaan met de situatie' wil zeggen dat de beweging die ontstaat, niet per definitie leidt tot een afname van het probleemgedrag dat de cliënt toont – al is hier volgens de betrokkenen wel vaak sprake van. De ontstane beweging kan ook leiden tot bijvoorbeeld het accepteren van het probleemgedrag en een andere omgang met dit gedrag ofwel het probleemgedrag anders interpreteren waardoor het niet meer als een probleem wordt ervaren.

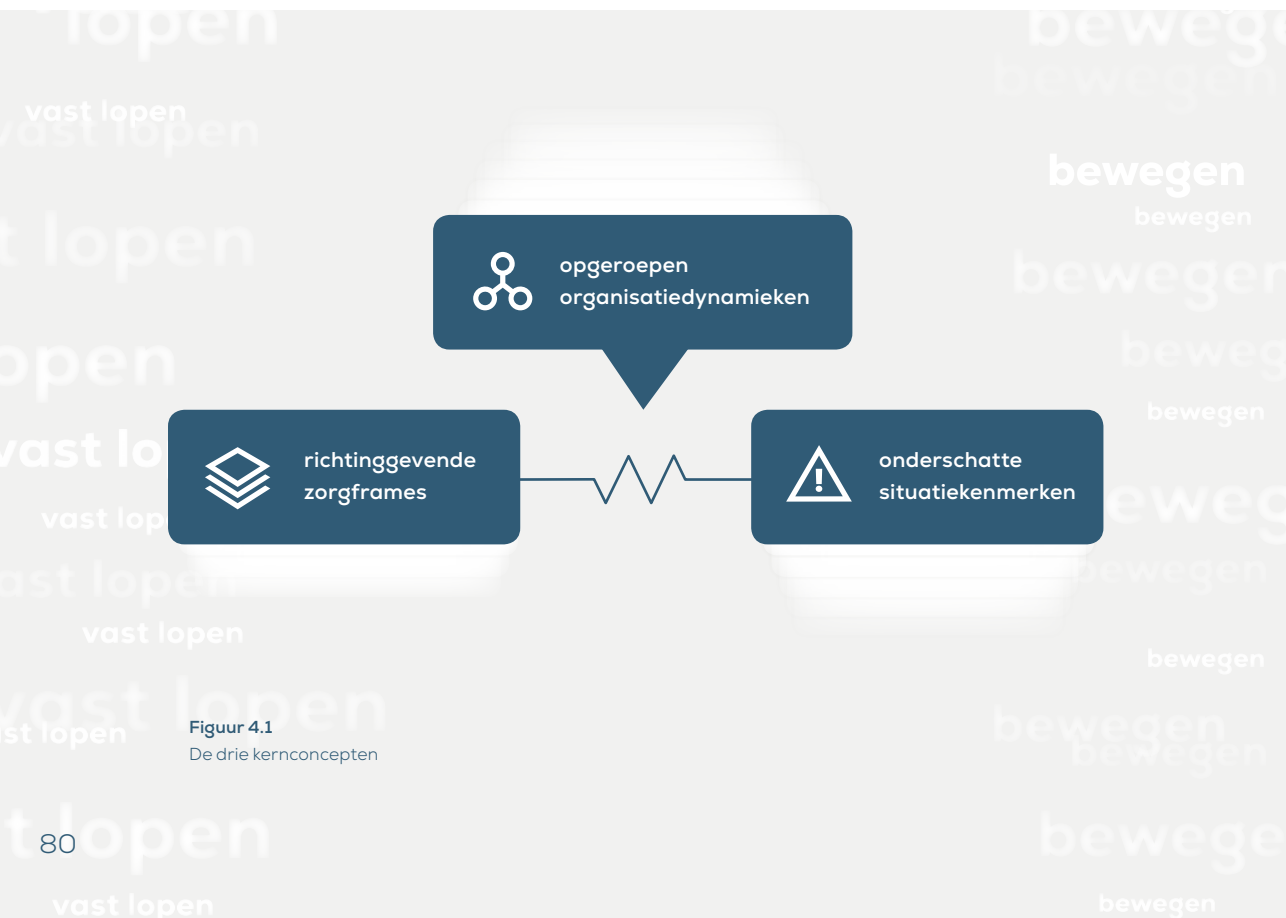
Het is onduidelijk of de mechanismen die bijdragen aan het in beweging krijgen van vastgelopen situaties, ook bijdragen aan het voorkomen van het vastlopen van situaties. In het actieonderzoek zijn situaties onderzocht die in de regel al waren vastgelopen; de casussen waren immers geselecteerd uit consultaties van CCE. Wij vermoeden echter dat deze mechanismen ook bruikbaar zijn voor het voorkomen van het vastlopen (zie paragraaf 8.2).

De drie kernconcepten vormen in hun onderlinge samenhang een theorie waarmee wij pogen om inzicht te geven in de rol die organisatiecontext speelt bij het vastlopen en in beweging krijgen van situaties van probleemgedrag.

De organisatiedynamieken worden opgeroepen door de onderschatte situatietekenen en de richtinggevendende frames – vaak vanwege spanning tussen de situatietekenen enerzijds en de zorgframes anderzijds.

Een voorbeeld is de combinatie van het situatietekenmerk 'kwetsbaarheid' van de situatie van probleemgedrag met het normaliteitsframe dat in de institutionele omgeving dominant is. Onderdeel van het normaliteitsframe is een geloof in maakbaarheid: de overtuiging dat leed, gebreken en problemen kunnen worden opgelost (Baart, 2013). In situaties van probleemgedrag heeft deze maakbaarheid haar beperkingen. Dit roept spanning op: er moet iets worden opgelost wat een bepaalde mate van kwetsbaarheid en onoplosbaarheid kent. Die spanning kan al snel de indruk geven dat wanneer oplossen niet (direct) lukt, er iets mis moet zijn met wat de betrokkenen doen of wat hun bedoelingen zijn. En zo kan een schulddynamiek ontstaan waarin de betrokkenen elkaar de schuld toebedelen. Waardoor men vastloopt en onmachtig raakt met elkaar. Hoewel het begrijpelijk is dat de betrokkenen met elkaar kunnen vastlopen, is het vanzelfsprekend niet wenselijk. Vastgelopen situaties hoeven gelukkig niet vast te blijven zitten. Het is – zo blijkt uit het actieonderzoek – mogelijk om de betrokkenen te ontdoen van schuld. Hierdoor ontstaat er beweging in een vastgelopen situatie en zijn de betrokkenen beter in staat om een situatie van probleemgedrag positief te beïnvloeden dan wel beter met de situatie om te gaan.

Het bovenstaande is een voorbeeld van samenhang tussen de drie kernconcepten. In de komende hoofdstukken zullen we deze samenhang nader, maar zeker niet volledig, duiden.



Figuur 4.1 De drie kernconcepten

**Onderschatte
situatie-
kenmerken
die van
betekenis zijn**

5



Dit hoofdstuk gaat over het eerste kernconcept: onderschatte situatiekenmerken. Situaties van probleemgedrag hebben bepaalde gemeenschappelijke kenmerken die voor de betrokkenen vanzelfsprekend zijn (op het niveau van aanwezigheid) en tegelijkertijd door hen worden onderschat (op het niveau van consequenties). En die onderschatting is van invloed op de dynamieken waarin de betrokkenen met elkaar terechtkomen. Gebaseerd op data uit het actieonderzoek en literatuur hebben we vijf onderschatte situatiekenmerken gedefinieerd:

- Overgenomen zorg
- Kwetsbare situatie
- Onkenbaar probleemgedrag
- Relationele druk(te)
- Inherente onzekerheid

In iedere paragraaf werken we een kenmerk uit. Hierbij zijn twee opmerkingen van belang. De eerste opmerking is dat de situatiekenmerken hier als een gegeven worden gepresenteerd. Dit is enerzijds de bedoeling, want het kenmerk is onvermijdelijk, en anderzijds een vertekening, want een kenmerk heeft in de praktijk veel meer dynamiek dan de statische weergave in dit hoofdstuk doet vermoeden. De tweede opmerking is dat we de consequenties van een kenmerk in dit hoofdstuk aanstippen, maar niet uitwerken. Voor de nadere uitwerking moet de samenhang met zorgframes worden meegenomen. Hierop gaan we in het intermezzo nader in.

Overgenomen zorg

Verwanten hebben bij de geboorte van hun kind verwachtingen over het leven van hun kind. Wanneer de ontwikkeling van hun kind stagneert, heeft dit de nodige consequenties. Er begint een vaak lange zoektocht naar 'wat er mis is' (Van der Lans, 2019). Tijdens de waarderende evaluatie vertelt de moeder van Mark over deze zoektocht:

Ik bleef het gevoel houden dat er iets niet in orde was

Toen Mark werd geboren, was hij een week een lieve baby. Daarna is hij dag en nacht gaan huilen. Dat duurde bijna een jaar. Daarna kreeg ik pas hulp. Zijn ruggenwervels bleken niet goed te zitten. Dat is gecorrigeerd. Toen werd het huilen minder, maar ik bleef het gevoel houden dat er iets niet in orde was. Zes maanden later kreeg hij epilepsie. Pas veel later kregen we de erkenning dat hij achterliep. Ik werd heel lang gezien als een overbezorgde moeder. Het was veel touwtrekken.

Verwanten van een kind met een verstandelijke beperking zijn genoodzaakt om de verwachtingen over het leven van en met hun kind bij te stellen (Beltman, 2001). Het kind is anders dan de norm: het is, zoals Isarin (2001) dit zo treffend formuleert, een 'eigen ander'. Het doel van opvoeden – het voorbereiden van een kind op een zelfstandig bestaan in de samenleving – vervaagt op enig moment (zie Wielink, 2000). Het zorgen voor en beschermen van het kind komt centraal te staan. De omgang met een kind met een ernstige verstandelijke beperking is veeleisend en brengt verwanten in een onophoudelijke modus van permanente waakzaamheid (Van der Lans, 2019). De zorg is intensief en heeft consequenties voor de zorg aan eventuele andere kinderen (zie Beltman, 2001; Green, 2007). Wanneer er sprake is van probleemgedrag, kan dit bij verwanten zorgen voor angst, onmacht, stress en negatieve gevoelens (zie Walden et al., 2000). Als probleemgedrag blijft aanhouden of als het om een andere reden niet meer lukt om in de thuissituatie – al dan niet met ondersteuning – de zorg te bieden, dan is het overdragen van het kind aan een instelling soms nog de enige optie. Met pijn in het hart. Tijdens de waarderende evaluatie vertellen de verwanten van Joop over Joops jongere jaren.

Het verhaal van Joop begint met zijn geboorte en vervolgt met de eerste levensjaren waarin zijn ontwikkeling stagneert en verwanten te rade gaan bij vele professionals. Eén van de medisch specialisten zegt dan uiteindelijk letterlijk: "Dit is heel ernstig. Joop is een gevaarlijk kind, daar moet een enorme structuur omheen."

We hadden een mooie tuin, maar Joop was er niet

Hij heeft ongetwijfeld gelijk gehad, maar bij ons kwam dat wel enorm hard binnen. We stonden met de rug tegen de muur, de andere twee kinderen moesten we met veel kunst en vliegwerk proberen ook aandacht te geven. We hadden toen net het huis van de buurman gekocht, met een grote tuin. We hebben een twee meter hoog hek geplaatst om de tuin heen. Joop heeft er ongeveer een half jaar van genoten. In het voorjaar van 1998 ging het ineens mis. Op de dagbesteding waar hij iedere dag naartoe ging, het logeershuis en thuis: één en al onrust. Toen is hij verhuisd naar hier. Het was heel dubbel: we hadden een mooie tuin, maar Joop was er niet.

De bovenstaande casus illustreert hoe verwanten proberen om hun kind thuis te houden en hoe pijnlijk het is als dat niet meer gaat. Het loslaten en overdragen van de zorg voor een kind met een verstandelijke beperking gaat bij verwanten gepaard met allerlei, deels tegenstrijdige, gevoelens (zie Isarin, 2001). Er is sprake van verdriet en rouw. 'Je gaat gewoon een beetje dood', zo drukte de moeder van Jolanda Venema dit uit in een recente aflevering van *Andere Tijden* (2019).

Ook uit een van de casussen in het actieonderzoek – waarin het gaat om een relatie tussen voormalige echtgenoten – komt het element van rouw naar voren. Er moet afscheid worden genomen van een relatie die ooit bestond en een nieuwe verhouding moet worden gevonden. Een persoonlijk begeleider vertelt hierover tijdens de waarderende evaluatie:

Ik heb haar hierheen gehaald, ik moet toch voor haar zorgen

De ex-man van Ivanka heeft eerst geprobeerd om haar af en toe thuis te verzorgen. Hij had het idee: 'Ik heb haar vanuit voormalig Joegoslavië hierheen gehaald en moet nu ook voor haar zorgen, ongeacht de scheiding.' Maar het ging niet meer en toen is ze volledig bij de instelling komen wonen. De man gaat een rouwproces door. Eerst kwam hij dagelijks en nu niet meer iedere dag. Hij kan het meer loslaten.

Naast verdriet is er veelal ook sprake van een gevoel van tekortschieten (zie Beltman, 2001; Isarin, 2001). Van der Lans (2019) beschrijft het hartverscheurende gevoel van verwanten:

“ Uiteindelijk staat ze het kind af aan een instelling. Zo voelt het: afstaan. Het voelt ook als tekortschieten. Als falen, wegduwen. Maar het kan niet anders. Het is haar dochter of haarzelf. Het is leven voor een ander of zelf leven. Het is voor jezelf kiezen met pijn in je hart. Het is hartverscheurend.

(Van der Lans, 2019: 123-124)

Het kiezen voor jezelf geeft ook een gevoel van bevrijding: er ontstaat meer bewegingsvrijheid (Isarin, 2001). Dit is een illustratie van de tegenstrijdige gevoelens waarmee verwanten als het ware 'achterblijven'.

Waar verwanten of andere verwanten de zorg voor een mens met een verstandelijke beperking overdragen, is er vanuit het perspectief van een instelling sprake van overnemen. De verantwoordelijkheid voor het hele leven van het kind wordt overgenomen door zorgprofessionals (Van Gemert, 2012). Er is sprake van een 'vervangend milieu' (Bos, 2016). Een kind wordt een cliënt/bewoner aan wie zorg wordt verleend en die zorg is georganiseerd binnen een instelling. Dit impliceert een andere manier van omgaan met de betreffende persoon dan in een thuissituatie. Waar in de thuissituatie sprake is van een onnadrukkelijke omgang – dat wil zeggen: een omgang zonder andere bedoelingen dan omgang (Van Langeveld, 1979) – is er binnen een instelling meer sprake van een nadrukkelijke omgang: een omgang met bedoelingen (zie Wielink, 2000).

Het overnemen van de zorg door een instelling creëert een relatie tussen zorgprofessionals en verwanten waarin de zorg voor de persoon met een verstandelijke beperking centraal staat. Dat verwanten de zorg hebben overgedragen aan een instelling, wil immers niet zeggen dat hun (gevoel van) verantwoordelijkheid voor de zorg van hun verwant verleden tijd is. Verwanten zijn onvermijdelijk medeproducent van de zorg (zie Baart, 2018). Zorgprofessionals en verwanten moeten hier een weg in vinden. Er is hierbij sprake van een verschil in betrokkenheid tussen zorgprofessionals en verwanten (Isarin, 2001). Verwanten zijn emotioneel betrokken, zorgprofessionals zijn professioneel betrokken. Verwanten zijn levenslang betrokken, zorgprofessionals zijn in de regel tijdelijk betrokken (Bos, 2016).

Overgenomen zorg is een kenmerk van situaties van probleemgedrag dat consequenties heeft voor de betreffende persoon met een verstandelijke beperking, diens verwanten (of andere verwanten) en de zorgprofessionals van een instelling. Zij moeten zich tot elkaar verhouden: er ontstaat een driehoeksrelatie waaraan invulling moet worden gegeven (zie Egberts, 2007).

Kwetsbare situatie

5.2

Een situatie van probleemgedrag is een kwetsbare situatie. Die kwetsbaarheid is een uitvloeisel van de meer dan gemiddelde kwetsbaarheid van de persoon met de verstandelijke beperking en de sociale consequenties hiervan: kwetsbare relaties.

Mensen met een verstandelijke beperking zijn onvrijwillig uitgeleverd aan een aandoening of combinatie van aandoeningen. Er is sprake van een lager ontwikkelingsniveau en veelal ook van lichamelijke beperkingen. Mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking hebben daarnaast te maken met uiteenlopende gezondheidsproblemen en (chronische) pijn (Poppes et al., 2014). De 'gewone' dingen gaan voor hen lang niet zo soepel als bij anderen. Er is sprake van een gebrek aan zelfredzaamheid (Van Heijst, 2011). Een gedragskundige vertelt tijdens de contextverdieping over de begeleiding van Carla:

De ene begeleider lukt het, de ander niet

De ene begeleider lukt het om met Carla een wandeling te maken. De ander niet. De ene kan haar wel een boterham geven, een ander kan alleen gemalen voedsel naar binnen krijgen.

Bovenstaand voorbeeld illustreert de afhankelijkheid van anderen (zie Baart, 2013). Het is met name deze afhankelijkheid van anderen die een persoon met een verstandelijke beperking meer dan gemiddeld kwetsbaar maakt. Er zijn anderen nodig om de wereld als het ware naar hen toe te brengen (zie Van Gemert, 2012; Poppes et al., 2015; Wielink, 2000). Zonder die anderen kan de wereld ogenschijnlijk klein en het gevoel van onveiligheid ogenschijnlijk groot zijn. Een gedragskundige schrijft in de casus rondom Reinoud:

Reinoud heeft zijn omgeving hard nodig

Hij is over het algemeen vrolijk gestemd. Als hij goed in zijn vel zit, uit hij dit verbaal door bijvoorbeeld hoge geluidjes te maken. Hij doet dit ook wanneer hij informatie verwerkt. Erg belangrijk is de signalen die hij uitzendt goed te kennen, met name op momenten dat zijn gemoedstoestand minder is.

Reinoud heeft zijn omgeving hard nodig om duidelijkheid en structuur aan te brengen. Wanneer voor hem niet voldoende duidelijk is wat er van hem verwacht wordt, verliest hij overzicht, met een sterke spanningsopbouw tot gevolg. Bij spanning laat hij zich moeilijk steunen; hij vergroot letterlijk en figuurlijk de afstand (uit de situatie lopen). Op momenten dat Reinoud een situatie niet meer kan overzien, kan hij kortaf of helemaal niet reageren op uitnodigingen van anderen. Ook kan hij juist erg claimend worden, in een poging zijn gevoel van veiligheid terug te krijgen. Op deze momenten is het lastig hem te begeleiden. Hij kan fysiek reageren, richting materiaal en/of een medecliënt in de vorm van slaan of duwen. Ook kan hij verbaal agressief reageren wanneer hij onvoldoende tijd krijgt om de informatie te verwerken en zijn spanning af te bouwen.

Reinoud heeft tijd nodig om de dingen waar hij mee bezig is af te sluiten voor hij aan iets anders kan beginnen. Omdat hij sterk gehecht is aan voorspelbaarheid, kan hij moeilijk omgaan met veranderingen. Hij gebruikt Dipiperon om angsten en onrust te verminderen.

De afhankelijkheid van anderen is groot en blijvend (Bos, 2016). De verstandelijke beperking valt immers niet op te heffen (Wielink, 2000; Van Gemert, 2012; Van der Lans, 2019). De optelsom van deze punten is dat een cliënt ook een patiënt is: iemand die lijdt (Van Gemert, 2012).

De kwetsbare situatie is niet alleen uitvloeisel van de beperkingen waarmee een cliënt te maken heeft, maar ook van hoe anderen hiermee omgaan. Anders gezegd: kwetsbaar word je mede in relatie tot anderen (zie Baart, 2013). Het heeft niet alleen een psychisch en lichamelijk karakter, maar ook een sociaal karakter (Kunneman, 2012). Het 'anders zijn' heeft zijn weerslag op hoe relaties met anderen invulling krijgen, zeker in situaties van probleemgedrag. Het gaat hierbij in de eerste plaats om familieleden, bij wie de ongerustheid in situaties van probleemgedrag kan toenemen.

“Daarnaast geven verscheidene familieleden aan dat zij ook zelf geregeld moeite, onzekerheid en frustratie ervaren vanwege het leven met een kind, broer of zus met een verstandelijke beperking. Dat zij zielsveel van diegene houden, betekent niet dat ze altijd ondubbelzinnig blij en gelukkig met hem of haar zijn. Sommige familieleden vertellen dat zij op een minder positieve manier naar de wereld zijn gaan kijken.

(Bos, 2016: 222).

In een instelling die 24 uurszorg verleent, zijn andere cliënten een belangrijk onderdeel van de sociale omgeving van een cliënt. Als gevolg van probleemgedrag kan er tussen de betreffende cliënt en medecliënten relationele afstand ontstaan (González et al., 2009; Vlaskamp et al., 2005). Dit draagt bij aan meer eenzaamheid en kwetsbaarheid. De kwaliteit van leven neemt dan af (Poppes, 2015). Een begeleider vertelt tijdens een contextverdieping over de dynamiek tussen de jongeren op zijn groep:

Het is best intimiderend als huisgenoten dat zeggen

Een keer per maand wordt er een bewonersvergadering gehouden op de woning. Tijdens deze vergadering bespreken de bewoners en begeleiders samen onderwerpen die de bewoners belangrijk vinden. De agendapunten bestaan dan ook grotendeels uit onderwerpen die de bewoners zelf hebben opgeschreven of aangegeven bij de begeleiders. Een van de onderwerpen tijdens de vergadering van 12 januari is het gedrag van Simon in de groep, met name de escalaties en de onduidelijkheid die ontstaat tijdens deze escalaties.

Of het bijzonder was dat hij erbij bleef zitten? Of hij anders wegloopt als het over hem gaat? Ja, want je voelt de emotie die er dan zit bij de jongens. Het is best wel intimiderend als de andere jongens zoveel negatieve dingen over hem zeggen. Hoe dat op mij over kwam? Ik vind het ook heel zielig voor de jongens. Je probeert het je voor te stellen: je zit in jouw huiskamer en de voordeur vliegt open en er rennen zes begeleiders die je niet kent, naar binnen. Er is hoge spanning, want er is wat aan de hand. Dat is niet prettig. Het maakt het wel heel duidelijk als ze dat zo vertellen. Je hoort eronder dat het ook gewoon eng is: moet ik de begeleider dan beschermen, moet ik dan...?

De zorgprofessionals – in het bijzonder begeleiders – worden (onder andere) in situaties van probleemgedrag eveneens indringend geconfronteerd met kwetsbaarheid en tragiek. Het is weliswaar hun taak om kwetsbare mensen te ondersteunen, maar dat kwetsbaarheid zich ook geregeld uit in allerlei vormen van uitdagend en letterlijk weerzinwekkend gedrag wordt meestal niet benoemd (zie Leest et al., 2018). Een begeleider schetst in een contextverdieping de toename van gedragsproblematiek, getoond door Tea:

Ze laat extreme vormen van agressie zien

In 2009 komt Tea op haar huidige woning wonen, samen met zeven medecliënten. In het voorjaar van 2013 komt er verandering in haar gedrag. Tea lijkt zich onveilig te voelen en oogt ongelukkig. Zij eist alle aandacht op, is erg dwangmatig in haar handelen en is hierin moeilijk te begeleiden. Ze laat extreme vormen van agressie zien (zowel verbaal als fysiek) en haar trauma's komen met grote regelmaat terug. De gedragsproblematiek leidt tot handelingsverlegenheid en de onvoorspelbaarheid maakt dat de vertrouwensrelatie tussen Tea en haar begeleiders steeds moeilijker te onderhouden is.

Kwetsbaarheid is een kenmerk van situaties van probleemgedrag dat consequenties heeft voor wat mogelijk en onmogelijk is in situaties van probleemgedrag. Hoewel er keuzes mogelijk zijn in hoe met een kwetsbaar persoon wordt omgegaan, is de kwetsbaarheid van de persoon als zodanig niet op te heffen. Die kwetsbaarheid is een gegeven van de situatie.

Onkenbaar probleemgedrag 5.3

In situaties van probleemgedrag toont een cliënt gedrag dat als onwenselijk wordt ervaren, omdat het schade kan toebrengen aan de cliënt en/of diens (sociale) omgeving. Om die reden wordt getracht te achterhalen wat de oorzaken zijn voor het gedrag dat de cliënt toont. Verschillende casussen in het actieonderzoek laten echter zien dat eenduidige oorzaken niet zomaar kunnen worden aangewezen. Zo vertellen een begeleider en teamleider het volgende over cliënt Joop:

Niemand krijgt de vinger erachter

Het beeld en de problematiek van Joop zijn zo complex dat er in het verleden verschillende diagnoses zijn aangegeven als verklaring voor het gedrag. Wat hem zo ingewikkeld maakt?

De ervaring dat het niet altijd lukt om de 'vinger erachter te krijgen' is een uitvloeisel van het gegeven dat mensen niet volledig te doorgronden zijn. Het zijn tot op zekere hoogte 'onbepaalde systemen' (Van Gemert, 2012). Dit roept de fundamentele vraag op of de hulpverlener de hulpvrager in theoretische zin ooit volledig kan zien (zie Goossensen, 2011). Afgaande op de 38 hulpvragers in dit actieonderzoek vermoeden wij dat dit niet kan. In situaties van probleemgedrag is er in zekere zin sprake van onkenbaar (probleem)gedrag: de oorsprong van het gedrag is nooit volledig, definitief en met zekerheid vast te stellen. Er kan hooguit iets aannemelijk worden gemaakt, zoals Van Gemert (2012) concludeert in zijn boek over zorg aan mensen met een verstandelijke beperking:

“ Wetenschappelijke theorieën van medische, paramedische en gedragswetenschappelijke aard hebben echter slechts een beperkte praktische draagkracht en voorspellende waarde in de gehandicaptenzorg. Ze doen het beter dan het gezond verstand en andere vormen van bijgeloof, maar zekerheid is iets anders.

(Van Gemert, 2012: 86)

Het vak van gehandicaptenzorg wordt om die reden door Van Gemert (2012) beschouwd als een 'zachte technologie'. Bij de moeilijkheid om het probleemgedrag te doorgronden, speelt mee dat sommige cliënten niet in staat zijn om via taal aan te geven wat er aan de hand is en/of welke behoeften men heeft (zie Van den Berg-Willemsen et al., 2001; Bos, 2016; Van Gemert, 2012; Poppes et al., 2015; Wielink, 2000). Mensen die niet kunnen spreken, beschikken vaak over een scala aan niet-verbale, lijfelijke en symbolische expressievormen (Meininger, 2007). Het begrijpen van deze expressievormen vraagt echter het nodige van begeleiders. De persoonlijk begeleider van Mark vertelt als volgt:

Alleen mensen die Mark goed kennen, begrijpen wat hij bedoelt

Mark kan niet praten en communiceert derhalve via kijken, aanwijzen, geluiden, lichaamstaal, materiaal pakken en gebaren. Mark is sterk gericht op begeleiders. Hij communiceert op geheel eigen wijze met specifieke gebaren, waarmee hij aangeeft wat hij wil of juist niet wil en waarmee hij vragen stelt. Hierdoor begrijpen over het algemeen alleen mensen die Mark goed kennen, wat hij bedoelt.

Het bovenstaande voorbeeld illustreert dat het ontbreken van taligheid bij een cliënt het moeilijker kan maken om het (probleem)gedrag dat een cliënt toont, te begrijpen. Cliënten die niet talig zijn, zijn in die zin overgeleverd aan anderen die de tijd willen en kunnen nemen om de 'eigen taal' van een cliënt te leren kennen. Dit punt relateert aan het eerdergenoemde kenmerk van kwetsbaarheid: de afhankelijkheid van anderen neemt immers toe.

Onkenbaarheid van probleemgedrag is eveneens een kenmerk dat consequenties heeft voor wat in situaties van probleemgedrag mogelijk en onmogelijk is, in het bijzonder voor wat betreft er allemaal (zeker) kan worden geweten over de situatie. Het kenmerk begrenst de kenbaarheid; de mate waarin is vermoedelijk specifiek voor iedere situatie.



Relationele druk(te)

5.4

Een situatie van probleemgedrag doet zich voor binnen een sociaal systeem met verschillende actoren. Er is een cliënt die probleemgedrag toont, er zijn andere cliënten, er zijn verwanten. Er zijn daarnaast begeleiders (wonen, dagbesteding), experts van verschillende vakgroepen (zoals gedragskundigen, Artsen Verstandelijk Gehandicapten (AVG's), fysiotherapeuten, psychiaters), leidinggevenden en vaak ook medewerkers van de facilitaire dienst. In de door ons bestudeerde casuïstiek zijn er ook betrokkenen van CCE: coördinator, consulent(en) en met enige regelmaat ook een casemanager. Kortom: rondom een cliënt verzamelt zich een flink aantal actoren. In de casuïstiek wordt dit onder andere duidelijk wanneer alle actoren bij elkaar moeten worden gebracht om de situatie van probleemgedrag te bespreken. Een gedragskundige vertelt:

Bij elkaar komen is een uitdaging

Er zijn best veel mensen van verschillende disciplines betrokken bij Bo. Om bij elkaar te komen is een grote uitdaging, maar het is voor Bo echt nodig. Hoe zorgen we dat alle disciplines, alle betrokkenen bij elkaar komen?

De actoren vormen een netwerk. In een sociaal systeem van tien direct betrokken personen zijn er vijfenveertig 1-op-1 relaties waarin gedrag heen en weer gaat en perspectieven en belangen worden uitgewisseld (zie Spanjersberg et al., 2016). Iedere relatie heeft een eigen relationele dynamiek. We gebruiken – ook in deze rapportage – regelmatig de term verwanten of verwanten en dit lijkt dan één actor, maar dat is het niet. Ook tussen verwanten is er sprake van een relationele dynamiek, die voor anderen in het sociale systeem meer of minder zichtbaar is. Spanningen tussen verwanten kunnen tijdens overleggen met professionals naar boven komen. Een begeleider vertelt:

De verwanten verwijten elkaar

Destiny is een vrouw van 17 jaar. Ze heeft een licht verstandelijke beperking en het Smith Magenis syndroom. Destiny groeit samen met haar jongere broertje op. Vanaf 2012 woont ze doordeweeks bij de instelling. In 2013 zijn haar verwanten gescheiden. Tijdens overleggen verwijten de verwanten elkaar dat er geen informatie met de ander wordt gedeeld.

Het relevante sociale systeem bestaat ook uit actoren die niet in de situatie aanwezig zijn, maar toch een rol spelen. Deze personen op de achtergrond beïnvloeden de situatie op het toneel (zie Goffman, 1959). Een begeleider vertelt over de frustratie van een moeder van een cliënte, die op haar vingers wordt getikt door haar eigen familie en dat inbracht in een gesprek met de begeleider:

Mijn familie heeft mij gebeld

Ja, moeder haar frustratie snapte ik heel goed. In het gesprek gaf moeder aan: "En hoe kijkt de buitenwereld naar mij? Familie heeft mij gebeld: 'En dat zet jouw dochter allemaal gewoon op facebook!'"

Kortom: in een situatie van probleemgedrag zijn er (veelal) veel betrokkenen met heel veel onderlinge relaties met ieder een eigen relationele dynamiek. Anders gezegd: er is sprake van een complex sociaal systeem (zie Kessener & Van Oss, 2019). Daarnaast is er een onwenselijke situatie – namelijk probleemgedrag – die zorgt voor druk op dit relationele systeem.

Relationele druk(te) is een kenmerk van situaties van probleemgedrag dat consequenties heeft: in een complex systeem dat onder druk staat, kunnen relaties gemakkelijk uit evenwicht raken (zie Spanjersberg et al., 2016). Daarnaast kan worden verondersteld dat een systeem onder druk de neiging heeft om meer van hetzelfde te doen (Spanjersberg et al., 2016): het heeft de neiging om oplossingen te produceren die weliswaar bekend zijn, maar nog niet zomaar werken.

Inherente onzekerheid

5.5

In situaties van probleemgedrag tonen cliënten met enige regelmaat gedrag dat voor de cliënten zelf en voor degenen in hun omgeving bedreigend kan zijn (zie Benson & Brooks, 2008; Knotter, 2019; Teneij & Koot, 2008). Dit geldt in het bijzonder voor begeleiders, die tijdens hun dienst veel contact hebben met de cliënt. Er kan sprake zijn van (fysieke en verbale) agressie richting hen en/of andere cliënten dan wel van zelfverwondend gedrag. In die zin vraagt het begeleiden van mensen met een verstandelijke beperking die probleemgedrag tonen, veel van het incasservermogen van zorgprofessionals in het algemeen en begeleiders in het bijzonder (zie Baart, 2013). De persoonlijk begeleider van Omar vertelt over de ervaringen in het begeleiderteam:

Dit kan heel anders aflopen

Een aantal had heel erg moeite met het begeleiden van Omar. Dat was ook vóór de opname. De ervaringen waren heftig, het was pittig voor het team. Er zijn situaties die mensen hebben beschadigd. Mensen hadden angst: "Wat als hij weer boos wordt als ik het voor de derde keer ga vragen? Weet je wel wat hij kan doen?" Ze probeerden mij duidelijk te maken "Joh, dit kan heel anders aflopen." Ze hadden er geen vertrouwen in dat het goed zou gaan.

Bovenstaande casus maakt duidelijk dat de aanwezige dreiging niet alleen of niet zozeer voortvloeit uit de agressie die zich voordoet, maar ook en vooral uit de wetenschap dat deze zich voor kán doen. De casussen uit het actieonderzoek geven de indruk dat begeleiders – ondanks veel momenten waarop er geen sprake is van probleemgedrag – altijd rekening houden met het gegeven dat probleemgedrag zich kan voordoen (zie Bos, 2016). Een begeleider van Bart vertelt:

Je weet niet wat er in hem omgaat

Je hebt vaste contactmomenten met Bart, bijvoorbeeld 's avonds om 10 uur in het steunpunt om met hem de dag af te sluiten. Hij werd daar steeds flexibeler in, kwam soms pas om 10 over 10, terwijl wij zaten te wachten. Toen zijn wij daarin ook flexibeler geworden en we hebben ervaren dat je hem ook soms kunt vragen om even te wachten.

Maar dat kan ook zomaar weer omslaan, dat hij wel gaat slaan als hij moet wachten. Zoals laatst toen een collega nog met een belangrijk telefoongesprek bezig was. Je weet niet wat er in hem omgaat.

'Dat kan ook zomaar weer omslaan' illustreert de inherente onzekerheid die begeleiders in hun werk ervaren. Dit kenmerk van situaties van probleemgedrag heeft consequenties: de inherente onzekerheid leidt tot, soms heftige, emoties bij met name begeleiders.

Begeleiders ervaren niet alleen onzekerheid door (dreigende) agressie. De eerdergenoemde kwetsbaarheid en onkenbaarheid zorgen ook voor onzekerheid ten aanzien van hoe om te gaan met een situatie van probleemgedrag. Die onzekerheid of onmacht onder zorgprofessionals – in het bijzonder begeleiders – is inherent aan de situatie (zie Baart, 2018). Een gedragskundige vertelt over een teamoverleg waarin zij een nieuw perspectief voor een cliënt presenteert. In het dagelijkse werk is het voor begeleiders onduidelijk hoe te handelen, wat het gesprek over het perspectief stillegt. De gedragskundige vertelt:

Vertel me wat ik morgen moet

Het complete perspectief was twee weken van tevoren klaar. Alle concepten hebben in de map gezeten. Er was in ieder geval één medewerker die input leverde. Dat was vooral wat terughoudende input. Het medewerkersperspectief was: 'Weet je wel waar ze vandaan komt?' Er is weerstand op het bespreken van het perspectief voor Ida. Het roept zoveel op. We zijn er in de vergadering niet meer op doorgegaan. "Maar wat nu?", wordt gevraagd door een begeleider. Diegene komt naar voren met een blik van 'Vertel me wat ik morgen moet' en werd bozig, wanhopig. "Ida is zo zielig, maar wat moet ik nu?"

De inherente onzekerheid die (met name) begeleiders ervaren als gevolg van dreiging en onmacht kan leiden tot (heftige) emoties in situaties van probleemgedrag.

In het volgende hoofdstuk gaan we in op de richtinggevende zorgframes. In het daarop volgende intermezzo daarna lichten we de relatie tussen situatienkenmerken, zorgframes en organisatiedynamieken nader toe.

**Richting-
gevende
zorgframes
die de toon
zetten**

6



Dit hoofdstuk gaat over het tweede kernconcept: richtinggevende zorgframes. Situaties van probleemgedrag doen zich niet voor in een vacuüm, maar zijn ingebed in een bredere omgeving ofwel context, die het niveau van een instelling overstijgt. Deze bredere context oefent (veelal indirect) invloed uit op hoe de betrokkenen naar situaties van probleemgedrag kijken en in deze situaties handelen. Gebaseerd op data uit de actieonderzoeken en uit aanvullende literatuur hebben we drie richtinggevende zorgframes gedefinieerd:

- wetenschapsframe
- normaliteitsframe
- marktframe

In iedere paragraaf werken we een zorgframe uit. Dat betreft steeds een beperkte uitwerking; over ieder frame kan veel meer worden gezegd. De hier beschreven zorgframes zijn zichtbaar geworden in de casuïstiek van de actieonderzoeken, doordat deze frames een rol speelden in situaties van probleemgedrag. De beschrijving bestaat uitsluitend uit de elementen die zich in enige mate manifesteren in de data uit de actieonderzoeken én vervolgens zijn verdiept door aanvullende literatuur.

Wetenschapsframe

6.1

Ter voorbereiding op de contextverdieping in de actieonderzoeken gaf de inbrenger van een casus – één van de betrokken zorgprofessionals – enige achtergrondinformatie over de cliënt, de reden voor het consultatieproces, de betrokkenen en dergelijke (zie paragraaf 2.4). In vrijwel alle documenten zijn beschrijvingen opgenomen over de cliënt. In deze beschrijvingen worden allerlei begrippen gebruikt waarmee wordt gecommuniceerd over het gedrag van de cliënt en waarmee wordt getracht te duiden wat er met de cliënt aan de hand is. Twee voorbeelden uit het actieonderzoek:

We werken de afgelopen zes jaar vanuit de diagnose ...

Het beeld en de problematiek van Joop zijn zo complex dat er in het verleden verschillende diagnoses zijn aangegeven als verklaring voor het gedrag. We werken de afgelopen zes jaar vanuit de diagnose ernstige verstandelijke beperking in combinatie met autisme bij een zeer kwetsbare man die gevoelig is voor psychotische randverschijnselen, uitgelokt door grote angsten voor zowel interne als externe factoren. Joop laat voornamelijk gedrag zien uit de eerste drie fasen van de emotionele ontwikkeling. Merendeels laat hij echter gedrag zien dat correspondeert met de fase van de eerste adaptatie en de eerste socialisatie.

Verschillende psychiatrische diagnoses

Paula is een vrouw van 49 jaar met een verstandelijke beperking en een complex beeld. Ze heeft een bewogen voorgeschiedenis. Ze is haar hele leven bekend met dissociatieve aanvallen, afweren van contact met hulpverlening en anderzijds het 'claimen' van begeleiders. Er is meermaals consult geweest bij de GGZ en in de loop der jaren zijn verschillende psychiatrische diagnoses gesteld: PTSS, borderline, persoonlijkheidsstoornis, mogelijke NAH en pseudo-logica.

In deze voorbeelden vloeien vrijwel alle termen die worden gebruikt om een cliënt, te beschrijven voort uit modellen in het wetenschapsframe. Baart (2018: 228) gebruikt het begrip 'paradigma' in plaats van model: een denkraam waarbinnen de werkelijkheid begrepen, beschreven, geanalyseerd en op begrip gebracht wordt. Een dergelijk denkraam bestaat

uit samenhangende begrippen, aannames, theorieën, voorstellingen en modellen. Deze hebben voor de professionals die ze hanteren, een grote mate van vanzelfsprekendheid.

In de jaren vijftig van de vorige eeuw ontstond er in Nederland geleidelijk een infrastructuur van wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking (Beltman, 2001). Het wetenschapsframe heeft sinds deze periode verschillende ontwikkelingen doorgemaakt. Gebaseerd op literatuur kan onderscheid worden gemaakt tussen drie modellen of paradigma's (zie Beltman, 2001; Van Genneep, 2000; Meininger, 2007):

- Het biomedisch model dat in de jaren vijftig en zestig is opgekomen. Hierin wordt uitgegaan van biologische oorzaken van de verstandelijke beperking. De nadruk ligt op het verzorgen van een patiënt met een defect.
- Het ontwikkelingsmodel dat in de jaren zeventig en tachtig ontstond. Dit model gaat uit van ontwikkelingsmogelijkheden van mensen met een verstandelijke beperking. Zij worden niet gezien als patiënt (medisch model), maar als leerling die zich door middel van training en begeleiding kan ontwikkelen.
- Het ondersteuningsmodel dat in de jaren negentig opkwam. Dit model beschouwt de mens met een verstandelijke beperking als burger van de samenleving (zie paragraaf 6.2). De nadruk ligt op het ondersteunen van deze burgers in hun leven in de samenleving.

Deze modellen zijn in verschillende perioden ontstaan en zijn in lagen over elkaar heen gestapeld (Beltman, 2001). Dit wil zeggen dat een specifiek model in een bepaalde periode heel dominant was in de manier van kijken en in een andere periode wat naar de achtergrond verschoof, maar nooit helemaal verdween. De wijze waarop het gedrag van mensen met een verstandelijke beperking wordt gedefinieerd, gecategoriseerd en gediagnosticeerd, wordt dan ook beïnvloed door verschillende wetenschappelijke modellen tegelijkertijd. Zo kijken medici vooral naar de biologische en psychosociale oorzaken van een verstandelijke beperking en gedragswetenschappers vooral naar het ontwikkelingsniveau en de mogelijkheden van mensen met een verstandelijke beperking. In de hierboven opgenomen voorbeelden zijn zowel het biomedisch model als het ontwikkelingsmodel zichtbaar: er worden labels vanuit beide modellen gebruikt.

Het hanteren van labels is een belangrijk kenmerk van het wetenschapsframe. Zowel het biomedisch model als het ontwikkelingsmodel gaat uit van categorieën en diagnoses ('labels') voor het gedrag van mensen met een verstandelijke beperking op basis van wetenschap. Goossensen (2011) noemt dit nosologisch diagnosticeren: symptomen worden onderzocht aan de hand van wetenschappelijke methoden en vergeleken met classificatiesystemen, om zo te komen tot een label. Dit geeft de verschillende professionals duidelijkheid in de communicatie met elkaar. Classificatiesystemen voor aandoeningen bestaan al sinds 1880 (zie Moonen, 2015). De bekendste systemen zijn de International Classification of Diseases (ICD), de Diagnostical and Statistical Manual of mental disorders (DSM) en de Definition Manual van de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).

Het op deze manier categoriseren en diagnosticeren is gebaseerd op een bovenliggend paradigma (of eigenlijk: bovenliggende epistemologie) dat Kunneman (2014) Newtoniaans noemt en dat volgens hem in de huidige (westerse) samenleving dominant is. In dit Newtoniaanse denken staat lineair denken (oorzaak-gevolg) voorop en hebben mathematische en experimentele vormen van bewijsvoering de meeste waarde. In de data uit de actieonderzoeken zien we deze manier van denken vooral terug in het streven om de oorzaak voor het probleemgedrag te vinden.

Een persoonlijk begeleider legt uit dat de oorzaak voor het probleemgedrag van een van zijn cliënten ligt in het niet-aangeboren hersenletsel (NAH):

Door zijn NAH

Ik leg uit dat Wesley door zijn NAH veel moeite heeft met het schakelen tussen verschillende activiteiten. Dit kost Wesley meer moeite en hij heeft hier daarom meer tijd voor nodig. Om die reden is het essentieel dat het aankondigen van een nieuwe activiteit structureel gebeurt. Ik benoem er wel bij dat er geen garantie is dat het met voorbereiden altijd goed gaat. Ook wanneer Wesley negatief gestemd is zal hij, ondanks een tijdje seintje, door kunnen gaan met zijn bezigheden.

De lineaire manier van denken in het huidige wetenschapsframe is ook zichtbaar in de stap van diagnose naar aanpak: de diagnose is de ingang om de behandeling in te richten (Goossensen, 2011). In situaties van probleemgedrag zijn betrokkenen op zoek naar een aangrijpingspunt, van waaruit ze kunnen proberen een start te maken in de verdere ondersteuning.

In de casuïstiek van de actieonderzoeken kwam de koppeling tussen diagnose en aanpak tot uiting in het benoemen van labels die tot de huidige aanpak hebben geleid. Een teamleider en gedragskundige vertellen het volgende als achtergrondinformatie bij de lopende consultatie:

De begeleidingsstijl is gebaseerd op de beeldvorming

Yazad is in 2008 ook aangemeld bij CCE. De vraag aan CCE had toen betrekking op algemene beeldvorming en onderzoek naar sensorische integratie. De begeleidingsstijl voor Yazad is door dit traject gebaseerd geraakt op beeldvorming vanuit autismespectrumstoornis, regressie na life-events, overprikkeling en overvraging.

De koppeling van diagnose en aanpak is een onderdeel van het methodisch handelen. Methodisch handelen is een cyclisch proces, waarin op systematische wijze informatie wordt verzameld over de persoon. Het proces bestaat uit een beschrijvende analyse van de situatie, reflecties, diagnostisch onderzoek, interventies uitzetten, evalueren en daaropvolgende de beeldvorming en behandeling indien nodig aanpassen (zie Henderikse, 2017; Snellen & Van der Drift, 2014).

Een ander kenmerk van het wetenschapsframe is dat de behandeling of aanpak die wordt gekozen, bij voorkeur bestaat uit interventies die bewezen effectief zijn (zie Baart, 2013). Bewezen effectief wil zeggen dat er sprake is van wetenschappelijke evidentie dat bepaalde interventies ook leiden tot de beoogde effecten. Die evidentie wordt aangetoond door middel van experimenteel onderzoek dat voldoet aan wetenschappelijke standaarden (zoals een controlegroep en/of een voor- en nameting). Een tweede uiting van Newtoniaans denken.

Het wetenschapsframe reikt de betrokkenen in concrete situaties (al dan niet van probleemgedrag) betekenis aan: labels als middel voor onderlinge communicatie, methoden om de oorzaken van gedrag mee te diagnosticeren en interventies om op basis van een diagnose probleemgedrag aan te pakken. Kortom, in het wetenschapsframe staat centraal: het gedrag wordt beschreven, zoveel mogelijk verklaard om het zodoende te kunnen beïnvloeden.

Normaliteitsframe

6.2

Op 30 september 2018 werd het Programma Volwaardig Leven voor de gehandicaptenzorg en complexe zorg aan de Tweede Kamer aangeboden. De brief aan de Tweede Kamer opent als volgt:

“ Nederland telt ruim 17 miljoen mensen, met verschillende talenten én beperkingen. Ongeveer 2 miljoen mensen hebben een zodanige beperking dat zij dagelijks – letterlijk en figuurlijk – tegen obstakels en belemmeringen aanlopen. Ongeveer 130.000 mensen hebben dagelijks intensieve zorg en ondersteuning nodig uit de Wet Langdurige Zorg.

Met deze inleiding worden mensen die dagelijks intensieve zorg en ondersteuning nodig hebben, gepositioneerd vanuit een breder kader van diversiteit waarin iedereen eigen talenten en beperkingen heeft. Deze benadering is niet nieuw. Bos rapporteert in zijn proefschrift uit 2016 over gesprekken met ambtenaren die bijdragen aan het ontwikkelen van beleid op het gebied van gehandicaptenzorg. Zij gebruiken woorden als kwetsbaarheid, afhankelijkheid en ongemak niet en plaatsen het verschil tussen mensen met en zonder een verstandelijke beperking in een breder verhaal van menselijke diversiteit: ieder mens is verschillend en heeft sterke en zwakke kanten. Deze manier van kijken definiëren wij als een normaliteitsframe. Hierin staat het idee centraal dat mensen met een verstandelijke beperking normale burgers zijn die zoveel mogelijk als zodanig moeten worden benaderd.

Een eerste kenmerk van het normaliteitsframe is het streven om de afhankelijkheid van mensen met een verstandelijke beperking van anderen te verminderen. Het is normaal dat mensen zo zelfstandig of autonoom mogelijk zijn. Begrippen als 'zelfredzaamheid', 'eigen regie' of 'eigen kracht' geven hier uitdrukking aan (zie Baart, 2013). Uit de casuïstiek van de actieonderzoeken komt dit streven naar eigen regie naar voren. Een gedragskundige schetst de worsteling van het team met eigen regie enerzijds en bescherming van de cliënte anderzijds:

Autonomie versus afhankelijkheid

Na de verhuizing in mei 2015 naar de woning neemt het probleemgedrag toe. Annelies moet wennen aan de nieuwe woning, medebewoners, begeleiders. De voorspelbaarheid is afgenomen en de onrust in gedrag neemt toe: uitingen van fysieke klachten, opstandig gedrag, PNES [aanvallen die een psychologische of emotionele oorzaak kennen, lijkend op epileptische aanvallen, red.]. Begin 2016 laat Annelies suïcide kenmerkend gedrag zien. Het team worstelt met het dilemma autonomie versus afhankelijkheid. Waarin kan Annelies zelf regie aan en waarin moet ze beschermd worden?

Een tweede kenmerk van het normaliteitsframe is het streven naar ontwikkeling. Het is normaal dat mensen zich ontwikkelen en dit geldt ook voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit streven is een uitvloeisel van het citaat uit de brief aan de Tweede Kamer: mensen met een verstandelijke beperking hebben – net als alle andere mensen – talenten en beperkingen. Het streven naar ontwikkeling wil zeggen dat er meer wordt uitgegaan van mogelijkheden dan van beperkingen. In ondersteuningsplannen die voor mensen met een verstandelijke beperking worden opgesteld, gaat het om het uitgaan en stimuleren van mogelijkheden (zie Van der Lans, 2019). Dit streven wordt ook gezien als een belangrijk doel in de dagelijkse begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking.

Begeleiding moet voortdurend gericht zijn op uitbreiding van mogelijkheden en op ondersteuning bij onmogelijkheden (Wielink, 2000). Het streven naar ontwikkeling is zichtbaar in de casuïstiek van de actieonderzoeken, zoals blijkt uit onderstaand voorbeeld waarin een gedragskundige aan het woord is:

Er moet wel ontwikkeling zijn

Middels een verscheidenheid aan onderzoeken (cognitief, sociaal-emotioneel, sensorisch, logopedisch) is de beeldvorming van Afke verduidelijkt en aangescherpt. Toch lukt het in de periode die volgt, niet om Afke voldoende rust te laten ervaren en komt het steeds vaker voor dat Afke onrustig is. Wat bij begeleiders heel erg heeft gespeeld, is het gevoel: 'We zijn een centrum voor ontwikkelingsstimulering, dus er moet hier wel iets gebeuren.' Dat bleef steeds voorop staan. Zo van: 'Oké, we gaan dingen aanpassen, maar met het idee dat er wel ontwikkeling moet zijn.'

Het bevorderen van zelfredzaamheid en ontwikkeling (uitbreiding van mogelijkheden) zijn onderdeel van wat volgens Van Gemert (2012) kan worden beschouwd als het algemeen aanvaarde doel van de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking: het bevorderen of tenminste op niveau houden van de kwaliteit van leven (zie Wielink, 2000). Vanuit het normaliteitsframe wordt ten aanzien van de kwaliteit van leven nadruk gelegd op wat een normaal leven is of zou moeten zijn. In de casuïstiek van de actieonderzoeken is de zoektocht naar een normaal leven herkenbaar. Zo had de moeder van Berry de wens dat haar zoon, net als ieder ander, een vriendin zou krijgen. Een persoonlijk begeleider vertelt het volgende tijdens een contextverdieping:

Hij wil zo graag een vriendin

Hier heeft Berry een meisje leren kennen dat in de buurwoning woonde en kreeg hij een relatie met haar. Deze relatie heeft ongeveer 2 jaar geduurd en ging gepaard met veel ruzies, samen blowen, samen weglopen en soms zelfs mishandelingen over en weer. Berry maakte vaak gebruik van haar als het ging om het kopen van wiet. Zij voorzag hem dan van geld, en andersom werd er ook gebruik van hem gemaakt als het ging om vrijheden die hij wel had en zij niet.

Na vele pogingen van hulp via begeleiding en gedragskundige is er in overleg door Berry besloten om de relatie te beëindigen. Vanaf dat moment is de onzekerheid bij Berry alleen maar meer geworden. Hij is bang dat meisjes hem raar of lelijk vinden, zonder dat er al één woord gewisseld is. Wel heeft hij vanaf dat moment de hulpvraag: 'Ik wil een vriendin.' Moeder vindt het vervelend voor hem dat hij nu geen relatie heeft en blijft bij de begeleiding aandringen wanneer we hier iets aan gaan doen.

Het streven naar zelfredzaamheid, ontwikkeling en kwaliteit van leven illustreert een zeker geloof in de maakbaarheid van het menselijk leven. Wij zien 'maakbaarheid' als een onderdeel van het normaliteitsframe. Het geloof in maakbaarheid representeert de overtuiging dat leed, gebreken en problemen kunnen worden opgelost (Baart, 2013). Dit geloof kwam in de casuïstiek uit de actieonderzoeken onder andere tot uiting in het opstellen van perspectieven en 'dromen' voor de cliënt. Een gedragskundige legt uit:

We zijn uitgegaan van een droom

Ongeveer op de helft van het traject, nadat we met het kernteam – bestaande uit persoonlijk begeleider wonen en dagbesteding, consultant, gedragskundige en arts – tot een aantal hypotheses waren gekomen, hebben we een perspectief opgesteld voor Ida. In dit perspectief zijn we uitgegaan van een droom, los van de werkelijkheid van dat moment, een perspectief dat we haar zouden gunnen.

Het normaliteitsframe reikt de betrokkenen in concrete situaties betekenis aan waarin centraal staat dat een cliënt zich kan ontwikkelen en zo zelfredzaam mogelijk moet zijn.

Marktframe

6.3

In dit boek wordt het begrip 'cliënt' veelvuldig gebruikt als aanduiding voor een mens met een verstandelijke beperking. Deze term hoort bij de taal van wat wij een marktframe noemen. Deze manier van kijken draait om het idee dat de zorg in het algemeen en de gehandicaptenzorg in het bijzonder kan worden georganiseerd of ingericht als een markt en dat een instelling kan worden bestuurd en georganiseerd als een bedrijf. Dit marktframe is onderdeel van een bredere ideologische stroming die ook wel het neoliberalisme wordt genoemd (Tonkens, 2016). Het marktframe is in de jaren negentig dominant(er) geworden (Beltman, 2001) en vormt inmiddels, ondanks toeneemende kritieken, de overheersende manier van denken binnen de overheid en publieke dienstverlening (Tjeenk Willink, 2018).

Een eerste kenmerk van het marktframe zijn de marktverhoudingen. De persoon met een verstandelijke beperking – dan wel diens vertegenwoordiger(s) – wordt gepositioneerd als een klant die kan kiezen in een markt (Meininger, 2007). De cliënt is drager van rechten (Van Gemert, 2012), een autonoom individu dat over het eigen leven kan beschikken en dat rechnet vanuit de vraag 'hoe krijg ik wat ik wil' (Jacobs & Janssen, 2018; Tjeenk Willink, 2018). De positionering van de cliënt als klant heeft raakvlakken met het kenmerk van zelfredzaamheid van het normaliteitsframe, alleen gaat het nu om zelfredzaamheid vanuit een economisch perspectief. Het marktframe gaat ervan uit dat de cliënt op grond van eigen behoeften en voorkeuren 'zorgproducten' inkoopt en afneemt. Verder is er idealiter sprake van individualisering van de dienstverlening (zie Tonkens, 2016). Een cliënt krijgt zorgproducten die maatwerk zijn. Mensen met een verstandelijke beperking die probleemgedrag tonen, worden vanuit dit perspectief beschouwd als mensen met 'een complexe zorgvraag' waarvoor een passend zorgaanbod en een afgebakend geldpotje nodig zijn (zie bijvoorbeeld Zorginstituut Nederland, 2019). Bij het beoordelen van de mate waarin mensen met een verstandelijke beperking – die probleemgedrag tonen – toegang hebben tot gespecialiseerde voorzieningen, wordt gebruik gemaakt van definities en indelingen die voortvloeien uit het wetenschapsframe (zie Beltman, 2001). De hiervoor behandelde kenmerken worden door Mintzberg (2017)

samengevat met de drie C's: categorisatie (definities en indelingen), commodificatie (zorg als economisch product) en calculatie (het kwantificeren van zorgproducten).

In de actieonderzoeken wordt zichtbaar dat zorgprofessionals zoekend zijn hoe zij een passend zorgaanbod kunnen creëren met behulp van voldoende budget. Een persoonlijk begeleider en teamleider vertellen hierover tijdens een waarderende evaluatie:

Meerzorg omdat het Modulair thuispakket is veranderd

Persoonlijk begeleider: De nieuwe gedragskundige is heel erg bezig geweest met financiën. Er is weer meerzorg aangevraagd, omdat het 'Modulair thuispakket' is veranderd.

Teamleider: Het is belangrijk dat we de driehoek [moeder, organisatie en school, red.] niet verliezen. Door in te zetten op het 'Modulair thuispakket' blijft ook de school in het systeem. Dat is belangrijk.

De school dreigde uit de driehoek te stappen. Ze zijn erop teruggekomen toen we zeiden dat we dan een andere school gingen zoeken in plaats van dat we hem weer helemaal binnen onze organisatie gingen opnemen, zoals zij vonden. Waarna zij aangaven dat een andere school het niet zou kunnen.

In het marktframe is er sprake van enige mate van concurrentie tussen de zorgaanbieders: er is competitie om de gunst van de cliënt. De zorg wordt ingekocht op basis van een zorgcontract met als kader een zorgprofiel (voorheen op basis van zorgzwaartepakketten) en dit schept verwachtingen tussen de cliënt en familie enerzijds en zorgprofessionals anderzijds. De zorgaanbieders maken ten behoeve van hun financiering 'productieafspraken' met zorgkantoren. Zorgkantoren onderhandelen met zorgaanbieders om de juiste zorg voor de juiste prijs te krijgen (zie Beltman, 2001). Hierbij wordt gestreefd naar klanttevredenheid (zie Jacobs & Janssen, 2018). Een gedragskundige schrijft in haar introductie over Reinoud hoe de verwachtingen van zijn verwanten niet waargemaakt konden worden door de organisatie en hoe zij in een klachtenprocedure met de verwanten van Reinoud zijn verzaakt:

Naast een lopend 'verbetertraject' ligt er een klacht

Er zijn zorgen over de kwaliteit van zorg die gedeeld worden door het management, de gedragskundige en de logopediste. Voor Reinoud betekent dit concreet dat er te weinig eenduidig gewerkt wordt, hij onvoldoende gestimuleerd en geactiveerd wordt, waardoor hij meer star wordt in zijn doen en vooral zijn laten. Naast een lopend 'verbetertraject' voor het team ligt er een formele klacht van verwanten waar zij over in gesprek zijn en blijven met het management.

Een tweede kenmerk van het marktframe is dat de zorgorganisatie – in dit geval een instelling in de gehandicaptenzorg – min of meer wordt benaderd als een bedrijf dat meetbare output moet leveren (zie Tjeenk Willink, 2018). Baart (2018) noemt dit de logica van de productie. Zorgaanbieders gebruiken concepten uit het bedrijfsleven voor het besturen en inrichten van de organisatie. Het betreft begrippen als 'productie', 'bedrijfsresultaten' en 'begeleider-client-ratio' (zie Bos, 2016). Efficiëntie en financiële beheersbaarheid zijn in het marktframe belangrijke waarden. Vanwege de groeiende kosten in de langdurige zorg lijken deze waarden steeds relevanter (zie Jacobs & Janssen, 2018; zie Tjeenk Willink, 2018). Tijd is een kostenpost (Tjeenk Willink, 2018). In sommige casussen van het actieonderzoek kwam het belang van efficiëntie duidelijk naar voren. De persoonlijk begeleider van Elly vertelt:

Hier zijn geen uren meer voor, dit moet stoppen

Na het eten tot aan het moment van dagbesteding is er een loos moment voor Elly. Voorheen kwam er voor die periode een derde begeleider op de woning. De zorgmanager vertelde ons dat hier geen uren voor zijn en het dus moest stoppen. Wanneer we geen derde begeleider op de groep hebben, gaat Elly hard gillen of met ontlasting smeren, maar de laatste tijd wil ze ook gaan slapen. Dat mag niet, want de arts heeft bepaald dat Elly overdag niet meer mag slapen, omdat ze dan haar dag- en nachtritme omgooit.

Ook in de casus van Ivanka kwam dit naar voren. Een begeleider van Ivanka vertelt over een moment waarop zij met haar collega's videobeelden keek van het contact tussen begeleiders en Ivanka.

Mensen gingen naar binnen met "ik heb maar vijf minuten"

Mensen gingen naar binnen met 'dit moet gebeuren' en vergeten dan dat je de aansluiting moet vinden bij haar. Dat zag je mooi in die beelden. De begeleider gaat al in het hoofd en is niet meer in staat om te kijken naar wat er aan de hand is. Mensen gingen naar binnen met 'ik heb maar vijf minuten en ik moet zo mijn collega helpen met andere cliënten uit bed helpen, shit ik moet door met het programma'. Ivanka ging mee in die spanning.

Een derde en laatste kenmerk van het marktframe is het streven naar transparantie en kwaliteit. Dit gaat gepaard met een wereld aan dossiers, ondersteuningsplannen, vastgestelde doelen, regelmatige evaluaties, allereerste controles, certificaten, klanttevredenheidsmetingen en benchmarks (zie Baart, 2013, 2018; Van der Lans, 2019). Op deze wijze wordt getracht kwaliteit te objectiveren om die zodoende te kunnen meten en verbeteren. In verschillende casuïstiek in het actieonderzoek wordt zichtbaar dat er om extra financiering voor de begeleiding te krijgen een aanvullend plan moet liggen. Een gedragskundige vertelt hierover tijdens een contextverdieping:

Om dit te waarborgen wordt er een plan geschreven

Gijs verhuist naar deze woning. Hij laat na de verhuizing veel agressie naar zichzelf en zijn begeleider zien, zowel overdag als in de nacht. Hij vraagt intensieve begeleiding om zich veilig te voelen. Om dit te waarborgen wordt er een plan geschreven en meerzorg aangevraagd. De meerzorg wordt niet gehonoreerd.

Kortom: het marktframe positioneert de cliënt en diens vertegenwoordigers op een specifieke wijze ten opzichte van de instelling en diens werknemers. Die verhouding heeft het karakter van klant -leverancier, waarmee de cliënt bepaalde rechten heeft verworven. Daarnaast reikt het marktframe uit het bedrijfsleven overgenomen betekenissen aan die worden gebruikt bij het organiseren en besturen van een instelling. Een uitvloeisel hiervan is het streven naar transparantie en meetbare kwaliteit.



Intermezzo: spanningen die hun weg zoeken

De komende pagina's dienen als een 'intermezzo' tussen de onderschatte situatietekenen en richtinggevendende zorgframes enerzijds en de opgeroepen organisatiedynamieken anderzijds. Dit intermezzo is in zekere zin de kern van de theorievorming, omdat de relaties tussen de kernconcepten centraal staan. Het intermezzo bestaat uit vijf korte paragrafen: een inleiding, drie spanningen en een uitleiding.

Spanningen die hun weg zoeken

In de loop van het onderzoek ontwikkelden we als centrale vooronderstelling dat de organisatiedynamieken worden opgeroepen door situatietekenen en zorgframes. Hierbij willen we een aantal verduidelijkende opmerkingen maken.

- De eerste opmerking is dat het oproepen van een bepaalde organisatiedynamiek naar onze indruk veelal verband houdt met de spanning die zich voordoet tussen situatietekenen en zorgframes. Er is een situatietekenmerk – een gegeven in de situatie – en er is een manier van kijken van de betrokkenen naar de situatie – die wordt gevoed door zorgframes. Bijvoorbeeld: er is sprake van een kwetsbare situatie die in de manier van kijken van de betrokkenen moet worden 'opgelost'. Situatietekenen en zorgframes raken met elkaar verweven en daar ontstaat een spanning uit. In de zorgorganisaties krijgen betrokkenen bij situaties van probleemgedrag met dit soort spanningen te maken. Deze redeneerlijn sluit aan bij een stroming in de literatuur over organiseren waarin nadruk wordt gelegd op de spanningen en paradoxen die zich voordoen in het leven in organisaties (zie bijvoorbeeld Bouchikhi, 1998; Putnam et al., 2016). Het uitgangspunt is dat spanningen zijn ingebakken in dagelijkse interacties en kunnen voortvloeien uit de bredere sociale structuren waarin een organisatie is ingebed. Spanningen op microniveau kunnen samenhangen met discoursen op macroniveau (Putnam et al., 2016). Uitkomsten van deze spanningen zijn onder andere onbedoelde gevolgen en vicieuze cirkels waarin de betrokkenen gevangen raken.
- De tweede opmerking vloeit voort uit het woordje 'veelal' in de eerste zin bij de vorige bullet. We veronderstellen namelijk niet dat de organisatiedynamieken altijd worden opgeroepen door spanningen tussen situatietekenen en zorgframes. Ze kunnen ook een andere achtergrond hebben, bijvoorbeeld voortvloeien uit de wijze waarop – onafhankelijk van de aanwezigheid van zorgframes – op microniveau wordt omgegaan met bepaalde situatietekenen. Hierbij kan worden gedacht aan de erkenningsdynamiek die naar ons idee deels voortvloeit uit de inherente onzekerheid waarmee met name begeleiders te maken hebben.

- De derde opmerking is dat het een vooronderstelling is dat de organisatiedynamieken worden opgeroepen door de situatietekenen en zorgframes. Dit wil zeggen dat we het niet hebben bewezen. We denken dat dit ook niet kan. Hierbij sluiten we aan bij de (algemene) complexiteitstheorie waarin onder andere wordt gesteld dat bepaalde causale systemen onder de waarneembare werkelijkheid liggen. Deze onderliggende structuren kunnen niet zintuigelijk worden waargenomen, maar moeten theoretisch worden voorondersteld om de ervaren werkelijkheid te kunnen begrijpen (zie Byrne, 1998; Smaling, 2013). Volgens de complexiteitstheorie zorgen interacties tussen elementen van een systeem voor eigenschappen die niet terug te voeren zijn tot deze elementen (Ciliers, 1998). Wij beschouwen 'opgeroepen organisatiedynamieken' op deze wijze: deze emergeren uit de situatietekenen en zorgframes. Het geheel van situatietekenen, zorgframes en organisatiedynamieken vormt naar ons idee een complex systeem dat niet volledig kan worden geanalyseerd in termen van elementen, variabelen en vaste relaties (zie Ciliers, 1998). Kortom: het geheel kan niet worden beschreven. Wij kunnen dat in ieder geval niet.

Hieronder werken we een drietal spanningen uit die in de casuïstiek uit de actieonderzoeken naar onze indruk de voornaamste rol hebben gespeeld.

Spanning tussen verwant en klant

De persoonlijk begeleider van Berry vertelt over de wensen die de moeder van Berry heeft voor haar zoon en wat ze in dat kader van begeleiders vraagt.

Als moeder het zo graag wil, laten we het dan maar proberen

Ik heb op een zaterdagmorgen dienst. Berry's moeder en stiefvader komen de woning binnen. Berry is op dit moment op zijn kamer aan het gamen en stiefvader gaat bij hem kijken. Zijn moeder komt aan de keukentafel zitten en knoopt een gesprekje met mij aan. Ze geeft in de loop van het gesprek aan dat Berry zo graag een vriendin wil en dat hij dan maar met begeleiding van de woning naar 'De Disco' moet gaan, een discoavond voor mensen met een verstandelijke beperking. Ik geef aan dat dit al eens eerder met Berry besproken is en dat Berry

dit helemaal niet wil. De reden die hij hiervoor heeft, is dat hij daar zijn 'oude vrienden' tegenkomt en hij wil niet geconfronteerd worden met hun drugsgebruik. Moeder geeft aan dat ze toch wil dat hij er eens gaat kijken. Er lopen zat meiden rond en de begeleiding moet hem dan gewoon goed in de gaten houden.

Later in een telefoongesprek geeft zijn moeder aan dat ze het fijn vindt als wij een grote disco organiseren. Ik leg aan haar uit dat we hier regelmatig een discoavond hebben, maar dat Berry nooit de behoefte heeft om daarnaartoe te gaan. Moeder geeft aan dat ze liever ziet dat we een disco organiseren waarbij we ook cliënten van buitenaf uitnodigen, zodat Berry dan nieuwe mensen kan leren kennen. Ik heb haar rustig uitgelegd dat dit niet mogelijk is, aangezien dit veel geld, tijd en personeel zal kosten en dat dat niet haalbaar is.

In de nieuwe week die volgt, oppert moeder dat we dan maar een account op een datingsite moeten aanmaken voor Berry. Er is een datingsite voor mensen met een beperking en daar wil ze Berry lid van maken. Ik raad het moeder af en geef aan dat ik niet denk dat Berry hier mee om kan gaan. Hij is erg onzeker en ziet zo'n beetje alles als keiharde afwijzing. Daarnaast geef ik nog een aantal redenen waarom ik denk dat het niet handig is voor Berry. Moeder zegt dat ik het maar gewoon moet regelen.

Of ik er ook aan gedacht heb om het niet te doen? Nee, uiteindelijk niet echt. Moeder is wettelijk vertegenwoordiger van Berry. Ze kan het niet verplichten, maar als ze het zo graag wil, laten we het dan maar proberen en dan zien we wel waar het schip strandt.

In deze casus komt naar ons idee een spanning tot uiting tussen 'klant' en 'verwant'. De moeder van Berry heeft de dagelijkse zorg voor Berry overgedragen aan een instelling, maar dat wil niet zeggen dat haar zorg voor Berry verleden tijd is, integendeel. Vanuit het normaliteitsframe streeft zij naar een zo normaal en volledig mogelijk leven voor haar zoon. Een vriendin hebben is hier een onderdeel van. Vanuit het marktframe wordt de moeder op een specifieke manier gepositioneerd ten opzichte van zorgprofessionals: zij is een klant die wensen heeft en deze uitsprekt richting zorgprofessionals in de verwachting dat er iets met deze wensen gebeurt (zie Meininger, 2007). Dit denken in termen van een klant-leverancierrelatie verhoudt zich

moeizaam tot het besef dat verwanten 'medeproducenten' van zorg zijn. Het zijn van medeproducent veronderstelt een wederkerigheid in de relatie tussen zorgprofessional en verwant, die in het marktframe weinig plaats heeft. En zo krijgen zorgprofessionals te maken met een spanning: zij dienen de verwant enerzijds te behandelen als een klant van wie wensen 'moeten' worden ingewilligd ('als ze het zo graag wil') en anderzijds te beschouwen als een medeproducent met wie gelijkwaardig wordt samengewerkt. Deze spanning manifesteert zich in de organisatiecontext van instellingen en draagt bij aan het oproepen van een invloeddynamiek waarin de vraag wie het voor het zeggen heeft, centraal staat.

Spanning tussen oplossen en onoplosbaarheid

Een persoonlijk begeleider (dagbesteding) van Bart beschrijft haar twijfel over of het probleemgedrag dat Bart toont ooit zal gaan stoppen.

En misschien gaat het wel nooit rond worden

Terwijl ik nog eigenlijk een beetje in mijn onmacht zit, wil het team verder. Ik vind het moeilijk, vooral na probleemgedrag. Vrijdag was het de hele dag hommeles en op maandag dacht ik: 'Ik wil dit niet. Ik wil helemaal opnieuw beginnen, want anders dan zit ik in die boosheid wat ik niet wil.' Ik voel me daarin onmachtig: hoe snel wil iedereen nou en moeten we niet wat anders?

Aan de ene kant denk ik ook wel: 'Nou ja, het is misschien ook wel goed als we weer verder gaan', maar aan de andere kant denk ik: 'We hebben dit nog niet rond.' En misschien gaat het wel nooit van z'n lang zal zijn leven niet rond worden. Dat hij gewoon komt en dat hij gewoon blij is en niet meer slaat, schopt, trapt en bijt en weet ik veel al die flauwekul.

In deze casus wordt een spanning zichtbaar tussen de kwetsbaarheid van de situatie en het normaliteitsframe met onder andere het streven naar maakbaarheid. Het idee dat leed, gebreken en problemen kunnen worden opgelost, staat op gespannen voet met het idee dat niet alles oplosbaar is. En zo komen zorgprofessionals voor een tegenstrijdige opgave te staan: zij moeten iets oplossen wat niet altijd oplosbaar is. Kunnenman (2012) formuleert de spanning die hieruit ontstaat, treffend:

“...enerzijds dienen zij [bestuurders, managers, professionals in de zorg, red.] te voldoen aan alle eisen van technische beheersing en maakbaarheid die voortvloeien uit het verlangen naar verticale veiligheid; anderzijds moeten zij zich verstaan met de feitelijke ervaring van onbeheersbaarheid, met eindigheid en verlies, en met de diepe behoefte aan nabijheid, zorgzaamheid en zingeving die de confrontatie met de moerassige regionen van het menselijke bestaan met zich meebrengt.

(Kunnenman, 2012: 31)

De kwetsbaarheid van de mens met een verstandelijke beperking heeft in het normaliteitsframe niet of nauwelijks een plek. Het lijkt een taboe te zijn (zie Baart, 2013). We vinden 'urgente hulpbehoefte' geen fijne plaatjes (Van Heijst, 2011). Van Gemert (2012) adresseert hoe weinig de beeldtaal vanuit instellingen toont dat mensen met een beperking zich op momenten ook kwetsbaar voelen: "Wie websites van organisaties voor zorg aan mensen met een beperking bezoekt, krijgt alleen maar beelden, grafisch en met woorden, voorgeschoteld van minstens glimlachende mensen die weliswaar niet al te zelfredzaam zijn, maar dan toch zeker zelfbewust. De professionals staan op gelijke hoogte en zijn prettig aan het communiceren. De beeldtaal doet ons denken dat het zo hoort. Nergens vind je beelden die uitdrukken hoe miserabel mensen met die aandoeningen of beperkingen zich soms voelen. (Van Gemert, 2012: 2).

De spanning tussen kwetsbaarheid en maakbaarheid manifesteert zich in de organisatiecontext van instellingen en legt onder andere druk op zorgprofessionals en hun werk (Baart, 2013). Zij dienen ervoor te zorgen dat hetgeen kwetsbaar is, toch een beetje maakbaar wordt gemaakt: probleemgedrag moet worden opgelost. En als dat niet lukt, moet het aan iemand liggen. En zo wordt een schulddynamiek opgeroepen waarin de vraag aan wie het ligt, centraal staat.

Spanning tussen 'we behoren het te weten' en 'we weten het niet'

In de casusbeschrijving van Arkie – die is gebruikt bij de contextverdieping – schrijft de betrokken gedragskundige het volgende.

Ondanks deze input nog altijd handelingsverlegen

Arkie laat frustratie en onbegrip zien in de vorm van zelfverwondend gedrag en agressie richting zijn omgeving. De afgelopen jaren is veel aandacht besteed aan de beeldvorming vanuit verschillende deskundigen. Ondanks deze input voelt het systeem rondom Arkie zich nog altijd handelingsverlegen.

In deze casus brengt een gedragskundige een spanning tot uiting tussen 'we moeten het kunnen weten' en 'we weten het niet'. Het woord 'ondanks' is hier belangrijk, omdat dit de dominante veronderstelling uit het wetenschapsframe verraad: door de situatie in het algemeen en de cliënt in het bijzonder met wetenschappelijke methoden te onderzoeken, kan worden ontdekt wat er aan de hand is, zodat dit vervolgens effectief kan worden aangepakt. Anders gezegd: beeldvorming dan wel diagnose moet handelingsverlegenheid doen afnemen. Het idee dat diagnostische labels betekenisconstructies zijn (Goossensen, 2011) – ze zijn door mensen geconstrueerd en in classificatiesystemen opgenomen – verdwijnt naar de achtergrond en een geloof in diagnose als de basis voor handelen staat op de voorgrond.

De casus illustreert echter dat het onkenbare zich niet volledig laat kennen. Want ondanks alle beeldvorming is de handelingsverlegenheid – tegen de verwachting in – nog aanwezig. En zo komen zorgprofessionals voor een tegenstrijdige opgave te staan: zij worden aangemoedigd om met ondersteuning van uiteenlopende deskundigheid naar iets te zoeken wat niet altijd kan worden gevonden. Dit roept een waarheidsdynamiek op waarin het idee van de waarheid tussen de betrokkenen in kan komen te staan. Dan gaat het 'zoeken' over in 'vinden', in opvattingen uit.

De onvermijdelijkheid van de organisatiedynamieken

Uit het voorgaande volgt dat de organisatiedynamieken rondom situaties van probleemgedrag een zekere mate van onvermijdelijkheid hebben. Dit wil zeggen dat ze de neiging hebben om zich rondom situaties van probleemgedrag in meer of mindere mate te manifesteren. Het vastlopen in deze dynamieken dreigt altijd en is tegelijkertijd geen absoluut gegeven. Dit is naar ons idee een belangrijk punt dat twee implicaties heeft.

- De eerste implicatie is dat het vastlopen in een situatie van probleemgedrag dusdanig op de loer ligt dat het weinig zinvol is om het vastlopen als een brevet van onvermogen van de betrokkenen te beschouwen. Een dergelijke manier van kijken draagt bij aan het vastlopen en is dus niet functioneel (zie paragraaf 7.3.2).
- De tweede implicatie is dat het vastlopen in een situatie van probleemgedrag wel te vermijden is. De spanningen zijn tot op zekere hoogte 'ingebakken' in het systeem (en daarmee de manifestatie van de dynamiek), maar het vastlopen zelf is dit niet. Daar hebben de betrokkenen in hun eigen omgeving invloed op. Dáár ligt dan ook het voornaamste aangrijpingspunt dat wij met de opgedane inzichten proberen te benutten.

Het volgende hoofdstuk gaat dan ook in op hoe betrokkenen kunnen bijdragen aan het vastlopen en in beweging krijgen van situaties van probleemgedrag.

**Opgeroepen
organisatie-
dynamieken
die de context
vormen**



Random situaties van probleemgedrag doen zich organisatiedynamieken voor die bestaan uit interacties tussen de betrokkenen: gedrag dat heen en weer gaat. Deze dynamieken gaan ergens over. Ze hebben een centraal thema dat tussen de betrokkenen op het spel staat. Op basis van deze thema's hebben we een onderscheid gemaakt in zeven organisatiedynamieken:

- **Attributiedynamiek:** van wie is het probleemgedrag?
- **Waarheidsdynamiek:** wie heeft gelijk over wat er aan de hand is en wat er moet gebeuren?
- **Schulddynamiek:** aan wie ligt het?
- **Invloeddynamiek:** wie bepaalt wat?
- **Erkenningsdynamiek:** wie ziet mij?
- **Vormingsdynamiek:** zijn we een collectief?
- **Afhankelijkheidsdynamiek:** wie organiseert de randvoorwaarden?

Deze organisatiedynamieken worden in belangrijke mate opgeroepen door de onderschatte situatietekenen en richtinggevendende zorgframes en de spanningen die zich tussen beide kunnen voordoen. De organisatiedynamieken hebben impact op de wijze waarmee de betrokkenen omgaan met situaties van probleemgedrag. Zij kunnen in situaties van probleemgedrag vastlopen in een of meer organisatiedynamieken. Dan is er sprake van relationele onmacht: de betroukkenden zijn onvoldoende in staat om gezamenlijk invloed uit te oefenen op de situatie van probleemgedrag. In vastgelopen situaties kan gelukkig ook weer beweging worden gebracht. Dan vinden de betrokkenen elkaar, hebben ze minder relationele onmacht en zien ze aanknopingspunten tot (gezamenlijk) handelen die kunnen bijdragen aan het beter omgaan met de situatie van probleemgedrag.

In de volgende paragrafen werken we de organisatiedynamieken uit. In iedere paragraaf behandelen we een organisatiedynamiek. Elke paragraaf bestaat uit drie subparagrafen: eerst beschrijven we wat de dynamiek inhoudt, daarna hoe het mechanisme van vastlopen ontstaat en welke manieren van handelen dit mechanisme activeren en ten slotte hoe het mechanisme van bewegen ontstaat en welke manieren van handelen bevorderlijk zijn voor dit mechanisme. Hierbij hebben we geregeld expliciet aandacht voor de rol van CCE in het vastlopen dan wel bewegen in de situatie. Dit doen we alleen als deze rol zich duidelijk in de data heeft getoond.

Vastlopen en bewegen in de attributiedynamiek

7.1

“ **Wie anders kijkt, kan weer opnieuw bewegen.**
(Spanjersberg et al., 2016: 16)

7.1.1. Over de attributiedynamiek: van wie is het probleemgedrag?

Een cliënt met een verstandelijke beperking is kwetsbaar en als gevolg hiervan in het dagelijks leven aangewezen op ondersteuning van anderen. In een intramurale setting zijn de begeleiders degenen die primair in deze ondersteuning voorzien. Zij zijn de ‘backbone’ van de ondersteuning (Willems, 2016). Hoe meer ondersteuning cliënten nodig hebben, des te centraler de rol van begeleiders in hun leven (Roelofsen et al., 2016). Cliënten in situaties van probleemgedrag hebben veelal een ernstige verstandelijke dan wel meer-voudige beperking en zij hebben veel behoefte aan ondersteuning van begeleiders (zie Zorginstituut Nederland, 2019). Dit impliceert dat een begeleider in het leven van deze cliënten een grote rol speelt: er is sprake van een dagelijkse relatie waarin met elkaar wordt opgetrokken. Onderzoek onder mensen met een (lichte en matige) verstandelijke beperking maakt duidelijk dat zij de nabijheid en affectie van hun begeleiders als minstens even belangrijk ervaren als die van familieleden (Van Asselt-Grovers et al., 2013; Robertson et al., 2001). Tijdens de waarderende evaluatie rondom Mark wordt hierover het volgende opgemerkt:

De relatie met zijn begeleiders is voor hem heel belangrijk

Persoonlijk begeleider Yfke: Vanaf het begin heb ik een goede klik met hem gehad. De relatie met zijn begeleiders is voor hem heel belangrijk, in hoe hij is en de dag doorkomt. Bij mij ging het opbouwen van de relatie heel snel. Het is alleen maar beter geworden.

Gedragkundige: Mark is helemaal dol op Yfke.

Yfke: Als ik binnenkom, komt hij direct naar me toe, is hij helemaal blij.

In situaties van probleemgedrag gaat er in de relatie tussen begeleider en cliënt gedrag heen en weer dat vanuit het perspectief van de begeleider als onwenselijk kan worden ervaren. We richten ons hier op het perspectief van de begeleider, omdat dit perspectief in het actieonderzoek aan de orde is gekomen. Het perspectief van de cliënt is niet onderzocht. Aangenomen kan worden dat probleemgedrag ook vanuit het perspectief van de cliënt onwenselijk is (zie Zorginstituut Nederland, 2019). De onwenselijkheid voor de begeleider vloeit onder andere voort uit de effecten van het probleemgedrag op de werkomgeving van begeleiders. Het probleemgedrag heeft invloed op:

Veiligheid

Het probleemgedrag is geregeld ook op begeleiders gericht, bijvoorbeeld in de vorm van uitschelden, spugen, slaan, schoppen, knijpen en aan de haren trekken (zie Wielink, 2000). Het probleemgedrag dat een cliënt toont, kan leiden tot onveilige situaties voor en verwondingen bij begeleiders (zie Zorginstituut Nederland, 2019).

In goede banen leiden

Begeleiders zijn er iedere dienst opnieuw op gericht om het dagelijks leven in de leefgemeenschap in goede banen te leiden (zie Bos, 2016; Roelofsen et al., 2016). Vanuit het perspectief van begeleiders verstoort probleemgedrag deze ‘goede banen’: het creëert onrust en vormt in de regel een onderbreking van de activiteiten die een begeleider zich op dat moment heeft voorgenomen.

Aandacht voor andere cliënten

Een cliënt die probleemgedrag toont, kan de tijd en aandacht die voor andere cliënten beschikbaar is, onder druk zetten. Er treedt dan spanning op tussen de waarden van eerlijke verdeling van zorg en de verantwoordelijkheid van zorgprofessionals voor de individuele cliënt (zie Den Bakker & Willemse, 2018; Goossensen, 2011). Begeleiders kunnen een situatie van probleemgedrag ervaren als onrechtvaardig voor andere cliënten, die geen of minder probleemgedrag tonen.

De optelsom van de drie effecten is dat een situatie van probleemgedrag vanuit het perspectief van begeleiders bijdraagt aan onveiligheid en onbalans in de werkomgeving. Mede vanuit deze optiek willen begeleiders probleemgedrag logischerwijs voorkomen (zie Wielink, 2000). Hierdoor komt

er in situaties van probleemgedrag steeds meer nadruk te liggen op het probleemgedrag dat de cliënt toont (zie Van Gemert, 2012). Anders gezegd: in de relatie tussen begeleider en cliënt wordt het probleemgedrag – vanuit het perspectief van de begeleiders – dominant(er). Men oriënteert zich op wat er allemaal mis kan gaan (Bos, 2016; Roelofsen et al., 2016). Hierbij gaat de vraag een rol spelen in welke mate het probleemgedrag nu eigenlijk van de cliënt is. Deze vraag staat centraal in de attributiedynamiek die zich vooral tussen begeleiders en cliënt voordoet.

7.1.2. Vastlopen in de attributiedynamiek: individualiseren

Situaties van probleemgedrag kunnen vastlopen in de attributiedynamiek wanneer zich tussen begeleiders en cliënt het volgende patroon manifesteert (zie Knotter, 2019):

Hoe meer begeleiders het probleemgedrag toeschrijven aan de cliënt en daarnaar handelen, des te meer toont de cliënt probleemgedrag, en hoe meer de cliënt probleemgedrag toont, des te meer schrijven zorgprofessionals het probleemgedrag toe aan de cliënt en handelen zij daarnaar.

Individualiseren: probleemgedrag toeschrijven aan de cliënt

Wanneer in de relatie tussen begeleiders en cliënt steeds meer nadruk komt te liggen op het probleemgedrag, kan dit leiden tot het attribueren van het gedrag aan de cliënt (Schippers, 2019). Dit wil zeggen dat begeleiders het probleemgedrag als van de cliënt gaan beschouwen. Het gedrag wordt dan meer verklaard vanuit de kenmerken van de cliënt dan vanuit de context waarin het gedrag zich voordoet. Dit is een mechanisme van individualiseren in de manier van kijken (zie Bos, 2016). Een teamleider licht toe hoe een deel van een team denkt over Gijs:

Ze blijven Gijs verwijten dat hij zoveel zorg nodig heeft

En ze blijven Gijs verwijten dat hij zoveel zorg nodig heeft. Het ligt aan Gijs dat zij niet naar andere cliënten komen. Ze 'zitten vast op Gijs', zo wordt er al heel lang gesproken. Degenen die er niet zo over denken, lukt het niet om het samen met ons te doen kantelen.

Het woord 'verwijten' in bovenstaande casus is van belang: wanneer probleemgedrag wordt toegeschreven aan de cliënt, dan is het nog maar een kleine stap naar het verantwoordelijk houden van de cliënt voor het getoonde gedrag. Probleemgedrag wordt dan beschouwd als een keuze van de cliënt. Wie probleemgedrag beschouwt als een keuze van de cliënt, vermoedt al snel dat de cliënt het probleemgedrag inzet om een bepaald doel te bereiken. In de casuïstiek uit het actieonderzoek komt deze manier van kijken naar (intenties van) de cliënt vooral tot uiting in de taal die wordt gebruikt bij het spreken over de cliënt en over de relatie met de cliënt. In verschillende cases



Figuur 7.1. Vastlopen en bewegen in de attributiedynamiek

gebruiken zorgprofessionals de term 'afdwingen'. Dit is taal waarmee wordt verwezen naar de intentie van het gedrag van een cliënt. Met 'afdwingen' bedoelen zorgprofessionals – overigens ook soms verwanten (verwanten) – dat de cliënt gedrag inzet om een bepaald doel te bereiken. Een persoonlijk begeleider vertelt over hoe er in haar team veelal naar Bart wordt gekeken:

Een woord dat ik lang heb vermeden

Het afdwingen – een woord dat ik lang heb vermeden, maar zo wordt het wel ervaren – gaat gepaard met heftige agressie, zoals het onverwachts uithalen naar begeleiders.

De term 'afdwingen' verwijst niet alleen naar de aanwezigheid van een intentie, maar ook naar de aanwezigheid van een enigszins negatieve intentie. De gedachte dat een cliënt probleemgedrag inzet om aandacht te krijgen of de eigen wil aan anderen op te leggen, impliceert een geloof in boosaardige intenties van de cliënt. Dit kan leiden tot beschuldiging van de cliënt: het probleemgedrag is wellicht de schuld van de cliënt (zie Schippers, 2019).

Wanneer betrokkenen de overtuiging hebben dat het gedrag van de cliënt intentioneel is, wil dat niet per definitie zeggen dat zij uitgaan van boosaardige intenties en schuld van de cliënt. Zo zijn begeleiders in de casus van Mark er bij de start van het consultatietraject van overtuigd dat het zelfverwondende gedrag van Mark erop gericht is om aandacht en nabijheid van begeleiders te genereren, maar bedelen zij Mark geen schuld toe. Er is onder begeleiders eerder sprake van een vorm van zelfbeschuldiging: wij doen het niet goed (zie paragraaf 7.3.2).

Kortom: attributie van het probleemgedrag aan de cliënt leidt in de ene situatie wel tot een geloof in boosaardige intenties en beschuldiging en de andere keer niet. Wij vermoeden dat het type probleemgedrag hierbij een rol kan spelen: probleemgedrag dat is gericht op begeleiders, leidt gemakkelijker tot beschuldiging van de cliënt dan probleemgedrag dat niet op hen is gericht.

Beheersen: gedrag proberen te stoppen

Hoe begeleiders het gedrag dat een client toont definiëren, kan van invloed zijn op hun houding ten opzichte van de cliënt en op hoe zij invulling geven aan de ondersteuning van de cliënt. Probleemgedrag dat als intentioneel wordt gezien, kan consequenties hebben voor de manier waarop begeleiders de betreffende cliënt ondersteunen (zie Hastings, 2010; Poppes et al., 2016; Schippers, 2019). Naar ons idee is een 'beheersende' manier van begeleiden kenmerkend voor deze ondersteuning. Het handelen van de ondersteuners is dan in sterke mate gericht op het stoppen en voorkomen van probleemgedrag. Beheersen bestaat uit een aantal kenmerken of verschijningsvormen. Een eerste verschijningsvorm is het geven van instructies teneinde het probleemgedrag te stoppen. Observatieonderzoek naar cliënt-begeleiderinteracties in situaties van probleemgedrag laat zien dat begeleiders probleemgedrag geregeld proberen te stoppen door de cliënt verbale aanwijzingen te geven (Lambrechts et al., 2010). Een illustratief voorbeeld van deze manier van handelen is opgenomen in een beschouwing van Baart (2013) waarin hij verwijst naar een documentaire over Jeroen, een jongen met een verstandelijke beperking die probleemgedrag toont.

“ De meest gehoorde zinnestjes in de documentaire zijn: Jeroen niet doen, Jeroen hou daarmee op, Jeroen stop, ophouden alsjeblieft, laat dat. Maar het sorteert allemaal erg weinig effect.

(Baart, 2013: 59)

Begeleiders kunnen in reactie op getoond probleemgedrag op enigszins directe wijze verbale aanwijzingen geven (Lambregts, et al., 2010). Op basis van de data hebben we de indruk dat de overtuiging van begeleiders dat een cliënt iets afdwingt, kan leiden tot een manier van begeleiden waarin de cliënt hier als het ware voor wordt gestraft. Een persoonlijk begeleider vertelt over de relatie tussen teamleden en Pia:

Mensen raakten dan in tegenoverdracht

Enkele medewerkers dachten dat een deel van haar gedrag manipulatief was. Ze zeggen: "Ze vraagt aandacht." Dat was niet altijd gedeeld, maar wel zo ervaren. Mensen raakten dan in tegenoverdracht naar Pia: kortaf in de momenten met Pia, omdat ze zo belast waren in het geheel. Er klaar mee waren en dan een half uur geen contact meer maakten met haar, want het ging niet meer voor henzelf.

De reactie van begeleiders op probleemgedrag kan – zeker wanneer het probleemgedrag op begeleiders is gericht – ook het karakter hebben van boosheid (zie Curdre-Mauroux, 2010a; Schippers, 2019). Een begeleider vertelt over een situatie van probleemgedrag in een team waar zij op dat moment nog maar net werkzaam is:

Hij reageerde door in het kantoor keihard op de deurtjes te slaan

Ik kwam binnen. Els was in de woonkamer, ze was heel onrustig, en ze ging bij een andere cliënt de slab afpakken. De begeleider was in het kantoor, hij reageerde door in het kantoor keihard op de deurtjes te gaan slaan, waardoor Els schrok en niet meer aan de slab kwam. Wat dat met mij deed? Ik dacht: 'Waar ben ik in beland? Dit kan niet. Hier kan ik niet mee omgaan, hier kan ik niet werken.' Ik dacht: 'Ik vind het niet gek dat Els zo doet, help haar dan ook!'

Naast boosheid kan er ook sprake zijn van angst in de relatie met de cliënt. En ook die emotie is volgens sommige zorgprofessionals een slechte raadgever. De coördinator van CCE die betrokken is bij de situatie van probleemgedrag rondom Joop, vertelt het volgende:

Zo wordt hij ook tegemoet getreden, met angst.

En ondanks dat hij niet meer vastgebonden is, hebben veel mensen angst om met Joop te gaan werken. Zo wordt hij ook tegemoet getreden, met angst. En daar reageert hij op.

Het voorgaande heeft betrekking op de wijze waarop met name begeleiders reageren op het moment dat probleemgedrag zich manifesteert, veelal gericht op het stoppen van het probleemgedrag op dat moment. De reactie op probleemgedrag heeft daarnaast betrekking op maatregelen die worden genomen om probleemgedrag in de toekomst te voorkomen.

Uit de casuïstiek uit het actieonderzoek komt naar voren dat zorgprofessionals probleemgedrag geregeld proberen te voorkomen door potentiële spanningen bij de cliënt tot een minimum te beperken. De gedachte is dat spanningen bij de cliënt tot probleemgedrag kunnen leiden. De veronderstelling is vervolgens: door onder andere de (variatie in) activiteiten te verminderen, kan de spanning bij een cliënt worden verminderd (zie Wielink, 2000). Het gevolg hiervan is echter dat de wereld van de cliënt wordt verkleind dan wel wordt beperkt (zie Roelofsen et al., 2016).

Onderstaande passage uit een gesprek tussen een moeder van een cliënt, gedragskundige en persoonlijk begeleider illustreert deze 'verkleining':

Zijn wereld werd steeds kleiner

Gedragskundige: Het veranderde de visie op Mark. Ook mijn voorganger probeerde Mark zoveel mogelijk te beschermen: tegen zichzelf en tegen de wereld, en dat maakte alles spannend, dan ben je voortdurend om hem heen aan het dansen. Dan wordt het steeds moeilijker, moet je steeds meer gaan beschermen.

Persoonlijk begeleider: Alles is daarna omgegooid.

Moeder: Hierna zijn we weer anders naar hem gaan kijken, ook ikzelf. Door de video. Vond ik erg leerzaam.

Persoonlijk begeleider: Het besef van hij heeft veiligheid nodig. Hoe doe je dat nou?

Moeder: Jullie wilden hem steeds meer beschermen, daardoor ging hij steeds meer terug naar wat hij niet meer deed. Zijn wereld werd steeds kleiner. Dat zagen wij.

Het verkleinen van de wereld van de cliënt komt niet alleen tot uiting in het verrichten van minder (gevarieerde) activiteiten, maar ook in het doorbrengen van steeds meer tijd op de kamer (zie Wielink, 2000). De nadruk op het voorkomen van probleemgedrag en beschermen van de cliënt en diens omgeving kan leiden tot steeds meer nadruk op structuur en vrijheidsbeperkende maatregelen (zie Schippers, 2019). Een voorbeeld hiervan wordt verteld door een begeleider van een instelling die de zorg voor Bart gaat overnemen van een andere instelling. In het kader van de overdracht tussen begeleiders komt de begeleider op bezoek op de woonplek waar Bart nu nog woont. Ze vertelt:

Hij heeft geen enkele regie meer

Wat opvalt, is dat Bart geen enkele regie meer heeft. Behalve dan wat zich in zijn eigen studio afspeelt: douchen, apparatuur, et cetera. Bart kent een strak gevisualiseerd dagprogramma. Hij moet zich hieraan houden en mag er niet van afwijken....De uitleg is dat Bart veel wil en graag bepaalt. Als hij ruimte voelt, neemt hij die ook en gaat hij er onbegrensd mee om. Hij gaat 'afdwingen'. Of zoals zijn verwanten zeggen: de baas willen spelen.

Het voorgaande maakt duidelijk dat de reactie van zorgprofessionals op het probleemgedrag dat een cliënt toont, de kwaliteit van leven de cliënt kan verminderen. Uit de data over deze gevallen komt naar voren dat zorgprofessionals dit zelf in de regel met lede ogen aanzien. Waar zij zich (in sommige gevallen) echter minder van bewust zijn, is hoe de eigen reactie op probleemgedrag kan bijdragen aan probleemgedrag.

Hoe de reactie op probleemgedrag het kan stimuleren

In situaties van probleemgedrag ervaren begeleiders dreiging en naarmate zij meer dreiging ervaren, wordt de afstand naar de cliënt veelal groter (zie Roelofsen et al., 2016). Het probleemgedrag wordt een barrière in de relatie(vorming) tussen cliënt en begeleider (Wielink, 2000). Men ziet vooral het probleemgedrag en het wordt moeilijker om de mens te blijven zien (Van Gemert, 2012). In deze manier van kijken is er tevens weinig aandacht voor de interactie tussen begeleider en cliënt (zie Roelofsen et al., 2016). Een gedragskundige vertelt over de situatie met cliënt Joanna, waarbij begeleiders het Joanna kwalijk nemen dat ze veranderd is:

Er is een terugtrekkende beweging zichtbaar

In de beleving van de betrokkenen aan tafel wordt het Joanna min of meer aangerekend dat ze is veranderd en bijna geen positief contact meer met hen maakt. De begeleiders maken een terugtrekkende beweging in relatie tot Joanna. Al is er veel verschil tussen wonen (gaat slechter) en dagbesteding (gaat relatief goed). Als Joanna bij haar verwanten is, gaat het ook relatief goed. Als het daar misgaat, voelt het team een soort erkenning ('zie je nu wel'). Het team reageert soms vijandig op Joanna, maar heeft ook met haar te doen. Het team uit zich in groepsbesprekingen zwart-wit, emoties kunnen gemakkelijk oplaaien. In individuele gesprekken is het anders, meer ruimte voor

nuance, minder vijandig.

Al jaren ben ik bezig met het team in relatie tot het probleemgedrag van Joanna. We hebben geprobeerd om de opvatting van het team – Joanna's gedrag moet veranderen – om te buigen, maar dat lukte niet. Het team legde het probleemgedrag van Joanna buiten zichzelf.

De bovenstaande casus illustreert hoe begeleiders en cliënt in een negatief interactiepatroon terecht kunnen komen. Uitgaande van de indrukken uit het actieonderzoek kunnen we aannemen dat de wijze waarop begeleiders in situaties van probleemgedrag reageren, het probleemgedrag in stand kan houden dan wel kan versterken. Dat blijkt ook uit uiteenlopend onderzoek naar de interactiepatronen tussen begeleiders en cliënt (Jones & Hastings, 2003). Een directieve manier van begeleiden kan bijdragen aan meer probleemgedrag. Begeleiders die boos worden op de cliënt, kunnen bijdragen aan escalatie van de situatie, zo blijkt ook uit onderzoek onder cliënten die probleemgedrag tonen (Wolkorte et al., 2019). Het verkleinen van de wereld en vergroten van de inactiviteit van een cliënt kan bijdragen aan (meer) probleemgedrag (Ogg-Groenendaal et al., 2014).

Bij bovenstaande teksten moet worden benadrukt dat deze niet verwijtend naar begeleiders zijn bedoeld. In situaties van probleemgedrag hebben begeleiders te maken met inherente onzekerheid en deze onzekerheid beïnvloedt de interactie in sterke mate (Wielink, 2000). Een oriëntatie op risico's en bescherming is vanuit deze optiek begrijpelijk. Hierbij speelt mee dat begeleiders niet alleen verantwoordelijk zijn voor de betreffende cliënt, maar voor (de veiligheid van) een gehele groep cliënten en collega's. Daarnaast zijn bepaalde manieren van handelen of reageren – zoals het afbouwen van een dagprogramma – niet zozeer een keuze van begeleiders, maar een uitvloeisel van maatregelen die door anderen dan wel in breder verband worden genomen om de cliënt en andere cliënten te beschermen. Positieve intenties nemen echter niet weg dat effecten tegenstrijdig kunnen zijn met wat men eigenlijk wil bereiken: het verminderen van probleemgedrag.

7.1.3. Bewegen in de attributiedynamiek: contextualiseren

Beweging in de attributiedynamiek vindt plaats wanneer zorgprofessionals – en dan in het bijzonder de begeleiders die de cliënt in het dagelijks leven ondersteunen – anders gaan kijken naar de cliënt en naar het probleemgedrag dat de cliënt toont. Kenmerkend voor deze andere manier van kijken is dat het probleemgedrag minder wordt gezien als kenmerk van de cliënt en meer als uitvloeisel van de interactie met de cliënt: contextualiseren in plaats van individualiseren. Zorgprofessionals gaan inzien dat het (probleem)gedrag van de cliënt – in ieder geval deels – een reactie is op hun eigen gedrag en vice versa. Deze andere manier van kijken zorgt voor beweging, want die biedt meer mogelijkheden om invloed uit te oefenen.

Op basis van de data uit het actieonderzoek en de literatuurstudie maken we onderscheid tussen drie manieren waarop anders kijken kan worden bevorderd:

- Onderzoeken van interacties
- Invoegen van frisse blikken
- Opdoen van nieuwe ervaringen

Onderzoeken van interacties

De data uit het actieonderzoek geven de indruk dat anders kijken kan ontstaan wanneer zorgprofessionals hun interacties met de cliënt onder de loep nemen en hier vervolgens lessen uit trekken. Tijdens de waarderende evaluaties in het actieonderzoek werden geregeld momenten benoemd waarin video-opnames werden gebruikt om de interacties met de cliënt te onderzoeken. De reflectie op de video-opnames vond veelal plaats onder begeleiding van een casemanager. Om die reden wordt er gesproken over video-interactie-begeleiding (VIB). Een gedragskundige legt in onderstaand voorbeeld uit hoe het kijken naar videobeelden met het begeleiderteam heeft bijgedragen aan inzicht in de eigen (beschermende) manier van handelen. Ze vertelt:

De hele omgeving werd veilig gemaakt, dat maakt het spannend
We hebben videobeelden bekeken, waar moeder ook bij was. Het beeld: je ziet een tafel, er werd salade gemaakt. De hele omgeving werd veilig gemaakt, zacht gemaakt voor Mark, er was een soort buffer om hem heen. Bij het maken van een salade hield Mark een snijplank in de lucht,

maar daarop moest hij een tomaat snijden. Ik dacht: 'Wat gebeurt hier nou?' Met elkaar bekeken, vragen gesteld over waarom doe je dat nou? [Toen zijn we, red.] anders naar een tafel gaan kijken: je hebt de tafel nodig om tomaat te snijden, en die is niet spannend meer omdat je je eraan kunt bezemen. Het team gaf aan: "We zijn de omgeving spannender gaan maken omdat we hem zelf zo beschermen tegen de omgeving." Er ontstond bij het team inzicht: "We maken situaties juist spannender doordat we hem meer zijn gaan beschermen."

Het bekijken van videobeelden is een manier om te spiegelen (zie Vermaak, 2017): je laat mensen in de spiegel kijken naar de effecten van het eigen gedrag. Bij het onder de loep nemen van effecten van gedrag kun je terugkoppelen op de intenties van dat gedrag. Een dergelijke terugkoppeling maakt geregeld duidelijk dat zorgprofessionals met hun gedrag iets anders beogen (intenties) dan dat zij ermee realiseren (effecten). Een persoonlijk begeleider vertelt over een bijeenkomst waar videobeelden van de interacties met Afke werden bekeken en besproken:

Wat ben ik aan het doen, dit heeft toch helemaal geen nut?

Bij het bekijken van de videobeelden op de groep staan we in een kleine kring samengepakt achter de casemanager die een video afspeelt waarop Afke te hoog alert is en op elk woord en op elke beweging van de begeleider reageert middels afwijzende geluiden en/of middels vastpakken en krabben. Deze situatie is exemplarisch voor het afgelopen jaar. Na éénmaal de film volledig bekeken te hebben, wordt daarna het begin opnieuw afgespeeld. De film wordt gepauzeerd op de plek waar de begeleidster blijft proberen om de volgende activiteit aan te kondigen via het pictosysteem en Afke hierop afwijzend blijft reageren. Gevraagd naar een eerste reactie van de betreffende begeleider, zegt zij over de video iets in de trant van: "Wat ben ik hier aan het doen, dit heeft toch helemaal geen nut? Wat ik doe, komt helemaal niet binnen bij Afke."

Bovenstaand voorbeeld laat zien dat videobeelden een krachtige terugkoppeling geven op de effecten van gedrag ('het komt helemaal niet binnen'). Videobeelden bieden de mogelijkheid om de interactie tussen cliënt en omgeving in alle rust, gezamenlijk en gedetailleerd te onderzoeken. Diverse cases maken duidelijk dat dit de opmerkzaamheid van zorgprofessionals stimuleert

(zie Van Gemert, 2012): zij zien tijdens het bekijken van de videobeelden allerlei details die in de stroom van het dagelijks werk gemakkelijk buiten beeld blijven. De persoonlijk begeleider van Ivanka vertelt het volgende over zijn ervaringen met video-interactie-begeleiding:

Dat hoor je normaal niet, maar op de video wel

Door de videobeelden kon je veel bewuster met haar aan het werk gaan, je kon dingen eruit pikken. Bijvoorbeeld die keer dat haar kamer zo leeg was dat het een holle ruimte was. Wat een kabaal als ik praat! En de keer dat ik rustig aan het praten was en haar gedrag opeens omsloeg. De begeleider gooide een vaasje om en haar stemming was omgeslagen. Je gaat meer op die kleine details zitten. Dat soort kleine dingetjes kan haar gedrag veranderen. Haar kamer was zo lawaai-erig, dat hoor je op de video. Mensen gingen naar binnen met 'dit moet gebeuren' en vergeten dat je aansluiting moet vinden bij haar. Dat zag je mooi in die beelden. Vanuit daar zie je wel wat Ivanka wil, die bewustwording is wel helder geworden.

De persoonlijk begeleider in bovenstaand voorbeeld geeft aan dat de begeleiders zich als gevolg van de video-interactie-begeleiding bewuster zijn geworden van wat Ivanka wel wil. Sennett (2008) spreekt in dit verband over 'de dialoog met het materiaal'. De ambachtelijk werker moet volgens hem al onderzoekend leren 'zien', 'horen' en 'voelen' wat het materiaal vraagt om een goed werkstuk tot stand te brengen en mooi werk te leveren. Video-interactie-begeleiding lijkt die dialoog te bevorderen. Het biedt zorgprofessionals momenten van inzicht die zij kunnen vertalen naar het eigen handelen in relatie tot de cliënt. De waarderende evaluaties geven de indruk dat dit in sommige gevallen snel tot ander handelen van zorgprofessionals kan leiden. Het zien en horen van jezelf in interactie met de ander is ogenschijnlijk een krachtig leermiddel, zo blijkt ook uit ander onderzoek naar het gebruik van video-interactie-begeleiding in zorg en onderwijs (zie bijvoorbeeld Boendermaker & Kemper, 2018; Doria et al., 2014; Fukkink & Tavecchio, 2010; Kennedy et al., 2017; Van Mourik et al., 2018).

Invoegen van frisse blikken

In verschillende waarderende evaluaties van het actieonderzoek benoemde deelnemers 'frisse blikken' als een factor die had bijgedragen aan een andere manier van kijken naar de situatie van probleemgedrag. Met frisse blikken verwijzen we in dit verband naar wat nieuwe zorgprofessionals inbrengen, van wie de manier van kijken naar de situatie van probleemgedrag nog (meer) open staat om nieuwe invalhoeken te zoeken. Van Gemert (2012) spreekt over een onbevangen blik. In een van de waarderende evaluaties vertellen een gedragskundige en een persoonlijk begeleider over een collega die nieuw in het team kwam en bijdroeg aan een omslag:

Die frisse blik was welkom

Persoonlijk begeleider: De komst van een nieuwe persoonlijk begeleider was op dat moment voor Alex en voor het team super welkom. Die frisse blik. Ik was op dat moment al 7 of 7,5 jaar persoonlijk begeleider van Alex. In die periode zijn we met zijn allen op zoveel manieren bezig geweest om resultaat te bereiken. Van alles bedacht en op een gegeven moment heb je ook zoiets van 'dit is het niet'. Die nieuwe persoonlijk begeleider is iemand geweest met een hele frisse blik. Het was goed dat ik toen als persoonlijk begeleider afstand kon nemen. Dat was fijn en heb ik als prettig ervaren.

Gedragskundige: Omdat je de omslag moet maken, helpt het als er iemand met een frisse blik in komt. Helpt in 'we gaan het wél doen'. Was wel nodig. En het team pakte het mooi op. En Alex ook.

Persoonlijk begeleider: In die periode kwam de casemanager ook in beeld. Was ook een frisse blik die meekeek. Ook versterkend. Allemaal ongeveer in die periode.

Het inbrengen van frisse blikken sluit aan bij de gedachte dat de dominante manier van kijken in een begeleidersteam kan worden beïnvloed door mensen met andere zienswijzen in het interactiesysteem te brengen (zie o.a. Van Dongen et al., 1996; Termeer, 1993). Er wordt dan niet direct geïntervenieerd in de manier van kijken – zoals bij het onderzoeken van ervaringen – maar via de band van interacties: de 'frisse blik' beïnvloedt anderen en brengt op deze wijze verandering.

De bovenstaande casus maakt duidelijk dat de betrokkenen niet alleen nieuwe begeleiders, maar ook anderen – die minder permanent in de werksituatie aanwezig zijn – als een frisse blik kunnen ervaren.

Opdoen van nieuwe ervaringen

Een derde manier waarop zorgprofessionals anders kunnen gaan kijken naar de cliënt dan wel de situatie kan worden beïnvloed, is door nieuwe ervaringen met de cliënt op te doen. Het gaat dan om ervaringen die haaks staan op het dominante beeld dat men van de cliënt of situatie heeft. Enkele cases uit het actieonderzoek laten zien dat door middel van het opdoen van nieuwe ervaringen vooral de risico-oriëntatie van begeleiders met betrekking tot een cliënt kan worden beïnvloed. Een persoonlijk begeleider vertelt over nieuwe ervaringen met Mark, die op video werden getoond:

Het is helemaal niet spannend meer

Een ander moment, waarop de begeleider met Mark ging stofzuigen. Dat had hij nog nooit gedaan. Hij deed het perfect. Het doel was: 'Wat is er nodig om hem iets te laten doen wat een beetje spannend is en hoe zet je soms een beetje door?' In het beeld zag je hoe hij met de stofzuiger door de deurpost heen ging. Veel begeleiders zagen: 'Hé, hij loopt gewoon langs de deurpost en dat is helemaal niet spannend meer.' Deze momenten zijn eyeopeners geweest voor het team.

Weick (1995) noemt dit action-driven processes of sensemaking: de overtuigingen van zorgprofessionals ten aanzien van de situatie met de cliënt worden beïnvloed door acties te ondernemen die enigszins haaks staan op die overtuigingen. Als gevolg van nieuwe ervaringen doen de zorgprofessionals nieuwe kennis op over (de situatie met) de cliënt. Die kennis beïnvloedt hun betekenisgeving aan (de situatie met) de cliënt in de toekomst. Een begeleider vertelt het volgende over een moment met Bart:

Ik vond het zo leuk, zonder agressie kwamen we toch samen tot iets

Het was bij het feest op het terrein, waarbij vrijwilligers allerlei dingen deden. Bart mocht filmen. We hadden een tijd afgesproken waarop hij ermee zou stoppen, maar hij had het op dat moment nog niet afgesloten. De spanning liep op. Ik ben toen naar hem toegegaan en heb hem gevraagd wat hij wilde. Hij wilde graag nog een klein beetje filmen. Ik heb hem gezegd dat hij nog een klein beetje mocht filmen en dat het daarna klaar was. Toen het kleine beetje om was, heb ik hem gezegd mij te filmen. Ik heb een verhaaltje gehouden, dat hij een leuke dag had gehad, dat hij gefilmd had en dat hij nu stopt en gaat opruimen. En dat deed hij toen. Het ging goed. Ik vond het zo leuk, zonder agressie

kwamen we toch samen tot iets en gingen we samen dingen opruimen. We hebben het samen positief af kunnen sluiten. Het gaf inzicht dat hij ruimte nodig heeft om dingen af te sluiten. Je moet hem daarop voorbereiden.

De casuïstiek uit het actieonderzoek laat zien dat het ondernemen van nieuwe of andere activiteiten met een cliënt in veel gevallen niet vanzelf plaatsvindt. De risico-oriëntatie kan weliswaar worden beïnvloed door nieuwe activiteiten te ondernemen, maar diezelfde risico-oriëntatie voorkomt nieuwe activiteiten ook: het ondernemen van nieuwe activiteiten wordt in die gevallen door begeleiders te spannend gevonden. De data uit het actieonderzoek suggereren dat begeleiders soms een duwtje in de rug en steun nodig hebben om nieuwe activiteiten met de cliënt te ondernemen. Een case-manager vertelt tijdens de waarderende evaluatie over Joop, wiens levensverhaal aanleiding gaf om met hem te gaan houthakken (zie paragraaf 7.2.3). Hij vertelt:

De begeleider zag de humor er wel van in

Casemanager: Als je een plan hebt gemaakt, dan ga je dingen ontwikkelen. Alles zat muurvast rond Joop. Met zijn verwanten had ik de afspraak gemaakt om eens langs te komen. Jullie vertelden dat hij met hout in de weer was in de tuin. Ik wilde een activiteit ontwikkelen om aan iedereen te laten zien: 'Dit kan hij, dit vindt hij leuk.' Op een gegeven moment heb ik tegen de begeleider van de dagbesteding gezegd: "Kom op, we gaan naar de winkel om het materiaal te halen dat we daarvoor nodig hebben." De begeleider zag de humor er wel van in. Soms moet er lucht in, dat doet ook wat met de omgeving. Anderen zagen dat. Het was een succes; het materiaal breidde uit, er stonden op een gegeven moment meer bewoners te houthakken. Het is een vast onderdeel geworden. Het is een succeservaring geworden. Het is nieuw, bruisend en het is een succes.

De bovenstaande casus illustreert hoe begeleiders soms een zetje nodig hebben om iets nieuws met een cliënt te gaan doen. Hier komen de frisse blikken en nieuwe ervaringen bij elkaar, omdat er soms iemand van buiten nodig is om activiteiten te initiëren die 'binnenstaanders' als onmogelijk en onwenselijk zien. De meerwaarde van een buitenstaander die nieuwe activiteiten of handelingen initieert, neemt niet weg dat begeleiders ook zelf

nieuwe activiteiten of manieren van ondersteunen kunnen uitproberen. De data uit het actieonderzoek suggereren dat het steunen van elkaar hierbij behulpzaam is. Twee begeleiders vertellen over hoe nieuwe ervaringen lessen bevatten, doordat begeleiders elkaar coachen in een situatie:

Iemand had het ingezet en dan leer je weer van elkaar

Begeleider 1: Bij toename van spanning bij Bart is het goed om, waar mogelijk, juist meer nabijheid te bieden. Dit was een ontdekking. Door hem je handen te geven, nam de spanning bij hem af. Iemand had het ingezet en dan leer je weer van elkaar.

Of ik ook wel eens bang ben voor Bart? Soms wel.

Begeleider 2: Het voelt als het spelletje met stokken die vallen en die je op moet vangen. Je weet dat de klap komt, maar je weet niet wanneer hij komt.

Begeleider 1 gaat verder: Het is dan mooi dat je met z'n tweeën bent. Laatst liep de spanning zo op dat het ook bij mijzelf gebeurde. Dat had ik zelf niet door en toen bracht mijn collega de rust erin. Ze zei tegen mij: "Maak eens een stap terug en doe eens rustig, maak eens rustige gebaren." Want als je zelf heel druk doet, wat ik deed, gaat het mis. En toen zag je de spanning weer helemaal wegzakken. Ook dat doe je samen.

Het opdoen van nieuwe ervaringen tussen zorgprofessionals en cliënt verloopt stapsgewijs. Als zorgprofessionals nieuwe activiteiten met de cliënt ondernemen die voorheen ondenkbaar waren, ontstaat er meer moed om activiteiten met de cliënt verder uit te bouwen. Het is een virtuele cirkel op weg naar meer kwaliteit van leven van de cliënt.

Contextualiseren maakt aansluiten bij de cliënt mogelijk

Bewegen in de attributiedynamiek vindt – zoals gezegd – plaats als zorgprofessionals meer gaan contextualiseren. Dit wil zeggen dat het probleemgedrag meer wordt beschouwd als een uitvloeisel van een problematische interactie dan als een kenmerk van de cliënt (zie Hastings et al., 2013). Dan ontstaat een meer relationeel perspectief op probleemgedrag. De casuïstiek laat zien dat een dergelijk perspectief kan leiden tot een andere manier van handelen van zorgprofessionals, gericht op het aansluiten bij de cliënt. Wat 'aansluiten' is, laat zich wellicht het best duiden door wat het niet is. De casus van Ivanka geeft een treffend voorbeeld: begeleiders benaderden

Ivanka – naar eigen zeggen – met een eigen doel voor ogen en gingen enigszins gejaagd ('Dit moet er gebeuren') de relatie met haar aan. Aansluiten wil daarentegen zeggen dat de relatie in toenemende mate het afstemmingskader voor goede zorg wordt (Baart, 2013). Dit betekent dat een zorgprofessional zich primair laat sturen door de relatie. 'Je gaat niet zomaar je eigen ding doen, maar je betreft je op de ander.' (Beurskens et al., 2019: 37). Het gaat dan dus niet meer om wat de zorgprofessional moet doen of wil bereiken, maar om wat de cliënt behoeft en kan. Tijdens de waarderende evaluatie bespreken een persoonlijk begeleider, de gedragskundige en de coördinator van CCE het volgende over de zorg voor Dirk:

Gewone dingen loslaten

Coördinator: Het besef dat Dirk overvraagd werd, leidde tot de lat lager leggen.

Gedragskundige: De dagstructuur veranderen, kijken wat Dirk aankan. De verandering van het dagprogramma was een leuk proces, samen met Dirk. Dit deden we altijd al samen met hem. Je zag dat hij daardoor de dag beter aankon.

Persoonlijk begeleider: We zijn een aantal 'gewone' dingen gaan loslaten. Bijvoorbeeld douchen na het sporten kan hij niet, dus dat doen we op een andere dag.

Gedragskundige: Er was steeds meer besef.

Persoonlijk begeleider: We hebben het steeds per stukje bekeken, wat hij aankan en wat alternatieven zijn. Het inzicht van jullie, dat je anders naar hem kijkt, heeft mogelijk ook wat met Dirk gedaan... Volgens mij kreeg Dirk ook het besef: 'Ik word gehoord.'

De persoonlijk begeleider in bovenstaande casus vermoedt dat Dirk zich ook deels anders is gaan gedragen doordat hij zich gehoord voelde. Onderzoek onder cliënten die probleemgedrag tonen, bevestigt dit vermoeden. Wanneer zorgprofessionals cliënten weinig autonomie geven (Clarke et al., 2019) of hen juist overvragen (zie Roelofsen et al., 2016; Wolkorte et al., 2019), dan kan dit leiden tot situaties van probleemgedrag. De rode draad in beide verklaringen is dat er sprake is van een gebrek aan aansluiting bij de cliënt. Anders geformuleerd: het belang van aansluiting lijkt groot. Tijdens de waarderende evaluatie rondom Mark vertellen de gedragskundige en moeder van Mark hierover gezamenlijk het volgende:

Het antwoord ligt bij Mark

Het gaat vooral om goed kijken en horen, zien wie hij is en wat hij nodig heeft. Dat heeft veel geholpen. Het antwoord ligt bij Mark, hij weet het wel. Soms weet je het even niet, maar door te kijken, kom je er wel achter. Hij heeft leren fietsen/skelteren. Het is een blije man. Liefde en geluk, een fijn huis, een leven dat bij hem past. Sommige dingen [probleemgedrag, red.] zullen blijven terugkomen, maar als je goed kijkt: hij weet het wel. Maar je moet goed blijven kijken.

Rol van CCE bij het bewegen in de attributiedynamiek

Verschillende cases uit het actieonderzoek laten zien dat de betrokkenen van CCE kunnen bijdragen aan beweging in de attributiedynamiek. Consulents en (vooral) casemanagers van CCE begeleiden zorgprofessionals regelmatig bij het onderzoeken van hun interacties met de cliënt, veelal met behulp van video-opnames. Ook worden de betrokkenen van CCE in verschillende cases benoemd als een frisse blik die hebben bijgedragen aan anders kijken. Een gedragskundige vertelt over de ervaring met een consultant van CCE:

We steken net vanuit de verkeerde hoek in

Ik heb op de locatie, in de ruimte naast Afke, anderhalf à twee uur met de CCE-consulent zitten praten over de situatie. Over wat we allemaal al gedaan hebben, waarbij toen eigenlijk al het stukje alertheid, verwerkingstijd naar voren kwam. Wat mij veel inzicht gaf, en ook het besef: 'Eigenlijk zijn we niet eens zozeer met z'n allen verkeerd bezig, we weten best wel veel dingen. Alleen we steken net vanuit de verkeerde hoek in. We blijven trekken, we blijven bezig, terwijl we juist meer moeten loslaten, haar meer moeten laten.'

In de derde plaats bieden vooral casemanagers zorgprofessionals ondersteuning bij het mogelijk maken van nieuwe ervaringen met de cliënt. Zij geven als het ware een aanzet om nieuwe activiteiten te ondernemen en 'lopen' hierbij mee met zowel zorgprofessionals als cliënt. Zo wordt de spanning die gepaard gaat met nieuwe activiteiten hanteerbaar gemaakt.

Vastlopen en bewegen in de waarheidsdynamiek

“ We are all experts in our own world.
(Czarniawska, 2008: 6).

7.2.1. Over de waarheidsdynamiek: wat is er aan de hand en wat moet er gebeuren?

Een cliënt wordt omringd door allerlei professionals, zoals gedragskundigen, AVG's, woonbegeleiders, activiteitenbegeleiders en situatieafhankelijk psychiaters, therapeuten en logopedisten. Deze professionals vormen met elkaar het 'deskundigheidsregime' dat tot doel heeft de cliënt en de verwanten te ondersteunen en te begeleiden (Beltman, 2001). In een situatie van probleemgedrag gaat de interactie tussen deze professionals voor een (belangrijk) deel over twee vragen: 1) Wat is er aan hand? en 2) Wat moet er gebeuren om de situatie te veranderen? De antwoorden die professionals formuleren op deze twee vragen, worden gevoed door de kennis en ervaring die iedere professional heeft opgedaan. Hierbij is er sprake van een onderscheid tussen specialisten – zoals de gedragskundige, AVG of psychiater – en begeleiders. Specialisten hebben een specifieke deskundigheid – zoals psychologie, pedagogie, geneeskunde – die als objectieve maatstaf geldt. Zij zijn experts, in de zin dat zij toegang hebben tot 'zekere' kennis en dat ze de methoden beheersen om die kennis te verwerven (zie Kunneman, 2014; zie paragraaf 6.1). Specialisten worden gevoed door het eerder behandelde wetenschapsframe: zij gebruiken voornamelijk academische, objectieve kennis om situaties van probleemgedrag te diagnosticeren en aan te pakken (zie Van Gemert, 2012). Hierbij kan worden gedacht aan de gedragskundige die door middel van een meetinstrument het cognitieve ontwikkelingsniveau van een cliënt vaststelt. Deze objectieve kennis telt vanuit het perspectief van specialisten veelal zwaar, terwijl ervaringen minder waarde hebben (zie Weerman, 2016). Het is een sterk technische rationaliteit waarbij redeneren en beargumenteren op de voorgrond staan (Kunneman, 2014). Begeleiders kunnen worden beschouwd als een ander type professionals dan

de specialisten (zie Van Gemert, 2012). Begeleiders maken vooral gebruik van praktische professionele kennis. In paragraaf 7.1.3 zijn verschillende voorbeelden van deze praktische professionele kennis gegeven: begeleiders die met specifieke manieren van handelen in staat zijn om goed om te gaan met cliënten die probleemgedrag kunnen tonen. Deze kennis is onlosmakelijk verbonden met hun handelen en komt in dit handelen tot uitdrukking. De kennis van begeleiders heeft vooral het karakter van ervaringskennis die wordt overgedragen door verhalen (zie Van Gemert, 2012). De vraag wat er aan de hand is en moet gebeuren, wordt meer narratief dan argumentatief benaderd (zie Kunneman, 2014). Ervaringskennis telt in dit domein zwaar.

Het onderscheid tussen de twee typen professionals en expertisen kan nader worden geduid met het onderscheid tussen 'hoge grond' en 'moerassig laagland' van Schön (1983). Volgens Schön is er in professionele praktijken sprake van een hoge, harde grond waar professionals gebruik kunnen maken van op wetenschappelijk onderzoek gebaseerde kennis en methoden ('technische oplossingen') en van een moerassig laagland waar situaties verwarrend en rommelig zijn en technische oplossingen geen soelaas bieden. Specifiek gemaakt: in situaties van probleemgedrag bestaat de 'hoge grond' uit diagnoses, methoden en modellen; steunend op deze technieken worden uitspraken gedaan over wat er aan de hand is en wat er moet gebeuren. In het moerassige laagland doet probleemgedrag zich concreet voor. Daar moeten professionals – ondanks en dankzij alle diagnoses, methoden en modellen – een vorm vinden om het werk te volbrengen. Hierbij lopen zij per definitie aan tegen onvolkomenheid en middelmatigheid, van henzelf of van een ander. In het moerassige laagland zijn vaak geen universele waarheden hapklaar beschikbaar, maar moet iedere begeleider varen op eigen verstandigheid of oordeelsvermogen.

In situaties van probleemgedrag zijn er tussen professionals – tussen specialisten onderling, tussen specialisten en begeleiders en tussen begeleiders onderling – geregeld verschillen in opvattingen over wat er aan de hand is en wat er moet gebeuren. De waarheidsdynamiek gaat over hoe de betrokkenen met deze verschillen omgaan.



opgeroepen **waarheidsdynamiek**
die organisatiecontext vormt

vinden

Dynamiek tussen
zorgprofessionals waarin
het gaat over wat er aan de
hand is en moet gebeuren

zoeken

Figuur 7.2.
Vastlopen en bewegen in de waarheidsdynamiek

7.2.2 Vastlopen in de waarheidsdynamiek: vinden

Situaties van probleemgedrag kunnen vastlopen in de waarheidsdynamiek wanneer zich tussen de professionals het volgende patroon manifesteert:

Hoe meer de betrokken zorgprofessionals de ander de eigen waarheid over de situatie opleggen, des te minder is er een gedeeld beeld van de situatie aanwezig en hoe minder er een gedeeld beeld van de situatie aanwezig is, des te meer leggen zorgprofessionals de ander de eigen waarheid over de situatie op.

Opleggen van de eigen waarheid

Een manier van omgaan met verschillen tussen opvattingen is proberen de eigen opvatting op te leggen aan een ander. In verschillende cases in het actieonderzoek was van een dergelijke situatie sprake. Tijdens een contextverdieping vertelt een teamleider geëmotioneerd over een gesprek met een psychiater waarin aan hem een waarheid werd opgelegd:

Het was niet respectvol en maakte me boos

Tijdens overleg bij Cleef [*ambulant team, red.*] zaten we aan tafel met behandelend psychiater, casemanager van Cleef, creatieve therapeute van Cleef, persoonlijk begeleider, gedragskundige en ik als teamleider. Tijdens het overleg voelde ik me super verantwoordelijk voor de voortgang van de behandeling en het, samen met de collega's, goed verwoorden wat wij vonden dat nodig was voor Carina. Het wekte irritatie bij mij op dat de psychiater deed alsof wij een totaal verkeerd beeld hadden van Carina en ik was het niet eens met zijn stelling dat we te maken hadden met een onwillige cliënt. Ik voelde me niet serieus genomen, teleurgesteld dat we niet tot een gezamenlijke visie kwamen. Ik wilde Carina daar goed vertegenwoordigen en voelde boosheid toen de psychiater zei dat nader onderzoek niet nodig was. Hij had genoeg aan klinische observatie en had al besloten dat trauma's niet behandeld hoefden te worden, omdat er anders 'niks zou overblijven van Carina'. Zijn opmerking dat 'Carina zelf het trauma is', vond ik niet respectvol naar haar en maakte mij boos.

Op een gegeven moment werd gezegd dat de behandeling bij Cleef stopte, terwijl Carina naar mijn idee het gedrag had laten zien waar in de therapie om 'gevraagd' werd. (Dit was meerdere malen aan de orde geweest: ze moest dingen laten zien en toen ze die liet zien, werd ze afgerekend.) Ik voelde boosheid, irritatie, verdriet, enzovoort. Dat waren geen goede ingrediënten om objectief naar de casus te kunnen kijken. Wij zijn bij Cleef vertrokken zonder een alternatief/perspectief. En met veel vragen over hoe nu verder. Een gevoel van machteloosheid.

In bovenstaand voorbeeld botsen de opvattingen over wat er met de cliënt aan de hand is en wat er zou moeten gebeuren. De psychiater heeft een zekere machtspositie om zijn waarheid aan de teamleider en zijn collega's op te leggen. Dit blijkt onder andere uit het stopzetten van de behandeling: daar hebben de anderen niet of nauwelijks invloed op. Het opleggen van de waarheid aan een ander kan worden beschouwd als een vorm van symbolisch geweld. 'Van symbolisch geweld is sprake als je denkt dat jij het beter begrijpt dan andere aanwezigen en probeert jouw ideeën aan hen te verkopen als de waarheid.' (Homan, 2019: 755). Er wordt een claim op de werkelijkheid gelegd – 'Carina is zelf het trauma' – en de ruimte voor verschil wordt verkleind. Dit wil zeggen dat er onvermijdelijk ook uitsluiting van andere werkelijkheden plaatsvindt (zie Moor, 2012).

Symbolisch geweld komt rondom situaties van probleemgedrag tussen verschillende actoren voor. Een rode draad hierbij is dat de machtspositie om een waarheid aan een ander te kunnen opleggen – in ieder geval deels – voortvloeit uit de positie en status die de ene zorgprofessional heeft ten opzichte van de andere zorgprofessional. Deze status en positie zijn aan verandering onderhevig, maar in algemene zin kunnen we op basis van literatuur en data uit het actieonderzoek stellen dat specialisten met een specifieke deskundigheid over de sterkste positie en meeste status beschikken (zie Beltman, 2001). Zij hebben meer mogelijkheden om hun versie van de waarheid aan anderen op te leggen.

In het voorbeeld over Carina wordt de waarheid aan een teamleider en zijn collega's opgelegd. De casuïstiek uit het actieonderzoek maakt duidelijk dat vooral begeleiders te maken krijgen met waarheden die aan hen worden opgelegd. Dit opleggen vindt vooral plaats door gedragskundigen die opvattingen hebben over hoe begeleiders zouden moeten kijken naar een cliënt-situatie en daarin zouden moeten handelen. Zij proberen begeleiders in die manieren van kijken en handelen 'mee te nemen' door hen daarover te vertellen teneinde de situatie van probleemgedrag te verbeteren. Hierbij kan er (onbedoeld) weinig oog zijn voor de leefwereld van begeleiders en de emoties waarmee het omgaan met situaties van probleemgedrag gepaard gaat (zie paragraaf 7.5.1). Een persoonlijk begeleider en begeleider vertellen dit als volgt:

Jij kunt dat wel zeggen met je academische opleiding

De gedragskundige kwam al met een air binnen, belerend. "Ja maar" was zijn reactie op ons. Het ging zo ver dat we niet meer luisterden, dat we hem maar een beetje lieten kletsen. 'Jij kunt dat wel zeggen met je academische opleiding, maar wij worden in het gezicht gespuugd.'

Bovenstaande spanning tussen (expertise van) een gedragskundige en (expertise van) begeleiders doet zich in meer casussen voor. De data uit het actieonderzoek geven de indruk dat deze spanning vooral aanwezig is als een gedragskundige in de beleving van begeleiders 'boven-gedrag' vertoont, hun ervaringen en ervaringskennis onvoldoende serieus neemt en de cliënt-situatie vooral beoordeelt op afstand en 'op papier'. In die omstandigheden gaat bij begeleiders de boodschap 'kom hier eerst maar eens zelf werken' de boventoon voeren en treedt er onderlinge verwijdering op (zie Van Gemert,

2012). Mede daardoor hebben de pogingen om begeleiders mee te nemen in de eigen waarheid – zo blijkt uit de cases – ogenschijnlijk weinig effect (zie paragraaf 7.2.1).

“ Many multidisciplinary-team colleagues felt that despite spending a lot of time trying to explain our point of view about a client’s problem and the possible solutions to staff teams, nothing seemed to change.

(Smyly, 2006: 146)

Het bovenstaande doet zich niet alleen voor in de relatie tussen gedragskundigen en begeleiders, maar ook in de relatie tussen andere specialisten en begeleiders. In diverse casussen is er bijvoorbeeld sprake van een arts die (dwingende) adviezen geeft over hoe begeleiders moeten handelen, terwijl een deel van de begeleiders het niet eens is met deze adviezen (zie Roelofsen et al., 2016). De persoonlijk begeleider van Elly vertelt over haar worsteling met de adviezen van een arts, die door een deel van haar collega’s niet worden opgevolgd:

Dit levert in het team discussies op

De arts heeft bepaald dat Elly overdag niet meer mag gaan slapen, omdat ze dan haar dag- en nachtritme omgooit. Hiervanuit komt de afspraak dat Elly dus ook niet meer mag liggen op de bank, want wanneer je je omdraait, dan slaapt ze.

Dit levert in het team discussies op. De één vindt het onzin dat ze niet mag liggen als ze haar ogen openhoudt. En de ander die volgt netjes alle afspraken op en heeft hierdoor een hele dienst een gillende Elly, omdat ze de andere dagen wel mag liggen. Dit geldt voor ’s morgens de loze momenten en ’s avonds net zo goed.

In het team speelt er dus ook veel onduidelijkheid over afspraken. Iedereen leeft ze na op zijn eigen manier, wat voor Elly dus ook heel veel onduidelijkheid geeft.

De bovenstaande casus laat zien dat het kunnen opleggen van een bepaalde opvatting over hoe het moet (‘Elly mag overdag niet slapen’) niet zomaar leidt tot overeenkomstig handelen bij degenen die het betreft. Anders gezegd: het opleggen van de waarheid is – los van de eventuele juistheid van de opvattingen – zeker geen garantie op beïnvloeding van de situatie van probleemgedrag.

Een gedeeld en breed beeld missen

Bij de eerder aangehaalde casus rondom Carina hadden allerlei betrokkenen verschillende opvattingen over wat er moest gebeuren. In deze casus is zichtbaar hoe deze verschillen hen uit elkaar dreef. Tijdens de contextverdieping zei een van de deelnemers: “We stonden op een gegeven moment tegenover elkaar, omdat we het niet eens waren over wat nodig is voor Carina.” Een ander: “Overal zaten verschillen van mening. Iedereen heeft ruzie gemaakt in die tijd volgens mij.” In deze casus was een uitzonderlijk hevige opvattingenstrijd gaande.

In verscheidene andere cases was sprake van een meer subtiel proces van opleggen en uitsluiten, maar het gevolg was vergelijkbaar: het werd moeilijker om te komen tot een gedeeld beeld. Een gedragskundige vertelt over hoe uiteindelijk de persoonlijk begeleider en logopediste in een nagesprek besluiten wat er moet gebeuren, terwijl in het voorafgaande overleg alle betrokkenen rondom Arkie aanwezig waren. Ze vertelt:

Ik sluit tot mijn verbazing niet aan

De persoonlijk begeleider Wonen en de logopediste gaan daarna in een nagesprek, waarin ze gaan besluiten wat er nu moet gebeuren. Iemand van het expertiseteam sluit aan. Ik sluit tot mijn verbazing niet aan. Moeder en vriendin dwalen langzaam af. Ik heb hen de hand geschud en gezegd hoe erg ik het allemaal vind. De arts is al weg.

Wanneer opvattingen of perspectieven worden buitengesloten, ontstaat het risico op eenzijdigheid: een specifieke manier van kijken gaat domineren. Op grond van de data uit het actieonderzoek en literatuur is onze veronderstelling dat de expertise van deskundigen de boventoon kan gaan voeren. Dat betekent dat er een neiging is om de situatie van probleemgedrag in het algemeen en de betreffende cliënt in het bijzonder te benaderen via wetenschappelijke methoden. Deze technische manier van diagnosticeren kan – zo blijkt ook uit de casuïstiek van het actieonderzoek – van waarde zijn, maar er

ontstaat ook onvermijdelijk een reductie van de betreffende situatie en met name van de persoon. Het denken kan dusdanig worden vernauwd dat de vraag wie de persoon is, naast, onder of achter diens aandoening(en) naar de achtergrond verdwijnt (zie Grypdonck, 1999). Anders gezegd: eenzijdigheid kan leiden tot depersonaliseren. De cliënt is dan een verzameling van diagnoses geworden: een dossier.

Uit de data van het actieonderzoek komt echter naar voren dat zorgprofessionals zich in situaties van probleemgedrag – die inherent onzeker zijn (zie paragraaf 5.5) – kunnen blijven vasthouden aan het technisch diagnosticeren van de situatie dan wel de cliënt. De hoop is dan gevestigd op nieuwere en betere diagnoses die als het ware een verlossend antwoord kunnen geven op wat er (met de cliënt) aan de hand is. Een dergelijke manier van denken kan bijdragen aan het opeenstapelen van technische diagnoses. Een van de meest illustratieve voorbeelden van een opeenstapeling van diagnoses is de casus van Yazad. Yazad is verschillende keren aangemeld bij CCE waarbij de nadruk in de vraagstelling heeft gelegen op de juiste beeldvorming. De gedragskundige en teamleider vertellen het volgende:

We vragen ons af of de huidige beeldvorming toereikend is

Voordat Yazad bij ons kwam wonen, heeft er ook een consultatie plaatsgevonden. De vraag was toen: algemene beeldvorming en onderzoek naar sensorische integratie.

In 2012 is Yazad vanuit zijn huidige woonplek opnieuw aangemeld bij CCE. De begeleidingsstijl bevat onvoldoende handvatten om gedrag en welbevinden positief te beïnvloeden. We vragen ons af of de huidige beeldvorming toereikend is en of bijvoorbeeld een PTSS of psychose ook niet in de beeldvorming meegenomen moeten worden. Aan CCE wordt gevraagd te ondersteunen bij beeldvorming en begeleidingsstijl.

Door de jaren heen zijn er veel verschillende professionals uit Nederland op allerlei manieren betrokken en er zijn vele onderzoeken verricht ter diagnosticering. Hierin zijn zowel overeenkomstige als uiteenlopende uitspraken gedaan.

Wanneer diagnoses niet leiden tot handelingsperspectief en merkbare verbeteringen, kan dit de behoefte aan nieuwe en vooral betere diagnoses voeden. De gedachte is: als we de beeldvorming completer maken ('ook PTSS en psychose meenemen'), dan draagt dit bij aan een beter afgestemde begeleidingsstijl. Deze gedachte is begrijpelijk vanuit het eerder beschreven wetenschapsframe, waarin de koppeling tussen diagnose en aanpak een centrale plek heeft (zie paragraaf 6.1). In de praktijk kan deze benadering echter leiden tot een fenomeen dat in de literatuur 'paralysis by analysis' wordt genoemd (zie Vermaak, 2009): door de situatie steeds verder af te pellen ('over-analyse'), wordt deze steeds minder hanteerbaar. Er wordt een toenemend aantal diagnostische labels op de cliënt geplakt, maar dit leidt niet tot minder, maar juist tot meer handelingsverlegenheid. Te midden van alle diagnoses, die deels niet met elkaar overeenkomen en in handelen iets anders impliceren, raken zorgprofessionals in het algemeen en begeleiders in het bijzonder het spoor bijster.

Rol van CCE bij het vastlopen in de waarheidsdynamiek

Het is naar ons idee van belang om expliciet stil te staan bij de rol van CCE in de waarheidsdynamiek. CCE wordt geregeld bij situaties van probleemgedrag betrokken, omdat betrokkenen behoefte hebben aan inzicht in wat er aan de hand is en er moet gebeuren. De wijze waarop de vraag voor de consultatie wordt gedefinieerd, positioneert CCE regelmatig als dé expert. Hierbij kan worden gedacht aan vragen als 'Wat bepaalt het gedrag van de cliënt?' Wanneer de betrokkenen zijn vastgelopen in de waarheidsdynamiek, kan een door CCE aangenomen rol van dé expert de dynamiek verder vastzetten. De reden hiervoor is dat het meer van hetzelfde is: er wordt getracht om op inhoudsniveau vooruit te komen, terwijl het daar juist vastzit. CCE wordt een speler in de waarheidsdynamiek, die opvattingen toevoegt.

“ **Being the information gatherer and holder is being in a position of power. One is then in a position to decide which bits of information to share and what actions to take.**

(Smyly, 2006: 150)

De casus van Yazad is een voorbeeld waarin het eerdere optreden van CCE onbedoeld heeft bijgedragen aan het vastlopen in de waarheidsdynamiek. In deze casus was er al veel expertmatige beeldvorming beschikbaar. De verschillende uitkomsten hadden geleid tot verwarring, die bij de betrokkenen een behoefte aan definitieve duidelijkheid creëerde. CCE heeft in het verleden willen beantwoorden aan deze behoefte en zo meegewerkt aan de instandhouding van de onmacht.

7.2.3. Bewegen in de waarheidsdynamiek: zoeken

Beweging in de waarheidsdynamiek komt tot stand wanneer de betrokken zorgprofessionals met elkaar 'zoeken' in plaats van 'vinden'. Dit zoeken vindt naar ons idee plaats vanuit twee vertrekpunten. Het eerste vertrekpunt is dat het niet vanzelfsprekend is dat degenen met wie we samenwerken, hetzelfde perspectief hebben op wat er aan de hand is en zou moeten gebeuren (Scior & Lynggaard, 2006). Het tweede vertrekpunt is dat niemand het echt weet, maar er toch behoorlijk wat puzzelstukjes zijn die bij elkaar kunnen worden gelegd. Waar de kennis van de één ophoudt, voegt de ander in (Van Gemert, 2012).

Gebaseerd op de data uit het actieonderzoek en de literatuurstudie maken we onderscheid tussen drie manieren waarop 'zoeken' kan worden bevorderd:

- Ruimte scheppen voor niet-weten
- Horizontaal combineren van puzzelstukjes
- Invoegen van het levensverhaal van de cliënt

Ruimte scheppen voor niet-weten en open kijken

Situaties van probleemgedrag hebben – zoals eerder betoogd (zie paragraaf 5.3) een bepaalde mate van onkenbaarheid. Dit heeft als consequentie dat het weten – ondanks het streven dat voortvloeit uit het wetenschapsframe – zijn beperkingen heeft. In enkele casussen uit het actieonderzoek heeft het even loslaten van het streven tot weten geholpen om verder te komen in het samen zoeken. Een coördinator van CCE en gedragskundige vertellen over hoe men tijdens een bijeenkomst met begeleiders over Dirk terecht kwam in het 'niet-weten' en hoe er vanuit daar actie ontstond.

De ruimte om het te mogen niet-weten

Coördinator: Dit gesprek gaf veel werkhypothesen, gaf richting aan het proces. Er stond zoveel in het verslag: het medische, de geschiedenis en de wensen. We zagen de grote puzzel en er gebeurde iets in de groep van: 'Oh, wat is het complex.' Vanaf toen zijn veel hypothesen getoetst en kwamen we in actie.

Gedragskundige: De ruimte om het te mogen niet-weten: 'Nu snap ik waarom ik het niet snap.'

Coördinator CCE: Na het besef van de complexiteit, is men heel hard aan de gang gegaan.

Gedragskundige: We zagen ook dat het allemaal dingen waren die op elkaar inwerkten.

Bovenstaande casus illustreert dat een 'not knowing position' een positieve werking kan hebben (zie Cardone & Hilton, 2011). Het werken met gezamenlijke hypothesen – waarbij kennis over wat er aan de hand is, een meer tentatief karakter heeft – kan helpen om vanuit een positie van 'niet weten' nieuw houvast te ontwikkelen.

Het bovenstaande voorbeeld maakt eveneens duidelijk dat er bij het analyseren van situaties van probleemgedrag vele invalshoeken en puzzelstukjes verschijnen. Er wordt getracht complexiteit inzichtelijk te maken, maar dit kan verlamdend werken (zie paragraaf 7.2.2). In die omstandigheden kan het werkbaar zijn om in actie te komen en de praktijk meer te laten spreken: de relatie met de cliënt in het hier en nu komt dan centraler te staan. In de casus van Yazad is de verlamdende focus op diagnostiek losgelaten en zijn de betrokkenen zich meer gaan richten op de dagelijkse praktijk met Yazad en wat die praktijk hen kan 'vertellen'. Een gedragskundige en teamleider:

Richt je op: wat doet Yazad vandaag

Teamleider: Bij de tweede aanmelding van Yazad bij CCE (2012-2016) vindt er in 2015 een kentering plaats. De betrokken gedragskundige en teamleider beschrijven dit als volgt: Vanaf januari 2015 is de vraag rondom de verdere diagnostiek losgelaten. Er wordt inzet gedaan vanuit de vraag wat Yazad nodig heeft en hoe zijn wereld eruit zou moeten zien.

Gedragkundige: Er was een kentering. Er waren veel mensen geweest om te ondersteunen, en nu was er voor het eerst iemand die alles vermeldde en zei: "Dit is het. Stop maar met nadenken over diagnostiek, we hebben genoeg. Richt je op: 'Wat doet Yazad vandaag en wat werkt er?'"

Deze manier van werken wordt gekenmerkt door een oriëntatie op het lezen van het gedrag van de cliënt in interactie met jezelf. Dit wordt ook wel fenomenologisch diagnosticeren genoemd (zie Goossensen, 2011). Deze vorm van diagnosticeren onderscheidt zich van – en is een aanvulling op – nosologisch diagnosticeren (zie Goossensen, 2011). Bij fenomenologisch diagnosticeren draait het niet om de vraag wat de betreffende persoon 'mankeert', maar om wat er bij de betreffende persoon 'leeft'. Deze vraag kan niet worden beantwoord vanuit een technische diagnose, maar vraagt om het centraal stellen van de ervaringen van degenen die direct met de cliënt werken. Meer fundamenteel gaat het bij fenomenologisch diagnosticeren om de betekenis van wat zich aan je voordoet, geleidelijk te leren begrijpen vanuit het fenomeen zelf en niet door er van buitenaf een raster van betekenissen op te drukken (Baart, 2013), zoals bij nosologisch diagnosticeren.

Het is van belang om te benadrukken dat beide vormen van diagnosticeren van waarde zijn. Een uitsluitend technische benadering schiet in situaties van probleemgedrag veelal tekort, maar dit wil niet zeggen dat deze niet waardevol is. Er is alleen ook iets anders nodig. Het gaat hier om het fundamentele besef dat complexe, taai situaties – zoals situaties van probleemgedrag – zich maar gedeeltelijk laten 'temmen' met behulp van de moderne, empirisch-analytische wetenschap (Kunneman, 2014). Tijdens de veranderdialoog rondom Carla uitte een coördinator van CCE haar gevoel van schuld dat het niet is gelukt om door middel van deze wetenschap tot aanknopingspunten te komen. De andere betrokkenen relativeren dat schuldgevoel. De coördinator begint:

We gaan nu uit van dat we haar kunnen ondersteunen door er te zijn
CCE-coördinator: Er blijft bij mij verwarring komen: een schuldig gevoel. Ik kan niet uitleggen wie Carla is, maar kan goed uitleggen waarom we het anders doen. Zoals we bezig waren, dat kan niet... Dat uit alle medische onderzoeken geen aanknopingspunten komen. Dat was de hoop. Carla, wie is dat? Ze is uniek en ik heb geen oplossingen voor haar.

De andere betrokkenen reageren hierop: Dat is geweest, we hebben alle puzzelstukjes bij elkaar gelegd en gaan nu uit van wat ze als gedragsrepertoire heeft gemaakt en dat we haar kunnen ondersteunen door er te zijn.

Horizontaal combineren van puzzelstukjes

Op een fundamenteel niveau gaat het bij zoeken in plaats van vinden om een verschuiving van een verticale verhouding naar een horizontale verhouding tussen de verschillende expertises (zie Henderikse, 2017; Kunneman, 2014). Deze verschuiving komt tot stand vanuit het besef dat in de waarheidsdynamiek idealiter alle relevante bronnen van kennis worden benut. Eenzijdigheid kan zo worden voorkomen. In het actieonderzoek vonden momenten plaats die bijdroegen aan een meer gezamenlijk perspectief op 'de' waarheid over de cliënt en de situatie van probleemgedrag. Kenmerkend voor die momenten is dat er gezamenlijk een werkelijkheid gemaakt wordt over wat er aan de hand is en wat er moet gebeuren (zie Scior & Lynggaard, 2006). De betrokkenen ontmoeten elkaar en wisselen hun perspectieven uit. De persoonlijk begeleider van Dirk vertelt het volgende:

Er zijn veel kanten, het is een gezamenlijke zoektocht

We zijn samen, met alle betrokkenen bezig met het zoeken van mogelijkheden voor Dirk. Wat Dirk aankan en hoe je daar als begeleider op kunt inspelen. Zoeken naar een voor hem zinvolle daginvulling. Er zijn veel kanten waar je aan moet denken, je moet met veel dingen rekening houden. Het is echt een gezamenlijke zoektocht. Het 'samen' is ontstaan door het traject. Vóór die tijd werkten we veel meer los van elkaar. Wie dat zijn, 'samen'? Team Wonen, Dagbestedingen, de paramedici, de gedragkundige, opa en oma van Dirk, Dirk zelf. De samenwerking tussen de Dagbestedingen en Wonen is een heel stuk verbeterd, we communiceren nu met elkaar.

"We communiceren nu met elkaar" is in bovenstaande casus een belangrijke uitspraak, die naar ons idee letterlijk moet worden genomen: het Latijnse woord 'communicare' verwijst naar 'gemeenschappelijk maken'. Om gemeenschappelijk te kunnen maken, is het van belang dat zorgprofessionals elkaar ontmoeten. In die zin kun je stellen: elkáár vinden (proces) gaat idealiter vooraf aan iets vinden (inhoud). In de casus van Vera zette de contextverdieping een proces in gang dat bijdroeg aan 'elkaar vinden'. Een groep van

zorgprofessionals – begeleider, gedragskundige, teamleider – vertelt dit tijdens de waarderende evaluatie als volgt:

Het letterlijk met elkaar in één ruimte zitten gaf beweging

De beeldvormingsbijeenkomst naar aanleiding van de contextverdieping zette een keten van acties in werking. Het letterlijk met elkaar in één ruimte zitten gaf beweging. Er kwam een tweewekelijks overleg met het kernteam en begeleiders van wonen en dagbesteding.

Door de overleggen gingen we over kleine stukjes praten, samen. De gedragskundige zag Vera in de praktijk, in plaats van alleen het dossier. Vandaaruit zijn we samen een lijn gaan opbouwen die past bij Vera in plaats van bij het dossier. Er was erkenning voor wie Vera is.

Bovenstaande passage bevat verschillende elementen die van belang zijn voor 'elkaar vinden' en hier nader worden toegelicht. Het eerste element is elkaar ontmoeten: "Het letterlijk met elkaar in één ruimte zitten gaf beweging." Om elkaar te vinden zijn overlegmomenten nodig. Regelmatige overlegmomenten zijn voor de ingewikkeldheden van de gehandicaptenzorg – zeker in situaties van probleemgedrag – een noodzakelijke voorwaarde voor kwaliteit (Van Gemert, 2012). Diverse cases in het actieonderzoek laten zien dat meer gemeenschappelijke beeldvorming alleen kan ontstaan als zorgprofessionals – zowel binnen als tussen disciplines – met elkaar om tafel gaan en in gesprek gaan over wat er in de situatie aan de hand is en zou moeten gebeuren. De gedragskundige bij de casus van Alex licht dit tijdens de waarderende evaluatie als volgt toe.

Dat vond ik hele waardevolle momenten

De overleggen met het team hadden een tijd niet plaatsgevonden. De zomerperiode maar ook de reorganisatie die speelde: hoe gaan we dit nu doen? Daardoor hadden we geen overleg meer. In september zijn we begonnen met overleg cliëntteams. Toen weer meer structureel overleg. Dat vond ik hele waardevolle momenten. Kon je met het hele team inbreng hebben en bespreken wat het team ervaart en wat we moeten aanpassen. Als je dat niet hebt, is er een persoon die voor het team moet spreken en krijg je niet alle inzichten. Betrokkenheid van iedereen is gewoon heel belangrijk. Er moeten momenten zijn om het samen te doen.

Een tweede element vloeit voort uit de opmerking 'de gedragskundige zag Vera in de praktijk, in plaats van alleen het dossier'. Deze opmerking heeft naar onze indruk te maken met het bij elkaar brengen van verschillende werelden. Dit is veelal nodig om 'elkaar te vinden'. Voor gedragskundigen is het werkzaam om geregeld van de 'hoge gronden' af te dalen naar de 'moeras-sige laaglanden' en daar te zien en te horen hoe het met de cliënt gaat en hoe wordt getracht het werk te volbrengen. Dit vinden begeleiders naar onze indruk niet alleen van belang vanwege de inzichten die dit een gedragskundige kan geven, maar ook vanwege de meer horizontale relatie die ermee tot uitdrukking wordt gebracht. Het is een uiting van gelijkwaardigheid.

“ Our willingness to enter without a monopoly on knowledge and information and with openness to possible new interpretations and ways of seeing and acting will, at least partly, determine how differently the issues will be perceived and whether any new meanings, perceptions, and stories emerge. If one is able to make this shift, then working in group homes becomes more of a collaborative exercise where everyone is the expert and their knowledge is valued as important to the process of finding new stories.

(Smyly, 2006: 163)

Het bovenstaande geldt vanzelfsprekend niet alleen voor de gedragskundige, maar voor alle zorgprofessionals. De momenten waarop men tot gezamenlijke beeldvorming komt, worden gekenmerkt door het overstijgen van disciplines en typen expertise. Dit wordt ook wel 'boundary crossing' genoemd (Edwards, 2010). De deelnemers vormen dan gezamenlijk een nieuwe praktijk. Deze kenmerkt zich door het gezamenlijk interpreteren van en reageren op een probleem of vraag op zo'n manier dat de complexiteit ervan wordt erkend en geadresseerd. Het streven naar gemeenschappelijke beeldvorming wil niet zeggen dat iedereen het voortdurend eens met

elkaar zou moeten zijn. Samen zoeken veronderstelt een 'leerzame wrijving' tussen analytisch-empirische bronnen en narratieve bronnen van kennis (zie Kunneman, 2014). Die wrijving kan juist ontstaan als er sprake is van een horizontale verhouding.

Het overstijgen van expertises of disciplines – met ruimte voor onderlinge wrijving – vraagt relationele expertise van de betrokkenen (zie Edwards, 2010): weten wat ertoe doet voor iedere betrokkene (motieven en doelen). Iedereen krijgt er als het ware een vak bij, namelijk de verbinding met de ander. Het bewustzijn van dit bijkomende vak zagen we op verschillende momenten in het actieonderzoek ontstaan. Een voorbeeld hiervan is een gedragskundige in een van projectgroepen die op basis van de analyse van verschillende cases tot de conclusie kwam dat zij haar bijdrage aan situaties van probleemgedrag kon verbeteren door zich letterlijk en figuurlijk meer te verplaatsen naar en in begeleiders.

Invoegen van het levensverhaal van de cliënt

Op grond van enkele casussen uit het actieonderzoek en de literatuurstudie veronderstellen wij dat het ontdekken en invoegen van het levensverhaal van de cliënt in de waarheidsdynamiek kan bijdragen aan het in beweging krijgen van situaties van probleemgedrag. Het invoegen van het levensverhaal van de cliënt in de waarheidsdynamiek is een tegenkracht tegen de onvermijdelijke reductie die met nosologisch diagnosticeren gepaard gaat. In het levensverhaal van de cliënt kunnen aangrijpingspunten gevonden worden die kunnen worden benut in de omgang met de cliënt.

Zo speelt bij de casus van Dirk onder andere de vraag of er activiteiten kunnen worden ontwikkeld die hij leuk vindt om uit te voeren. In het verloop van de casus vertelt Dirk tegen begeleiders beetje bij beetje meer over vroeger. Daarnaast gaat de consulent van CCE in gesprek met de opa en oma van Dirk en met een oom uit Hongkong. De input van Dirk en zijn familie geven alle betrokkenen een veel beter beeld van waar Dirk vandaan komt en wat hij belangrijk en leuk vindt in het leven. De persoonlijk begeleider Wonen van Dirk vertelt tijdens de waarderende evaluatie over een bijeenkomst waar alle begeleiders en de gedragskundige bij elkaar waren:

Vroeger was hij ook veel aan het handelen

Persoonlijk begeleider: Er werd echt naar de mogelijkheden gekeken. Met elkaar plezier hebben en met elkaar lachen. Bijvoorbeeld over hoe hij aan het handelen was. Hij kocht hout met 10% korting in bij Dagbesteding en verkocht het bij Wonen voor de volle prijs, zodat hij er zelf wat aan overhield. Vroeger was hij ook veel aan het handelen. Gedragskundige: Het mooie van Dirk werd gezien, door zijn beperkingen heen. We gingen brainstormen wat mogelijkheden waren. Iedereen nam elkaar daarin mee, ging over de muren kijken en met elkaar meedenken op een leuke manier.

In bovenstaande passage valt op dat het minder gaat over het probleemgedrag dat Dirk toont en meer gaat over de mogelijkheden van Dirk. Die mogelijkheden bieden aanknopingspunten voor de aanpak van de situatie van probleemgedrag en verbinden de betrokkenen.

“ **The construct of ‘challenging behaviour’ is one area where the stories that are constructed about the problem, have frequently become inseparable from the person and are powerfully influenced by the beliefs and experiences of the story-makers, such as carers and professionals, as well as the broader social context. But we have noticed that as different and less problem-saturated stories begin to be told about the person, different possibilities for actions and interactions are beginning to open up.**

(Scior & Lynggaard, 2006: 114)

In de casus van Joop heeft de casemanager van CCE geïnvesteerd in het verdiepen van het levensverhaal van Joop: wat deed hij vroeger? Zo ontdekte zij dat Joop een 'natuurmens' is. Zijn verwanten vertelden haar onder andere dat Joop toen hij nog thuis woonde, vaak met hout bezig was

in de tuin. Naar aanleiding hiervan is houthakken als activiteit ontwikkeld. En dat werkte voor Joop.

Het invoegen van het levensverhaal van de cliënt in de waarheidsdynamiek past bij een stroming in de literatuur waarin wordt gesteld dat levensverhalen verbinden (Meininger, 2007). Het levensverhaal heeft een verbindende kracht. Het gaat hierbij in het bijzonder om de verbinding tussen zorgprofessional en cliënt, maar wat ons betreft ook om de verbinding tussen de betrokken zorgprofessionals (en zeker ook verwanten). Daarnaast hebben levensverhalen een emancipatorische rol, omdat er een stem wordt gegeven aan de mens met een verstandelijke beperking.

“ Het betekent wel dat geen proces van sociale integratie denkbaar is zonder dat ze haar uitgangspunt zoekt in de stem die in het levensverhaal klinkt, in de leefwereld die het verhaal ontsluit en in de verbindingen die het verhaal impliceert of waartoe het uitnodigt. Het negeren of onderschatten van verhalen van mensen met een verstandelijke handicap, maar ook onmacht of zelfs onwil om die verhalen te beluisteren, is een ernstige belemmering voor elk uitzicht op vernieuwing van ingeslepen conventies en voorstellingen.

(Meininger, 2007: 22)

Samengevat: er zijn op grond van enkele cases uit het actieonderzoek en de literatuurstudie goede redenen om aan te nemen dat beweging in situaties van probleemgedrag kan ontstaan wanneer het levensverhaal van de cliënt wordt ingevoegd. Wie dit verhaal opspoort en laat ontstaan, komt vermoedelijk op andere en aanvullende inzichten dan wie uitsluitend diagnosticeert vanuit het empirisch-analytische paradigma dat past bij het wetenschapsframe (zie Van der Lans, 2019: 78).

Rol van CCE bij het bewegen in de waarheidsdynamiek

Enkele casussen uit het actieonderzoek geven de indruk dat CCE in een vastgelopen waarheidsdynamiek beweging kan brengen door een horizontale insteek te kiezen. CCE is dan niet 'de bringer van de waarheid', maar een procesbegeleider in het 'samen zoeken' (zie Smyly, 2006). Dit wil niet zeggen dat CCE geen inhoudelijke inbreng kan hebben ten aanzien van wat er aan de hand is en moet gebeuren. Verschillende cases maken namelijk duidelijk dat deze inbreng van CCE wordt gewaardeerd en zorgprofessionals kan helpen. Het impliceert vooral dat CCE het patroon van opleggen niet versterkt, maar juist doorbreekt door zorgprofessionals een gelijkwaardige stem te geven. Alle stemmen tellen dan mee. In de casus van Bo koos CCE voor een meer participatieve aanpak. Tijdens de waarderende evaluatie komt een van de bijeenkomsten naar voren als een belangrijk en positief kantelmoment. De coördinator van CCE en persoonlijk begeleider vertellen hierover het volgende:

Er was niemand die niet meedeed

Coördinator: Het was met allemaal. Het was een soort van 'adviesgesprek van CCE', maar dan in een andere vorm dan gewoonlijk. We hadden het advies niet van te voren toegestuurd, maar we hebben eerst met elkaar gekeken wat we willen met Bo.

Het gaf een verdieping naar de persoon en meer verdieping voor onszelf. Wat zou er mogelijk kunnen zijn? Daardoor werd je creatiever. Bijvoorbeeld, Bo vond het heel fijn om buiten te zijn en uiteindelijk ging ze daarna heel veel naar buiten, terwijl men eerst zei dat dat niet kon. Het was echt een samen. Er was niemand die niet meedeed.

Persoonlijk begeleider: Een perspectief moet ook van jezelf zijn en dat gebeurde. Er zijn aanvullingen gedaan op het verslag, vooral betreffende de laatste bladzijden. Ook het ordenen is een 'samen' geweest.

Ook in de casus van Arkie heeft de betrokkenheid van de coördinator en vervolgens de consulent geholpen om 'alle deeltjes bij elkaar te brengen'. Deze stap is volgens de betrokkenen essentieel om tot meer gezamenlijke beeldvorming te komen. De aanwezigheid van CCE kan de uitvoering van deze stap versnellen, omdat bij elkaar komen voor overleg door de aanwezigheid van CCE ineens meer prioriteit krijgt: "De agenda's worden leeg gemaakt."

Vastlopen en bewegen in de schulddynamiek

7.3

“ De schuldvraag is als een soort voetzoeker in het relatienetwerk dat onder spanning staat. Hij schiet heen en weer, soms bovenlangs, dan weer onderlangs en iedereen duikt als die zijn kant op komt. Door te ontschuldigen trekken we het ontstekingsmechanisme eruit en maken we hem onschadelijk.

(Spanjersberg et al., 2016: 136)

7.3.1. Over de schulddynamiek: aan wie ligt het?

Een situatie van probleemgedrag is kwetsbaar. De cliënt is kwetsbaar vanwege (onherstelbare) beperkingen. De omgeving is kwetsbaar vanwege de gevolgen van probleemgedrag. Dat een situatie van probleemgedrag kwetsbaar is, wil nog niet zeggen dat deze situatie ook kwetsbaar mag zijn. Het gedrag dat een cliënt toont, wordt door de betrokkenen als onwenselijk beschouwd en tevens gedefinieerd als achteruitgang. Het normaliteitsframe voedt de betrokkenen met het idee dat de kwetsbare situatie moet worden verbeterd, met meer kwaliteit van leven als het belangrijkste streven. In situaties van probleemgedrag lukt dit veelal niet zomaar. Het probleemgedrag kan blijven bestaan ondanks de inspanningen van de betrokkenen. Het effect valt soms tegen. Het aanhoudende probleemgedrag kan dan leiden tot de vraag aan wie het eigenlijk ligt dat er geen verbetering van de situatie plaatsvindt. Deze vraag staat in de schulddynamiek centraal.



opgeroepen schulddynamiek die organisatiecontext vormt

toebedelen

Dynamiek tussen betrokkenen waarin het gaat over aan wie de situatie van probleemgedrag ligt

ontdoen

Figuur 7.3.

Vastlopen en bewegen in de schulddynamiek

7.3.2. Vastlopen in de schulddynamiek: toebedelen

Situaties van probleemgedrag kunnen vastlopen in de schulddynamiek wanneer zich tussen de betrokkenen rondom de cliënt het volgende patroon manifesteert:

Hoe meer de betrokkenen gaan twijfelen aan intenties en inspanningen van elkaar, des te meer treedt verwijdering in onderlinge relaties op en hoe meer verwijdering in onderlinge relaties optreedt, des te meer gaan de betrokkenen twijfelen aan intenties en inspanningen van elkaar.

Twijfelen aan intenties en inspanningen

Wanneer situaties van probleemgedrag ontstaan, ervaren de betrokkenen die als onwenselijk. Het blijven bestaan van situaties van probleemgedrag, ondanks inspanningen ter verbetering, ervaren ze helemaal als onwenselijk.

Het toebedelen van schuld vindt plaats wanneer er vervolgens wordt 'teruggeredeneerd' naar de geleverde inspanningen en achterliggende intenties van de betrokkenen rondom de cliënt. De elementen intenties - inspanningen - effecten worden met elkaar vermengd. De manifestatie van probleemgedrag wordt dan een zaak van 'tekortschietende' inspanningen en 'slechte' intenties: van schuldigen. Spanjersberg (2017) formuleert dit als volgt:

“ Wat begint met ongenoegen, onzekerheid, tegenslag of frustratie, voedt twijfel en achterdocht over de vermeende veroorzaker en kan vervolgens uitgroeien tot gestold wantrouwen en de zekerheid dat de ander niet deugt.

(Spanjersberg, 2017: 23)

Het gevolg is dat de vingers gaan wijzen. In de cases van het actieonderzoek is zichtbaar dat betrokkenen graag willen dat het probleemgedrag afneemt en er meer positieve momenten zijn samen met de cliënt. Wanneer dit uitblijft, komen er allerlei emoties naar boven: verdriet, boosheid, angst, frustratie. In veel situaties van probleemgedrag die in het actieonderzoek zijn opgenomen, waren de betrokkenen emotioneel over het uitblijven van positieve effecten van de inspanningen. Een consultant van CCE deelt tijdens een veranderdialoog zijn observatie: de emoties kunnen ertoe leiden dat de zorgprofessionals naar elkaar gaan wijzen. Het gevolg is dat ze elkaar kwijtraken en daardoor ook de cliënt:

Valkuil van wijzende vingers

Dit maakt ook weer helder, dit soort gesprekken en processen zijn nodig. Carla roept heel veel op, bij direct betrokkenen en hele systemen. Het zijn heel sterke en heftige emoties. Dit roept het weer allemaal op, dat doet Carla toch maar weer. Er is de valkuil van de wijzende vingers. Het is goed om te roepen, maar realiseer je nu dat Carla dat oproept. Anders raak je elkaar kwijt en raak je Carla weer of ook kwijt.

Begeleiders bevinden zich met betrekking tot de schulddynamiek in een kwetsbare positie, omdat zij vrijwel voortdurend in direct contact staan met de cliënt. Probleemgedrag manifesteert zich in hun aanwezigheid. Zij handelen in relatie tot de cliënt en zij zijn bij incidenten aanwezig. De data uit

het actieonderzoek suggereren dat begeleiders in situaties van probleemgedrag de indruk hebben dat er naar de 'werkvloer' wordt gekeken. De schuld wordt bij hen neergelegd. In de casus rondom Bart heeft het team een logopediste gevraagd om te ondersteunen bij het gebruik van visuele communicatie. Na de uitleg door de logopediste komt het gesprek op de vraag wat maakt dat er nog onvoldoende vooruitgang is in de contacten met de cliënt. Al snel wordt de reactie van de logopediste door een begeleider als een afwijzing ervaren. Een begeleider vertelt het volgende:

Dat kwam bij mij over als: dat doen jullie niet goed

Wij hebben ons ondersteund gevoeld door de manager. Wij voelden ook de betrokkenheid van de gedragskundige, de AVG en de logopediste. Hun adviezen begreep ik, begrepen wij. Maar omdat zij het niet letterlijk zien en meemaken, werden adviezen weleens ervaren als 'makkelijker gezegd dan gedaan, ga maar naast ons staan'. Oftewel 'Het klopt wat jullie zeggen, maar dit lukt ons nu nog niet.' Bijvoorbeeld bij een teambijeenkomst met betrekking tot de visuele communicatie van Bart onder leiding van de logopediste. Aan het eind benoemde zij: "Ik heb even wat teruggelezen. Jullie doen het allemaal verschillend!" Op mij overkomend als: 'Dat doen jullie niet goed.' Dat raakte mij, ik was er gevoelig voor. Ik wist zelf ook dat dit beter voor Bart zou zijn.

De laatste zin van de begeleider verwijst naar een omstandigheid die in meer cases aan de orde is: begeleiders doen wat mogelijk is, maar dat is niet hetzelfde als wat zij vinden dat nodig is. Dit verschil kan een schuldgevoel genereren: een gevoel van falen. Wij noemen dit 'zelfbeschuldiging'. De data laten zien dat niet alleen begeleiders zichzelf beschuldigen. Ook gedragskundigen en teamleiders kunnen in situaties van probleemgedrag te maken krijgen met schuldgevoelens. Tijdens de veranderdialoog rondom Joop vertelt de teamleider het volgende:

Waarom heb ik het niet goed gemanaged?

Ik voel me teleurgesteld, ik voel me verantwoordelijk als manager. Ik voel me daarin soms machteloos of alleen. Maar het geeft ook uitdaging. Op wie die teleurstelling betrekking heeft? Vooral op mezelf. Ik heb een doel gesteld. Ik heb beloften gedaan naar familie en Joop, maar ik heb ze nog niet gerealiseerd. Waarom heb ik het niet goed gemanaged?

Begeleiders kunnen in situaties van probleemgedrag niet alleen de indruk hebben dat anderen hen de schuld toebedelen, maar ze bedelen zelf ook schuld aan anderen toe. Het gaat dan in het bijzonder om de betrokken gedragskundige, 'het' management of een meer anonieme boosdoener: 'de' organisatie. In een bijeenkomst over cliënt Elly – waarin werd teruggekeken naar een consultatie – wordt de schuld vooral toebedeeld aan de collega's op kantoor, die niet direct betrokken zijn bij de dagelijkse begeleiding van cliënten, maar van wie de besluiten wel van invloed zijn op hoe begeleiders hun werk kunnen doen (zie paragraaf 7.7.2). Verschillende begeleiders spreken door elkaar heen:

Wie verzint dit?

- De organisatie.
- De mensen op kantoor die daar achter het bureau zitten. Die termen zijn letterlijk gebruikt. Er werd letterlijk gezegd: "die op de kont achter de computer zitten". Die zorgen ervoor dat wij problemen hebben, dat wij niet kunnen doen wat we willen doen of niet de kans krijgen om voor onze cliënten de zorg te bieden die wij graag zouden willen bieden.
- Dat ging over het geheel, het ging niet over het voorbeeld van Elly wakker houden overdag, maar dit ging over het geheel van knelpunten die daarbij gevoeld en ervaren worden: "Wie verzint het om vier jonge, heel drukke cliënten te zetten bij vier cliënten die al tegen de 60 lopen en dan de rust moeten gaan krijgen?"

Het toebedelen van schuld vindt niet alleen plaats binnen een instelling, maar ook in de interactie tussen verwanten – veelal verwanten – en zorgprofessionals. Het toebedelen van schuld door verwanten aan zorgprofessionals moet naar ons idee worden begrepen tegen de achtergrond van overgenomen zorg (paragraaf 5.1) en verwachtingen over de zorg die men heeft en al dan niet ook zijn gecreëerd door zorgprofessionals. Wanneer een situatie van probleemgedrag aanhoudt, kunnen verwanten meer of minder expliciet het werk van zorgprofessionals ter discussie stellen. In de casus van Yazad lichten een gedragskundige en teamleider hun ervaringen toe:

Afwachten wiens werk nu ter discussie zou staan

In februari 2015 zaten we in de spreekkamer van de AVG in Deneo om de conclusies van de CCE-consulent te bespreken. We zaten daar met negen mensen in een C-vorm om twee bureaus heen geplakt.

Er was bijna letterlijk een scheiding: alle mensen van Cronjé op een rij, daarna de GGZ-psycholoog (ingezet door CCE), verwanten, de CCE-coördinator en de consulent.

Er was bij ons twee spanning over hoe verwanten dit op zouden pakken. Het slappe handje met de wegstrijkende blik bij binnenkomst gaf meteen een heel vervelend, helaas bekend, gevoel. Dat van een neerbuigende afwijzing. Het was voor ons maar weer afwachten wiens werk deze keer ter discussie zou worden gesteld. Was het de gedragskundige die niet de goede informatie heeft aangeleverd, de teamleider die niet de juiste mensen met Yazad laat werken of de consulent die als kinderpsychiater niet deskundig zou zijn voor Yazad als volwassen man?

Verdedigen tegen toebedeelde schuld

Wanneer betrokkenen de indruk hebben dat zij worden beschuldigd naar aanleiding van tegenvallende effecten ontstaat de neiging om de inspanningen en intenties te verhelderen. Een manager en persoonlijk begeleider vertellen over hun gevoelens tijdens een bespreking met CCE over het adviesrapport van CCE. Dit rapport is kritisch op de effecten die in de situatie van probleemgedrag zijn bereikt. De manager en persoonlijk begeleider vertellen:

We proberen het echt wel

Manager: Ik zie dat ook wel terug, ook bij het team kwam dat wel naar voren: 'We doen met elkaar ons stinkende best en dan komt dit eruit. Maar zien ze nu niet wat er verder nog ook voor goede dingen zijn, hoe Mark ook blij en gelukkig kan zijn?'

Persoonlijk begeleider: Op dat moment weet ik dat ik het gevoel heel erg had van: 'we proberen het echt wel.' Het is niet zo dat we hem met opzet niet het beste geven. Dat we echt wel alles voor hem probeerden te doen wat mogelijk was. Ik weet dat ik dat gevoel toen had. Het komt nu weer even terug, het raakt me weer, ik word er weer emotioneel van.

Bovenstaande casus illustreert in de eerste plaats hoe de betrokkenen van CCE een al aanwezig gevoel van schuld ('zelfbeschuldiging') kunnen versterken. In de tweede plaats wordt zichtbaar – en daar gaat het hier vooral om – hoe betrokkenen zich verdedigen tegen tegenvallende effecten en de schuldgevoelens die hiermee gepaard kunnen gaan. De constatering van de consulent van CCE dat de gewenste effecten niet worden bereikt, is aanleiding

om inspanningen ('we doen ons stinkende best') en intenties ('het is niet zo dat we hem met opzet niet het beste geven') te verhelderen. Die verheldering is zowel opvallend als begrijpelijk. Opvallend, omdat – voor zover de data laten zien – er door niemand is gesuggereerd dat de betrokkenen geen goede intenties zouden hebben en niet hun best zouden doen. Begrijpelijk, omdat men zich verantwoordelijk voelt voor de effecten. Opmerkingen over gebrekkige effecten voelen daardoor als een aanval, die moet worden verdedigd door positieve intenties en intensieve inzet te expliciteren.

Wanneer verwanten schuld aan zorgprofessionals toebedelen, doet zich een vergelijkbaar patroon voor. In onderstaande casus vertelt de gedragskundige over haar worsteling met de schuld die de instelling door de verwanten van Hendrik krijgt toebedeeld. Ze vertelt:

Het is een ingewikkeld geheel

Het team kreeg van de verwanten de schuld dat hij zo achteruitging. Er werd door de verwanten veel op de man gespeeld, in de zin van op de functionaris. Zo van: 'Het is jouw verantwoordelijkheid, dus regel het.' Ik heb zo geworsteld met het geheel, het is een ingewikkeld geheel waar je in geworpen werd.

Het was dubbel: enerzijds hebben ze gelijk, maar je werkt je uit de naad. Zij hadden het gevoel dat ze niet gehoord werden, maar dat gevoel had ik ook. Er werd continu verweten dat we niets gedaan hadden. Beiden hadden het gevoel dat er niets gebeurde. Steeds gerapporteerd, zodat helder werd dat er wel veel gedaan werd.

Bovenstaande casus toont hoe de elementen intenties – inspanningen – effecten door elkaar lopen. De verwanten van Hendrik maken zich zorgen over de achteruitgang van Hendrik en redeneren terug naar de inspanningen van zorgprofessionals. De zorgprofessionals verdedigen zich hiertegen door hun inspanningen te tonen ('steeds gerapporteerd'). De impliciete denklijn is dat 'je uit de naad werken' als professionals een voldoende voorwaarde zou moeten zijn om op zijn minst beschuldigingen te vermijden. Maar in de praktijk is hier geen sprake van: het tonen van inspanningen aan verwanten kan niet leiden tot tevredenheid of geruststelling, omdat het hen gaat om de onwenselijke achteruitgang. Men kan echter zo druk worden met het bevragen (verwanten) en tonen (zorgprofessionals) van inspanningen, dat het gesprek over de achteruitgang – en de emoties die dit oproept – naar de achtergrond verdwijnt.

De schuldoriëntatie van verwanten ten opzichte van de instelling wordt versterkt wanneer verwanten hun kind of familielid ook geregeld thuis verzorgen en het probleemgedrag dan in veel mindere mate aanwezig is of zelfs afwezig is. Het idee van verwanten is dan: het gedrag is hier afwezig (effect), dus het moet wel aan de instelling liggen (inspanningen). Dit mechanisme werkt ook andersom: als zich bij verwanten wel escalaties voordoen, dan kan dit op zorgprofessionals een geruststellend effect hebben: 'Het gebeurt daar ook, dus het ligt niet aan ons.' Men kan zich dan bevrijden van de schuld. Negatieve gebeurtenissen hebben op hen dan paradoxaal genoeg een positieve uitwerking. Dergelijke mechanismen in de relatie tussen verwanten en zorgprofessionals illustreren vooral dat men tegenover elkaar is komen te staan (zie paragraaf 7.4.2).

Jezelf en elkaar kwijtraken

Het toebedelen van schuld aan jezelf heeft effect op het zelfvertrouwen van de zorgprofessional. Dit kwam onder andere naar voren tijdens de veranderdialoog rondom Bart waar een persoonlijk begeleider haar behoefte uitte:

Ik ben mijn zelfvertrouwen vorig jaar kwijtgeraakt

Ik heb behoefte aan professioneel zelfvertrouwen. Ik ben mijn zelfvertrouwen vorig jaar kwijtgeraakt en dat is voor een heel groot stuk weer terug. Dat ontstond, omdat ik altijd dacht dat ik er goed in was, maar ik heb het soms niet meer zo gevoeld.

Het is waarschijnlijk dat verlies van zelfvertrouwen het moeilijker maakt om in situaties van probleemgedrag uit te gaan van eigen beïnvloedingsmogelijkheden (zie Curdre-Mauroux, 2010b). Anders gezegd: het versterkt individuele onmacht.

Het toebedelen van schuld aan elkaar heeft als effect dat onderlinge relaties verder onder druk komen te staan en een negatieve lading kunnen krijgen (zie Spanjersberg et al., 2016). Men kan van elkaar verwijderd raken en elkaar kwijtraken. Onze indruk is dat deze verwijdering bijdraagt aan de eerder genoemde relationele onmacht, omdat onderlinge verwijdering optreedt in een situatie waarin men elkaar juist nodig heeft om enige invloed op de situatie te kunnen uitoefenen.

Rol van CCE bij het vastlopen in de schulddynamiek

In enkele casussen uit het actieonderzoek wordt zichtbaar dat CCE onbedoeld kan bijdragen aan het vastlopen in de schulddynamiek. Dit doet zich vooral voor rondom het adviesrapport dat CCE opstelt. In dit rapport wordt geregeld (ook) beschreven wat er binnen een instelling in het algemeen en met betrekking tot het handelen van zorgprofessionals in het bijzonder niet goed gaat in relatie tot de situatie van probleemgedrag. Dergelijke beschrijvingen of constateringingen kunnen zorgprofessionals de indruk geven dat zij schuldig zijn aan de situatie. De eerdere behandelde casus van Mark is hier een voorbeeld van. Wanneer CCE onbedoeld schuld toebedeelt, kan dit naar onze indruk bijdragen aan een toename van de onmacht. Of er sprake is van schuldgevoelens en daarmee gepaard gaande onmacht, lijkt afhankelijk van de wijze waarop CCE situaties van probleemgedrag analyseert en deze analyses van woorden voorziet. Naarmate CCE meer lineair diagnosticeert (oorzaak-gevolg) en meer diskwalificerende taal gebruikt, bestaat naar onze indruk de kans dat schuldgevoelens toenemen.

7.3.3. Bewegen in de schulddynamiek: ontdoen

Beweging in de schulddynamiek vindt plaats wanneer alle betrokkenen worden ontdaan van schuld voor de situatie van probleemgedrag. Spanjersberg et al. (2016) noemen dit mechanisme 'ontschuldigen'. Uit de cases uit het actieonderzoek – waarin de betrokkenen waren vastgelopen in de schulddynamiek – komt duidelijk naar voren dat er ruimte ontstaat voor relatievorming wanneer schuld verdwijnt. Dit geldt niet alleen voor de relatie tussen cliënt en begeleider (attributiedynamiek), maar ook voor de relaties tussen zorgprofessionals onderling en zorgprofessionals en verwanten.

Gebaseerd op de data uit het actieonderzoek en de literatuurstudie maken we onderscheid tussen drie manieren waarop ontschuldigen kan worden bevorderd:

- Waarderen van 'verstandig doormodderen'
- 'Verlossen' van de koppeling tussen effect en inspanning
- Kijken naar bijdragen in het geheel

Waarderen van 'verstandig doormodderen'

Het toebedelen van schuld kan naar ons idee niet los worden gezien van het maakbaarheids geloof dat onderdeel is van het normaliteitsframe: wie gelooft dat probleemgedrag kan worden opgelost, zal teleurgesteld of gefrustreerd zijn wanneer dit niet lukt en dit gevoel draagt bij aan het zoeken naar schuldigen voor de tegenvallende effecten. Een handelingsperspectief dat kan bijdragen aan ontschuldigen, is het (op zijn minst enigszins) loslaten van de veronderstelde maakbaarheid, zodat er meer ruimte komt voor het centraal stellen van de kwetsbaarheid. Verschillende cases uit het actieonderzoek laten zien dat het loslaten van het idee dat probleemgedrag (snel) moet worden opgelost ruimte en rust kan geven. Een gedragskundige en begeleider vertellen over hun ervaringen in de casus van Bart:

Het proces kabbelt voort

Gedragskundige: CCE is onderdeel geweest van het proces, een belangrijke hulpbron om ook van extern te horen dat we op de goede weg waren. We wisten het al, maar het stond nu ook op papier: het gaat niet sneller dan het gaat. Het proces kabbelt voort en dan komt de frustratie: 'Moeten we niet sneller gaan?' of 'Moeten we niet meer weten?' We mogen de tijd hebben en nemen met elkaar, we hoeven niet snel.
Begeleider: Het geeft rust, het mag, het hoeft niet zo. We maakten wel stappen. We moeten het zoeken in kleine dingen en die waarderen.

De bovenstaande casus illustreert dat het waarderen en legitimeren van het 'voortkabbelen' relevant is ('het stond nu ook op papier'). Dit wil in essentie zeggen dat een dergelijke praktijk wordt gezien als goede zorg. Baart (2013) heeft deze praktijk nader uitgewerkt en spreekt over 'verstandig en liefdevol doormodderen'. Bij doormodderen worden vergezichten niet opgegeven; de doelen en waarden moeten zich tonen als de tijd daar rijp voor is. Doormodderen wordt – in lijn met de duiding die de begeleider hierboven geeft – gekenmerkt door een stapsgewijze werkwijze van kijken, beslissen, weer kijken, et cetera. Je zoekt samen een weg, ondanks de beperkingen. Baart (2013) benadrukt hierbij dat doormodderen een subtiele, normatieve kunst is en dus geen laatste alternatief, omdat 'we er niet zoveel van kunnen'. Het gaat erom aan te sluiten bij de cliënt (zie ook paragraaf 7.1.3.) en de manier van omgaan systematisch op de cliënt af te stemmen. De gedragskundige in de casus van Afke plaatst deze stapsgewijze en bedachtzame werkwijze tegenover de meer ad hoc en actiegerichte werkwijze waarvan eerder sprake was. Ze vertelt:

Eerst kijken, analyseren, verandering volgens een vaste manier
 Eerst was het: 'Gedrag - dus er moet iets gebeuren', nu is het: 'Gedrag - we moeten even een aanpassing doen voor Afke'. En er is het besef dat als ze vandaag niet verder komt dan bepaald materiaal, dan is dat ook prima en zien we morgen wel weer wat ze dan aankan, hoe ze dan binnenkomt. We schieten niet meteen zelf in de stress.
 We hebben een hectische tijd achter de rug. Uit CCE-traject is naar voren gekomen dat het ad hoc reageren, wat toen heel logisch was, niet heeft geholpen. We proberen dat niet meer te doen. Rust blijven bewaren: eerst kijken, analyseren, verandering volgens een vaste manier doen, zodat ook iedereen weet wat er verandert. Iedereen moet op de hoogte zijn, zodat niet ieder zijn eigen weg gaat. De lijn bewaken.

Een rode draad in de case van zowel Bart als Afke is het woord 'rust'. In plaats van willen oplossen en willen doen wat wenselijk is, rust nemen, kijken, aansluiten en doen wat mogelijk is. Het loslaten van het maakbaarheids-idee en het aannemen van een minder doelgerichte houding lijken paradoxaal genoeg juist meer mogelijkheden te bieden om er in een situatie van probleemgedrag iets van te maken. Tijdens de waarderende evaluatie van Simon wordt dit door de teamleider verwoord als het inzetten op en realiseren van kleine succeservaringen. Hij vertelt:

Momenten klein maken en positief afronden

Het heeft gewerkt om momenten klein te maken en positief af te ronden en vanuit daar op te bouwen. Toen lang kaarten niet lukte, zijn we vijf minuten gaan kaarten en dat positief afronden. Toen bewegen moeilijker ging, zijn we kortere tijd gaan bewegen. Anders voelt het als afhaken en afwijzing.

Uit diverse cases komt naar voren dat het van belang is om expliciet stil te staan bij de vooruitgang, omdat de begeleiders de vooruitgang geregeld niet zien. De begeleiders van Ivanka zeiden: "We steken er bakken energie in, maar we zien niets, terwijl degenen die op meer afstand stonden, wel degelijk vooruitgang zagen. Het heeft in het proces geholpen om tijdens ieder multidisciplinair overleg stil te staan bij wat er is bereikt." Dat is een les die naar ons idee breder toepasbaar is.

'Verlossen' van de koppeling tussen effecten en inspanningen

Zoals eerder beschreven, vloeit het toebedelen van schuld voort uit tegenvallende effecten en een daarmee gepaard gaand gevoel van onmacht in het omgaan met situaties van probleemgedrag. De tegenvallende effecten kunnen door de betrokkenen worden beschouwd als een gevolg van tekortschietende inspanningen en soms ook van slechte intenties. Een manier om beweging te creëren in vastgelopen situaties is om de strakke koppeling tussen effecten en inspanningen lossier te maken. Het onvermogen om probleemgedrag (snel) te reduceren, is dan geen kwestie meer van tekortschietende inspanningen, maar het is inherent aan (de kwetsbaarheid van) de situatie. Onmacht - niet kunnen realiseren wat je beoogt - in het omgaan met situaties van probleemgedrag heeft dan een zekere onvermijdelijkheid (zie Baart, 2018). Door de koppeling tussen effect en inspanningen lossier te maken, kunnen de betrokkenen enigszins worden ontdaan van (zelf toebedeelde) schuld. De persoonlijk begeleider van Ivanka legt uit hoe hij probeert om het al dan niet slagen van bepaalde activiteiten niet op zichzelf te betrekken:

Morgen is er weer een dag

Je past je op haar tempo aan, rust bij jou en rust bij haar. Lukt het om activiteiten met haar te ondernemen, dan is dat fantastisch. En lukt het niet, dan is er morgen weer een dag. Zo sluit je de dag met veel meer rust en een veel beter gevoel af.

In situaties van probleemgedrag kunnen zich geregeld incidenten en teleurstellingen voordoen en begeleiders kunnen dit beschouwen als eigen falen. Verschillende cases uit het actieonderzoek maken duidelijk dat begeleiders daarom behoefte hebben aan waardering voor hun inspanningen. Tijdens een veranderdialoog beschreef de persoonlijk begeleider van Bart deze behoefte:

Dan kan ik een beetje trots zijn op mezelf

Ik heb behoefte aan de bevestiging dat ik het goed doe. Dan kan ik goed naar huis fietsen, omdat ik een goede dag heb gehad en dan ga ik ook een goede avond krijgen. Dan kan ik tevreden zijn en me ontspannen. Dan kan ik een beetje trots zijn op mezelf.

Hierbij is het van belang om inspanningen te waarderen los van de effecten. In een kwetsbare situatie - en situaties van probleemgedrag zijn dat altijd

– is het immers aannemelijk dat het werk goed wordt gedaan zonder dat de beoogde effecten worden bereikt. Het ‘verlossen’ van de koppeling tussen effecten en inspanningen impliceert dat teleurstelling over wat er wordt bereikt en waardering voor de inspanningen samen kunnen gaan. Een teamleider vertelt over de moeder en zus van Mark die hen geen schuld toebedelen ondanks dat het – in termen van probleemgedrag – slecht gaat met hun zoon en broer. De teamleider zegt:

Wat je doet is niet waardeloos

Dat is ook wel zoals zij in elkaar zitten, Marks moeder en zijn zus.

Terwijl ze wel alles benoemen, geven ze je nooit het gevoel dat wat je doet waardeloos is.

Het losser maken van de koppeling tussen effecten en inspanningen wil naar ons idee niet zeggen dat de inspanningen van zorgprofessionals per definitie goed zijn dan wel dat deze inspanningen geen onderwerp van gesprek zouden mogen zijn. Het gaat er hier om dit gesprek op een niet bevooroordeelde dan wel oordelende manier te voeren. De data uit het actieonderzoek suggereren dat hier met name onder begeleiders behoefte aan is. Tijdens de waarderende evaluatie van Bart werd deze behoefte expliciet door een persoonlijk begeleider naar collega's geuit:

Probeer dan de vraag te stellen zonder beschuldiging

Vraag eens aan me waarom ik bepaalde beslissingen heb genomen en ga de discussie aan, dat kan heel verrijkend zijn. Omdat ik denk dat ik het zelf heel goed kan verantwoorden. En dan onbevooroordeeld.

Probeer dan de vraag te stellen ‘waardoor’, in plaats van ‘waarom’, zonder beschuldiging.

Kijken naar bijdragen in het geheel

Ook al zijn zorgprofessionals of anderen niet schuldig aan situaties van probleemgedrag en ook al zijn situaties van probleemgedrag niet maakbaar, de inspanningen van iedere betrokkene leveren wel op de een of andere manier een bijdrage aan het geheel. Het handelingsperspectief van ‘ontschuldigen’ wil dan ook niet zeggen dat het niet zinvol is om de situatie onder de loep te nemen. Het gaat om de wijze waarop dit gebeurt.

In het actieonderzoek is ten behoeve van iedere casus een zogenaamde contextverdieping georganiseerd (zie paragraaf 2.4). Tijdens deze bijeenkomsten onderzochten de direct betrokkenen aan de hand van een methode waardoor bepaalde dingen in de casus gaan zoals ze gaan. Onderdeel van de methode is het verzamelen en bespreken van mogelijke verklaringen. Hierbij is het uitgangspunt dat verklaringen zo divers mogelijk zijn. In de waarderende evaluatie van de casus van Gerrit gaf de persoonlijk begeleider aan dat dit voor haar een belangrijk moment was, omdat er naar haar idee voor het eerst breder werd gekeken naar de situatie. Ze vertelt:

In een andere rol zien ze het wel

Dit was voor mij een kantelmoment. Dit kwam door de manier waarop er gekeken werd, breder dan alleen naar Gerrit kijkend.

Het was heel verhelderend en heel goed. Het ging ook over hoe wij het ervaren en hoe de organisatie daar weer mee omging. Het ging ook over je gehoord voelen. Zeker binnen het team was daar zoveel op stuk gegaan. Hierdoor ontstonden ontevreden mensen, een bepaalde cultuur. Dit zijn dingen die binnen onze organisatie herhaaldelijk gebeurden.

Op verschillende lagen hebben we het zo bekeken in die bijeenkomst, er werd niet alleen naar de werkvloer gekeken. Het voelde voor mij heel bijzonder, want ik loop hier zelf best al lang rond, ik heb met verschillende mensen te maken gehad. En dan ineens ziet men het licht wel; eerder niet, ondanks dat we het aangaven. Wel toen ze daar in een andere rol zaten.

Het bovenstaande voorbeeld illustreert dat het in situaties van probleemgedrag kan helpen om vanuit een zogenaamd systeemperspectief naar de situatie te kijken. Dit wil zeggen dat er naar het geheel en naar de verschillende onderdelen binnen dat geheel wordt gekeken. Dus niet alleen naar de cliënt of de begeleiders, maar naar alle (direct) betrokkenen. De hierboven genoemde contextverdieping is een werkvorm die hierbij kan helpen.

Situaties die zijn vastgelopen in het toebedelen van schuld aan elkaar, hebben – naar het lijkt – veelal baat bij het betrekken van bijvoorbeeld systeemtherapeuten. In enkele cases uit het actieonderzoek heeft een dergelijke stap in de ogen van betrokkenen tot meer onderlinge verbinding geleid. Een teamleider en gedragskundige vertellen hierover het volgende:

Nu ging het over het systeem rondom Arkie

Teamleider: Aan het einde hebben we gezegd: “We gaan een systeemtherapeut erbij betrekken om vanuit daar te kijken naar de situatie.” Toen zag je dat de betrokkenen zich gehoord voelden, er gesprekken begonnen. Ook individueel een gesprek, niet alleen in de groep spreken. Iedereen kon zeggen wat hij wilde. In dat gesprek kwam er aandacht voor het systeem. Het proces ervóór ging steeds over Meerzorg wel of niet. Over Arkie. Nu ging het over het systeem rondom Arkie. Dat was het kantelpunt. In de systeemgesprekken ging het ventiel open. Er kwam beweging in.

Gedragskundige: Ik heb ook meer vanuit mezelf kunnen vertellen, wie ik ben en waar ik voor sta, dat vind ik belangrijk. Geen aanval of verdediging, maar wat voeg ik toe.

Het zinsdeel ‘wat voeg ik toe’ verwijst naar de bijdrage die eenieder aan het geheel levert. Het concept ‘bijdrage’ vervangt het concept ‘schuld’. Stone et al. (2010) benadrukken dat schuld gaat over oordelen en bijdrage gaat over begrijpen. Door de nadruk te leggen op de bijdrage die eenieder levert, kan worden geprobeerd om de werking van het gehele systeem te begrijpen: hoe ziet het relatienetwerk eruit, wie levert daarin welke bijdrage, wie hebben veel of juist weinig invloed, etc. De data uit het actieonderzoek geven de indruk dat begeleiding in dit proces van ‘samen onderzoeken’ van meerwaarde is. Op basis van indicaties uit de data en literatuur vermoeden wij dat degene die begeleidt, ‘meervoudig partijdig’ dient te zijn: de begeleider van de bespreking is er in het proces voor iedereen in gelijke mate en zorgt ervoor dat alle partijen ervaren dat hun belang relevant is en voldoende tot uitdrukking komt in afspraken die worden gemaakt (zie Van den Hoek & Spanjersberg, 2005). Meervoudige partijdigheid wil zeggen dat de begeleider zich evenwichtig positioneert: een houding van identificatie, betrokkenheid en nabijheid met alle partijen, gecombineerd met neutraliteit, beschouwing en afstand. Een dergelijke houding vergroot de kans om bruggen te bouwen en zo omstandigheden te creëren waarin het vertrouwen kan groeien.

Rol van CCE bij bewegen in de schulddynamiek

In het voorgaande is de rol die CCE kan spelen bij bewegen in de schulddynamiek al verschillende keren impliciet aan de orde gekomen. Hier expliciteren we deze. Het eerste handelingsperspectief voor CCE is alert zijn op de eigen bijdrage aan de schulddynamiek (zie paragraaf 7.3.2). Daarnaast kan CCE bijdragen aan ontschuldigen door in hun contact met zorgprofessionals te benadrukken dat het legitiem is om kleine stappen te zetten, hen te helpen bij het zetten van deze stappen en hen tevens te wijzen op de vooruitgang die er wel is. Een derde handelingsperspectief is ontschuldigen door te wijzen op complexiteit. Tijdens een veranderdialoog in de casus van Dirk vond ontschuldiging bij een gedragskundige plaats doordat een coördinator van CCE de beperkte (verbeter)effecten verklaarde vanuit de complexiteit van de casus in plaats van uit de inzet van de gedragskundige. De gedragskundige licht toe:

Een stukje last van mijn schouders af

Het oogpunt van de coördinator prikkelt me. De coördinator labelt wat ze ziet anders dan ik verwacht had, namelijk als ‘complexe casus’ in plaats van dat ik er geen goede regie over had. De focus lag anders dan ik interpreteerde. Hierdoor gaat een stukje last van mijn schouders af. Het is niet mijn schuld.

De data uit het actieonderzoek laten tot slot zien dat het van belang is dat CCE inschat wanneer de schulddynamiek dusdanig hevig is dat de inzet in het consultatietraject expliciet gericht dient te zijn op ontschuldigen van het systeem. Dan lijkt de inzet van een systeemtherapeut gewenst.

Vastlopen en bewegen in de invloedodynamiek

7.4

“ Pas wanneer verwanten merken dat we inderdaad doen wat we beloven (en hen verrassen met een bonus) en goed voor hun kind zorgen (en nog iets beter voor hen), kan van verwanten gevraagd worden om in hun eigen hoek te blijven en de professionals te respecteren in hún verantwoordelijkheid.

(Egberts, 2007: 189)

De data uit het actieonderzoek maken duidelijk dat de invloed, die verwanten op de zorgverlening willen hebben, aanzienlijk kan verschillen. Hierbij moet worden opgemerkt dat ‘verwanten’ ook niet per definitie één geheel zijn. In sommige gevallen zijn er tussen verwanten ook verschillen in behoeften en opvattingen. Dit maakt de relationele dynamiek complexer (zie paragraaf 5.4). Wanneer de behoefte aan invloed bij verwanten groot is, is er sprake van een ingebakken spanningsveld dat voortvloeit uit de overgenomen zorg. Als de primaire verantwoordelijkheid voor de zorgverlening binnen de instelling ligt, wordt ook de ruimte voor inbreng van verwanten in essentie door de instelling bepaald (zie Van Gemert, 2012). De positie van de instelling als voornaamste regulator van de invloed van verwanten verhoudt zich moeizaam tot de aard van de relatie die veel verwanten met hun kind hebben en hun behoefte aan invloed op het leven van hun kind. In situaties van probleemgedrag komt dit ingebakken spanningsveld onder extra druk te staan: verwanten en familieleden maken zich zorgen over de situatie en zijn ongerust (zie Bos, 2016). In de driehoek ontstaan dan spanning en stress (Egberts, 2007).

7.4.1. Over de invloedodynamiek: wie bepaalt wat?

Situaties van probleemgedrag doen zich in het kader van dit onderzoek voor binnen instellingen waar cliënten wonen. Verwanten of familieleden hebben de dagelijkse zorg voor hun kind overgedragen aan een instelling. Er ontstaat een driehoeksrelatie: de triade cliënt, verwanten en zorgprofessionals (zie Egberts, 2007). Als gevolg van de overgenomen zorg is de verantwoordelijkheid van een verwant voor de zorg voor hun kind of familielid niet gestopt, maar wel van karakter verandert. Hierbij doet zich – zoals eerder aangegeven (zie paragraaf 5.1) – vaak een ambivalentie voor: verwanten willen dat professionals het overnemen, maar willen de zorg niet echt uit handen geven (zie Isarin, 2001). Mede vanwege deze begrijpelijke ambivalentie brengt het kenmerk van overgenomen zorg het issue ‘invloed’ met zich mee. Wie kan wat bepalen in de zorgverlening aan de cliënt? Deze vraag staat in de invloedodynamiek centraal.



Figuur 7.4. Vastlopen en bewegen in de invloedodynamiek

7.4.2. Vastlopen in de invloedynamiek: neutraliseren

Situaties van probleemgedrag kunnen vastlopen in de invloedynamiek wanneer zich tussen verwanten en betrokkenen van de instelling het volgende patroon manifesteert:

Hoe meer verwanten strijden om invloed, des te meer houden betrokkenen van de instelling verwanten op afstand en hoe meer de betrokkenen van de instelling verwanten op afstand houden, des te meer verwanten om invloed strijden.

Strijden om invloed

In diverse cases in het actieonderzoek bestaan er verschillen van inzicht over de zorgverlening tussen verwanten en zorgprofessionals. Deze verschillen van inzicht hebben betrekking op de beeldvorming, de behandeling/aanpak en de dagelijkse ondersteuning. Ze kunnen leiden tot strijd om invloed: welke opvattingen worden in de praktijk als uitgangspunt genomen?

In het domein van beeldvorming kan er tussen zorgprofessionals en verwanten sprake zijn van een verschil in de manier waarop naar de cliënt wordt gekeken. Dit betreft onder andere een verschil van inzicht ten aanzien van de mogelijkheden die de cliënt heeft (zie Roelofsen et al., 2016). Het komt in de bestudeerde casuïstiek uit het actieonderzoek geregeld voor dat verwanten het ontwikkelingsniveau en de mogelijkheden van hun verwant hoger inschatten dan de betrokken professionals. En ook van het omgekeerde is soms sprake (zie Beltman, 2001): verwanten die van mening zijn dat hun verwant minder aankan dan de zorgprofessionals aangeven.

Een dergelijk verschil van inzicht heeft consequenties voor onder andere de wijze waarop naar activiteiten wordt gekeken. Verwanten die de mogelijkheden lager inschatten dan zorgprofessionals, kunnen activiteiten die zorgprofessionals voor ogen hebben afremmen, omdat ze angstig zijn dat er iets gebeurt en activiteiten mislukken (zie Beltman, 2001). Verwanten die de mogelijkheden hoger inschatten, hebben wensen voor hun verwant die volgens zorgprofessionals niet realistisch zijn. Dit laatste is zichtbaar in de situatie van Afke. Een gedragskundige vertelt:

Ze kan gerust een school doorlopen

De verwanten schatten Afke hoger in. Het idee van de verwanten was: 'Ze kwam in februari 2015 hier, omdat het niet meer ging op school. In september gaat ze weer naar school toe. Hier even rust en kijken wat ze wel aankan en dan gaat ze weer terug naar school. Naar een passende schoolplek, want ze kan gerust een school doorlopen.' Volgens mij heeft steeds gespeeld: 'We moeten haar blijven stimuleren, we moeten blijven ontwikkelen, we moeten ingangen zien te vinden om haar te laten groeien.' Daardoor is steeds ingezet op dingen die ze niet aankon.

In het domein van de aanpak hebben verwanten – in de rol van wettelijke vertegenwoordigers – op onderdelen een formele positie. Het gaat dan over de onderdelen van een aanpak die toestemming van wettelijke vertegenwoordigers vereisen. Hierbij kan worden gedacht aan medicatie, het afsluiten van de deur van de kamer van de cliënt en andere vrijheidsbeperkende maatregelen. Ten aanzien van dergelijke onderdelen van een aanpak kunnen zich verschillen van inzicht voordoen die het moeilijk maken om een aanpak vorm te geven en te continueren. Dit wordt zichtbaar in de situatie van Els. Een begeleider en gedragskundige lichten toe:

Ze trokken de toestemming weer in

In een multidisciplinair overleg waarbij ook de CCE-consulent meedacht, werd besloten om Els parallel aan de groep te begeleiden, omdat Els verzandde in haar dwanghandelingen (vocht pakken uit monden en ogen van de andere cliënten). En dit leverde gevaarlijke situaties op.

De eerste twee maanden van het parallelle dagprogramma (vanaf eind mei 2013) verliepen goed. Els liet de dwang/dranghandeling speeksel pakken niet meer zien en kwam in de 1-op-1- begeleiding tot activiteiten. Zij was ontspannen en genoot. Omdat het zo goed ging met Els, wilde haar familie eind juni het parallelle dagprogramma afbouwen. We gingen 's avonds met Els koffiedrinken in de woonkamer. Na het douchen ging de tussendeur open en werd Els uitgenodigd om koffie te drinken in de woonkamer. Het kostte steeds erg veel moeite om Els in de woonkamer te krijgen, want Els wilde liever in de gang blijven. Als Els wel de woonkamer in kwam, ging ze terug naar de gang zodra de beker leeg was. Ze was dan gespannen en trok haar begeleider met zich mee.

Half juli werd op verzoek van familie het parallelle dagprogramma abrupt gestopt. Verwanten/wettelijk vertegenwoordigers trokken de toestemming voor de vrijheidsbeperkende maatregel 'deur op slot' in.

De formele verhoudingen bieden geen antwoord op alle invloedkwesties die aan de orde zijn. Integendeel. De bestudeerde casuïstiek geeft de indruk van een groot grijs gebied waarin de verhoudingen niet geformaliseerd zijn en de inspraak van verwanten onduidelijk is. Afgaande op de data uit het actieonderzoek kunnen we constateren dat verwanten hun houvast in de invloedynamiek vooral zoeken in het maken van (gedetailleerde) afspraken over hoe er met de dagelijkse ondersteuning aan hun verwant moet worden omgegaan. Hierbij kan worden gedacht aan afspraken over de pyjama, het dekbed, het gebruik van een iPad, et cetera.

Verwanten zijn voor hun invloed op de beeldvorming en aanpak/ behandeling weliswaar grotendeels afhankelijk van de betrokkenen van de instelling, maar in het domein van de dagelijkse ondersteuning hebben zij ogenschijnlijk meer mogelijkheden om hun invloed te doen gelden. In dit domein kunnen de rollen worden omgedraaid: waar bij beeldvorming en aanpak het initiatief bij de instelling ligt, kunnen verwanten in het domein van de dagelijkse ondersteuning initiatief nemen en vanuit hun rol als 'zorgvrager' hun wensen uiten. De data uit het actieonderzoek laten zien dat de wensen van verwanten met betrekking tot de dagelijkse ondersteuning veelal worden vertaald in afspraken. Het is vervolgens aan de zorgprofessionals om deze afspraken te realiseren. De data geven echter de indruk dat deze afspraken door zorgprofessionals geregeld niet worden nagekomen. Een gedragskundige vertelt over de verwanten van Reinoud die van de betrokkenen van de instelling keer op keer te horen krijgen dat gemaakte afspraken niet zijn nagekomen. Ze zegt het volgende:

Elke keer hetzelfde liedje

Er is een sfeer van excuses maken. Ik vind dit vervelend, maar kan hier weinig mee. Ik kan niets met het antwoord van de manager en vraag me af: 'Wat kunnen verwanten met een dergelijk antwoord?' Verwanten geven aan dat het elke keer weer hetzelfde liedje is. Dat ze daarna een gesprek met de clustermanager hebben. Mogelijk is dit gesprek weer informatie voor het gesprek daarna.

Er lopen altijd dingen niet goed in gesprekken met deze verwanten. Ze brengen het punt samen in, vader gaat op detail in, vooral op specifieke afspraken. Hij kijkt de kant van de manager op. Vader geeft aan dat hij op een afspraak nog niets heeft gehoord. Er zit irritatie in zijn stem. Moeder haakt daarop in, zo is er ook een afspraak gemaakt over zijn pyjama. Dat is vier maanden geleden gebeurd en dat wordt nog steeds niet gedaan.

Bij het niet nakomen van afspraken over de dagelijkse ondersteuning moet naar ons idee worden beseft dat verwanten en de betrokkenen van een instelling terecht kunnen komen in een patroon van steeds gedetailleerdere afspraken die steeds minder worden nagekomen. Gedetailleerde afspraken zijn dan zowel een gevolg (het maken) van als een oorzaak (het niet nakomen) van gegroeid wantrouwen. Het is zeer de vraag of het voor begeleiders uitvoerbaar is om dergelijke gedetailleerde afspraken na te komen, wetende dat er meer cliënten (met afspraken) zijn en dat begeleiders elkaar afwisselen. Anders gezegd: omvang en complexiteit nemen bij steeds meer detail snel toe.

Het komt ook voor dat verwanten – het gaat in de data van het actieonderzoek om moeders – in plaats van de dagelijkse ondersteuning over te laten aan begeleiders zelf gaan meedoen in de dagelijkse ondersteuning. De persoonlijk begeleider van Annelies licht een situatie toe:

Dan kom ik hem zelf halen

Ik begreep moeders emotie wel. Vooral als je kijkt hoe de omgeving daarop reageert en dan de acceptatie dat je een kind met een beperking hebt en dat familie gaat opbellen: "Wat ze nu op Facebook zet!" Dat stukje snap ik wel. En dat je daardoor in de emotie schiet, kan ik wel begrijpen. Maar ik wilde dan ook het stukje van Annelies oppakken. Ik wilde Annelies hierom eigenlijk niet straffen, wat we eigenlijk wel zouden doen door die tablet in te nemen. Toen zei moeder: "Dan kom ik hem zelf halen." Ja, daar kon ik niks tegen inbrengen.

Uit enkele casussen uit het actieonderzoek komt naar voren dat verwanten vervlochten kunnen raken met het werksysteem van zorgprofessionals. Zij geven dan mede uitvoering aan de dagelijkse ondersteuning en zijn als het ware een collega geworden. Er is 'relationele rommeligheid' ontstaan

(Wheatly, 1996). Dit heeft voor zorgprofessionals consequenties. Zij moeten voortdurend rekening houden met de aanwezigheid van een ander, die zich op een fundamenteel andere wijze verhoudt tot de cliënt en tot hun werkgever. De begeleider van Arkie geeft aan dat zij zich beperkt voelt in het delen van ervaringen over de cliënt:

Ze was een van ons

Ik heb vaker aangegeven of moeder weer moeder mag zijn. Moeder zat bij elke bespreking, bij programma's ophangen. Ze was één van ons. Daar had ik veel last van.

De eerste keer dat ze er niet bij was, dat ik gewoon kon zeggen dat Arkie een vieze man was, dat ik dat zo maar mocht zeggen! Moeder heeft zoveel zitten huilen. Ik zei iets waarvan ik vond dat ik dat niet kon zeggen. En nu zei ik het toch, want moeder zat er niet bij. Ik heb gezegd dat hij iets doet wat heel vies was. Dat kon ik wel bij collega's kwijt, maar niet in een gesprek.

Bovenstaande casus illustreert de relationele rommeligheid ("ze was een van ons") en hoe deze zowel het werk van zorgprofessionals kan beperken als de relatie met verwanten kan verstoren. Deze verstoring is een uitvloeisel van wat bij het kenmerk van overgenomen zorg is beschreven (zie paragraaf 5.1): de betrokkenheid van verwanten bij hun verwant is van een fundamenteel andere aard dan de betrokkenheid van zorgprofessionals bij hun cliënt. Wanneer een verwant een van de begeleiders is geworden, gaan deze vormen van betrokkenheid ogenschijnlijk met elkaar botsen.

Verwanten op afstand houden

De data uit het actieonderzoek geven de indruk dat verschillen in de manier van kijken tussen zorgprofessionals en verwanten aanleiding kunnen zijn voor relationele strubbelingen. Dit wil zeggen dat er meer strijd ontstaat en dat deze strijd zich verplaatst van de inhoud van de zorgverlening naar de aard van de betrekking tussen verwanten en zorgprofessionals. De strijd om de invloed als zodanig komt steeds centraler te staan:

“ Naarmate de betrekking spontaner en ‘gezonder’ is, schijnt het verhoudingsaspect in de communicatie feitelijk meer op de achtergrond te raken. Omgekeerd worden ‘zieke’ betrekkingen gekenmerkt door een voortdurende strijd om de aard van de betrekking, terwijl het inhoudsaspect van de communicatie steeds onbelangrijker wordt.

(Watzlawick et al., 1970: 59)

Deze relationele strubbelingen kunnen voor zorgprofessionals aanleiding zijn om verwanten op enige afstand te plaatsen om zodoende hun invloed te neutraliseren. Het op afstand plaatsen heeft verschillende betekenissen. Een eerste betekenis is letterlijk: het bewust niet betrekken van verwanten op momenten dat er over de beeldvorming en/of aanpak wordt gesproken. De gedragskundige rondom Afke vertelt het volgende:

De communicatie met de verwanten was niet gemakkelijk

We besloten de verwanten niet bij de eerste bespreking uit te nodigen, omdat de communicatie tussen het team en de verwanten niet altijd gemakkelijk verliep, met name in de perioden waarin Afke flink agressief was, met bijten en krabben. Op het moment dat we dit doorvertelden of er een berichtje over naar moeder stuurden, dan werd er op een manier gereageerd waar de begeleiders niets mee konden. Dan reageerde moeder bijvoorbeeld met: "Ik begrijp er niets van, want ik heb gister haar nagels nog geknipt." Zo van: 'Hoe kan ze jullie gekrabd hebben, haar nagels zijn bot!' Er was geen begrip, het kwam bij de begeleiders over als 'het kan niet wat je zegt'. We vonden dat we de bespreking daarom niet gezamenlijk met de verwanten moesten doen.

De bovenstaande casus illustreert een punt dat eerder is gemaakt: in situaties van probleemgedrag komt de ingebakken spanning rondom invloed verder onder druk te staan. De relatie tussen de verwanten en zorgprofessionals verliep vooral moeizaam in de perioden dat Afke probleemgedrag toonde. In reactie op die ervaren moeizaamheid kunnen zorgprofessionals – zo blijkt uit bovenstaande casus – de verwanten op afstand plaatsen. Verwanten worden hierdoor ‘buiten het spel gezet’ en kunnen minder invloed uitoefenen op de zorg aan hun familielid. Dit kan bij verwanten de indruk geven dat zij niet serieus worden genomen. De moeder van Mark vertelt het volgende:

Geen gehoor bij de manager

Van het begin af heb ik geklaagd over de dagbesteding, maar ik kreeg geen gehoor bij de manager. En Mark moet je leren kennen. Als de instelling het traject [*van CCE, red.*] niet had aangevraagd, had ik het zelf gedaan. Daar waren wij ook al mee bezig. Ik was heel blij dat zij het zelf hebben gedaan. Dat geeft vertrouwen.

Ze hadden vanaf het begin een heel verkeerd beeld van Mark. Als je naar de papieren keek, dacht je dat hij heel gewelddadig was. Maar hij doet je pijn als hij vastgehouden wordt. Hij heeft anderen nooit iets aangedaan, medewerkers of cliënten.

Op afstand heeft ook een meer figuurlijke betekenis. Dit wil zeggen dat het contact niet wordt ontweken – zoals in het voorbeeld over Afke – maar zorgprofessionals manieren ontwikkelen om op een meer subtiele manier afstand te creëren ten opzichte van verwanten. Een van de manieren om dit te doen, is de inbreng van verwanten niet echt serieus nemen. Opvattingen van verwanten over de aanpak van de situatie die afwijken van wat zorgprofessionals zelf vinden of van plan zijn, kunnen door zorgprofessionals namelijk (impliciet) als verstorend worden ervaren. Zij willen graag aan hun eigen plan vasthouden. Hun strategie om dit te bereiken is om verwanten te overtuigen van de juistheid van de eigen opvattingen en ideeën. Een gedragskundige legt uit hoe ze tijdens het meekijkspoor van het actieonderzoek bij Annelies tot inzicht is gekomen:

Luister ik echt?

Ik herken het stuk van de wrijving die er was. Het was een wake-up call. Je zegt dat je het doet, je denkt dat je het doet, maar je doet het niet. Ik zeg dat ik moeder positioneer en haar belangrijk vind en luister naar wat ze te zeggen heeft vanuit haar invalshoek en mentorschap, maar ik doe het niet in volle overtuiging. Het was meer een kunstje. Ik zet hem even op scherp om dat duidelijk te maken. Ik heb haar toen in positie gezet en gehoord en gezegd hoe ik het zie. We hebben een goed gesprek gehad.

Maar dit was een kantelpunt: Positioneer ik haar nu echt? Luister ik echt? Of is het een opmaat naar hoe ik het zelf zie?

De gedragskundige herkent en erkent dat zij in de communicatie met de moeder van Annelies geregeld heeft geluisterd met de intentie om te reageren en moeder te overtuigen van de juistheid van haar eigen perspectieven en daarop gebaseerde aanpak. Een verschil tussen praat- en daadtheorie komt aan het licht (zie Argyris & Schön, 1974): de gedragskundige zegt de moeder van Annelies te positioneren en naar haar te luisteren, maar ze doet het ‘niet echt’. Een andere manier om in meer figuurlijke zin afstand te creëren, is het gebruiken van vakjargon. De persoonlijk begeleider van Guus reflecteert op het eigen handelen en de achtergronden hierbij:

Een bos waarin ik aan het verdwalen was

Ik voelde me erg tussen de organisatie en de moeder van Guus staan. Er waren allemaal ‘meetlatjes’: een bos waarin ik aan het verdwalen was. Iedereen wil wat, bij niemand is het goed, iedereen heeft zijn eigen nuance. Ik liep daarin vast richting Guus, maar vooral naar zijn moeder. Moeder verwachtte veel tekst en uitleg. Ik had de neiging om mijn reacties naar haar te verpakken in vakjargon.

In het bovenstaande voorbeeld komt een punt aan de orde dat in meerdere cases een rol heeft gespeeld en nog niet is benoemd: zorgprofessionals kunnen in de invloeddynamiek te maken krijgen met loyaliteitsconflicten en daarin enigszins verstrikt raken (‘verdwalen in het bos’). In het voorbeeld heeft het loyaliteitsconflict betrekking op de verwanten van de cliënt en de organisatie. De zorgprofessional onderhoudt aan de ene kant een relatie met de verwanten waarin zij wensen uiten en heeft aan de andere kant te maken met het beleid en de (on)mogelijkheden van de organisatie. Daarin moet een weg

worden gevonden. Het loyaliteitsconflict kan echter ook betrekking hebben op de verwanten van de cliënt en de cliënt. Dit conflict doet zich onder andere voor als verwanten iets voor hun verwant willen wat de verwant zelf niet wil dan wel wat volgens de begeleiders niet goed is voor het kind. De casus van Berry is hier een voorbeeld van: de moeder die wilde dat Berry een vriendin kreeg.

Verstoorde verhoudingen werken door in het gedrag van de cliënt

Voor zorgprofessionals kan een verstoorde relatie met verwanten van een cliënt stressvol zijn. De persoonlijk begeleider van Guus vertelt het volgende tijdens een contextverdieping:

Ze grepen in als de messen werden geslepen

Dan gaat het niet meer alleen om deze situatie, maar om de hele relatie. Achteraf bleek dat de relatie met moeder van begin af aan problematisch was, al had ik dat niet meteen door. Daar was steun voor mij voor, door de manager en de gedragskundige. Zij grepen in als het te ver ging, als het op de man gespeeld werd, als de messen werden geslepen.

Bijvoorbeeld toen ik in een gesprek met moeder en broer met trillende benen zat en het zwart werd voor mijn ogen - ik had het gevoel dat ik buitenspel gezet werd. Toen werd ingegrepen. Toen ik steun nodig had van de manager, kreeg ik deze ook.

De strijd in de onderlinge relaties heeft zeer waarschijnlijk tevens een negatieve invloed op het probleemgedrag van de cliënt (zie Egberts, 2007). Dit heeft in de eerste plaats te maken met de onduidelijkheid die voor de cliënt wordt gecreëerd. In de gepresenteerde praktijkvoorbeelden is dit ook zichtbaar: de tussendeur gaat dicht en dan weer open, het 1-op-1-dagprogramma wordt opgebouwd, afgebouwd en weer opgebouwd, de iPad mag van de begeleider worden gebruikt, maar van de moeder niet, et cetera. Kortom: de meningsverschillen vertalen zich in inconsequent handelen en dat lijkt probleemgedrag eerder te bevorderen dan te reduceren.

Het is daarnaast aannemelijk dat de cliënt de spanning in de relatie tussen verwanten en de betrokkenen van de instelling ook ervaart. Dit heeft vermoedelijk een negatieve invloed op het gedrag van de cliënt. Deze veronderstelling baseren wij onder andere op de casus van Yazad.

De gedragskundige en teamleider vertellen hierover het volgende:

Het zorgt voor terugval

Vanaf januari 2015 is de vraag rondom de verdere onderkende diagnostiek losgelaten. Er wordt inzet gedaan vanuit de vraag wat Yazad nodig heeft en hoe zijn wereld eruit zou moeten zien. Vertrekpunt is steeds dat Yazad een overvraagde jongeman is met autisme. Zijn gedrag krijgt vanuit deze context betekenis en dat geeft aanknopingspunten en een helderder te lopen en te blijven volgen pad. Zijn dagen zijn inmiddels gevuld met voor hem herkenbare ritmes en met meer gevarieerde activiteiten, er is meer contact met en naast anderen, de frequentie van afzondering (gesloten deur) is afgenomen omdat hij meer samen met begeleiding in en buiten zijn appartement is. Zijn kwaliteit van bestaan is duidelijk toegenomen. Yazad zelf is in gedrag echter nog niet anders. Het kost hem in de driehoek aan beide zijden veel energie om contacten goed te laten verlopen. Hij kan met iedereen zijn dagprogramma doorlopen, maar de voortdurende systeemproblematiek en het loyaliteitsconflict dat dit Yazad brengt (waarin verwanten en instelling het vertrouwen in elkaar hebben opgezegd) maakt dat er te veel terugval in de week is om echt te komen tot verdere stappen naar een volledig geïntegreerd programma.

7.4.3. Bewegen in de invloedodynamiek: balanceren

Beweging in de invloedodynamiek vindt plaats wanneer de driehoek cliënt - verwanten - zorgprofessionals in balans wordt gebracht. Dit wil zeggen dat er tussen verwanten en zorgprofessionals vanuit ieder een eigen positie gelijkwaardig wordt samengewerkt aan de zorg voor de cliënt (zie Van der Weele et al., 2018).

Gebaseerd op de data uit het actieonderzoek en de literatuurstudie maken we onderscheid tussen twee manieren waarop de balans in de driehoek kan worden bevorderd:

- Geven van plek aan verwanten
- Onderhouden van de balans

Geven van plek aan verwanten

Voor een gezonde werkrelatie tussen verwanten en zorgprofessionals blijkt het essentieel om verwanten de plek te geven die hen toekomt (zie Egberts, 2007; Van Gemert, 2012). De verwanten van een kind met een verstandelijke beperking spelen in de regel een belangrijke rol in diens leven. Hun verantwoordelijkheid voor de zorg voor hun verwant is door het overdragen van zorg weliswaar van karakter veranderd, maar niet verdwenen. Dit betekent dat zij een plek moeten hebben in het systeem waarin beslissingen over de zorg worden genomen en waarin de zorg wordt verleend. Een persoonlijk begeleider verwoordde het treffend: verwanten kunnen niet worden 'weggegomd'. Ook zij dienen in zekere zin te worden begeleid (zie Egberts, 2007). Tijdens de waarderende evaluatie rondom Gerrit vertelt de gedragskundige hierover het volgende:

Toen konden we echt stappen zetten

Om echt iets te veranderen, werd op een gegeven moment duidelijk dat we het contact met zijn moeder nodig hadden. Toen konden we echt stappen zetten ter verbetering van de situatie. Het verhaal van het bureaulampje; Moeder was het er niet mee eens dat Gerrit een bureaulampje op zijn kamer kreeg, daardoor lukte het niet. Het besef ontstond dat als het contact met zijn moeder niet goed is, we niet verder komen met elkaar. Dat was een kantelmoment. Eerst was de focus op Gerrit heel groot, later kwam die veel minder op Gerrit zelf te liggen. Zijn moeder is zo goed te begrijpen: ze zag dat het niet goed ging met Gerrit. Daar maakte ze zich heel veel zorgen over, en dat is ook heel begrijpelijk. Het gaat ook over het contact over en weer. Van beide kanten liep het niet lekker. Hoe zorg je dat dat weer veilig en goed komt met elkaar? Toen daar meer focus op kwam, kwam ook meer in beeld welke stappen we konden zetten.

Een plek aan verwanten geven betekent in de eerste plaats dat verwanten actief worden betrokken bij de beeldvorming over hun kind of familielid. Verwanten worden dan beschouwd als kenners van de cliënt. Zij hebben een eigen wijsheid met betrekking tot hun kind of familielid (Isarin, 2001). De kennis van verwanten over de handicap en gedrag van het kind is een ander soort kennis dan die van deskundigen. De kennis van verwanten is verweven met gevoelens voor en ervaringen met het kind.

“ In het dagelijks leven worden ervaringen opgedaan met het kind, de omgeving en de deskundigen, wordt professionele kennis geselecteerd, geïnterpreteerd en toegepast, raken eigen inzichten verweven met geleende of toegeëigende inzichten. Er wordt met andere woorden een wijsheid verworven die eigen is, hoewel ze niet los staat van de medische kennis.

(Isarin, 2001: 241)

De data uit het actieonderzoek laten zien dat deze kennis onder andere betrekking heeft op de periode voorafgaand aan de overgenomen zorg: wat heeft hun verwant allemaal geleerd, wat vindt hun kind leuk, lekker, et cetera. De participatie van verwanten in de beeldvorming vindt plaats vanuit het uitgangspunt dat hun kennis even waardig is als de kennis van zorgprofessionals. Uitwisseling is dan een verrijking. De kennis van verwanten wordt erkend (zie Van der Weele et al., 2018). In de case van Annelies hebben de betrokkenen van de instelling, na het nodige gedoe, de moeder van Annelies uitgenodigd om te participeren in de beeldvorming. De teamleider en gedragskundige vertellen over de rol die zij de moeder van Annelies gaven:

Niet tegen elkaar maar met elkaar

Dat [gesprek over een tweede versie van het plan van aanpak, red.] was een heel prettig gesprek. Niet tegen elkaar, maar met elkaar. Een kantelpunt in de relatie met moeder en tante. Moeder was ook echt betrokken. Ze zei: "Wat staat er nou?" Moeder ging zelfs vragen stellen aan ons over de omgang met Annelies ("Hoe doen jullie dat nou?"). Dat is heel anders dan "Zo moeten jullie dat niet doen." Toen leek er wel in korte tijd vertrouwen te zijn ontstaan. Wij stelden de vragen ook aan moeder.

Na de bespreking van het plan van aanpak met moeder en tante heeft er een bijeenkomst plaatsgevonden tussen moeder en het team. De gedragskundige had deze bijeenkomst met moeder voorbereid en begeleid. Moeder hoefde niet op de voorgrond. Liever wat meer achterover leunen. Presentatie gegeven. Het team is in gesprek gegaan. Moeder kon horen hoe binnen het team over haar dochter werd gesproken. Ze kon merken dat het team haar dochter begreep. Moeder heeft zelf ook veel verteld aan het team.

De bovenstaande casus laat zien hoe 'tegen elkaar' kan veranderen in 'met elkaar' door een moeder de plek te geven die haar toekomt en haar daadwerkelijk serieus te nemen. Door verwanten een plek te geven, kan stabiliteit in de triade cliënt - verwanten - zorgprofessionals worden bevorderd (zie Egberts, 2007). Een manager vertelt samen met de vader van Joop het volgende:

Vanaf het moment dat we het met elkaar dragen

Manager: Toen ik kwam als interim, waren er zeer ontevreden verwanten, die hulp zochten. Vanaf het moment dat we met elkaar op een lijn zitten en dat op een goede manier met elkaar dragen, en transparant de samenwerking opzoeken, heeft een kanteling plaatsgevonden. De zin die de vader van Joop introduceerde: "Het schip moet van Rotterdam/Amsterdam naar New York varen", heeft ons geholpen en komt nog geregeld terug.

Vader: Hoe krijg je een groot varend schip van Rotterdam naar New York? Je moet hem niet omgooien. Als je een paar graden bijstuurt, is dat genoeg en dat vraagt al veel. Het was een veranderingstraject, we waren dolblij met de nieuwe manager. Ook met de casemanager van CCE.

De zorgmanager gebruikt de formulering 'met elkaar dragen'. In de casussen waarin in de invloeddynamiek beweging aanwezig is of is gekomen, is dit een rode draad. Onderdeel van het 'met elkaar (zorg)dragen' is het uitwisselen van ervaringen die met de cliënt/het kind worden opgedaan. Het gaat dan juist ook om fijne ervaringen. Een coördinator van CCE vertelt tijdens de waarderende evaluatie over de vader van Afke die met de zorgprofessionals zijn ervaringen deelt.

Ook de leuke dingetjes uitwisselen met elkaar

Ik weet niet of het zozeer een kantelmoment was, het was vooral een kippenvelmoment. Bij de eindevaluatie laat vader een vakantiefilmpje zien. Sinds lange tijd waren ze met Afke op vakantie geweest en was ze in de zee. Hij was heel trots dat het gelukt is. Ik heb respect dat ze dat aandurven. Hij vertelde ook: "Ik realiseerde me laatst dat ze me een hele dag niet geknepen had."

Of ze dat dan linken aan het consultatietraject? Ja. Vader en de medewerkers zeiden ook: "Als we nu contact met elkaar hebben, gaat het niet alleen meer over wat er mis is gegaan, maar wissel je ook de leuke dingetjes met elkaar uit." Dat is een geweldig resultaat.

Door het uitwisselen van fijne ervaringen wordt het 'met elkaar (zorg)dragen' verder versterkt. Uit zowel enkele cases als ander onderzoek (Van der Weele et al., 2018) komt naar voren dat verwanten ook een belangrijk handelingsperspectief in handen hebben. Net zoals zorgprofessionals ook verwanten dienen te begeleiden, helpt het voor de balans in de driehoek wanneer verwanten niet alleen zijn georiënteerd op hun kind, maar ook op de zorgprofessionals. Dit komt tot uiting in uitstralen dat je het samen doet (in plaats van 'klant' zijn), interesse in het welzijn van zorgprofessionals ('hoe is het met jullie'), het respectvol dan wel niet beschuldigend benoemen van wat niet goed gaat en het uitspreken van waardering voor wat wel goed gaat (zie Egberts, 2007). Tijdens de waarderende evaluatie van Mark komt dit aan de orde in het gesprek tussen de moeder van Mark, de gedragskundige en de persoonlijk begeleider van Mark. Zij vertellen:

Je zorgt nu met z'n allen voor hem

Moeder: Het delen vinden wij zelf ook prettig. Ik vind het belangrijk dat je er van beide kanten open in staat.

Gedragskundige: Jij geeft de begeleiders ook veel waardering.

Persoonlijk begeleider: Dat is belangrijk, daardoor deel je ook veel.

Moeder: Is ook belangrijk voor het vertrouwen.

Manager projectgroep: Er is een open sfeer, met elkaar bezig. Dat is mooi om te zien, echt een team samen.

Moeder: Je zorgt nu met z'n allen voor Mark. Er zijn nu ook dingen die hij thuis niet doet, ik niet van hem ken.

Onderhouden van de balans

Door verwanten een plek te geven, kan de driehoek cliënt - verwanten - zorg-professionals in balans worden gebracht. De data uit het actieonderzoek laten zien dat het van belang is om deze balans te onderhouden (zie Egberts, 2007). Zo kun je voorkomen dat de spanningen in de driehoek dusdanig toenemen dat vastlopen op de loer ligt. Dit vastlopen vindt plaats als inhoudelijke conflicten dan wel meningsverschillen in de relationele sfeer belanden. Het conflict zakt dan naar beneden op een niveau waar het lastiger te hanteren is (zie Vermaak, 2009). Om die reden lijkt het verstandig om ook geregeld het gesprek op het niveau van de betrekking te voeren door met enige regelmaat de vraag te stellen: hoe ervaren we de samenwerking? Het voeren van het gesprek op betrekkningsniveau is in ieder geval van belang wanneer zorgprofessionals ervaren dat het inhoudelijk begint vast te lopen en er relationele spanningen dreigen te ontstaan. De persoonlijk begeleider van Guus heeft het betrekkningsniveau op een gegeven moment geadresseerd en gemerkt dat dit effect had. Hij vertelt hierover het volgende:

Zeg gewoon wat je denkt en wat je vindt

Het kantelmoment zit voor mij in een advies dat hij [*de consulent, red.*] mij gaf. Ga in contact met de moeder en zeg gewoon wat je denkt en wat je vindt. Ik heb gedaan wat de consulent zei: tegen zijn moeder zeggen waar ik last van had en wat ik zag. Via de telefoon en niet via de mail. Het ging om het persoonlijke en dat kan beter via de telefoon. Dat waardeerde ze. Toen werd het wat gemakkelijker. Het is ook onderwerp van gesprek geworden met de gedragskundige. Het is een groot onderwerp van gesprek geweest met gedragskundige, begeleiders en de moeder. Het gaat om de ander zien: waar hij/zij staat en waarom hij/zij de taal bezigt die hij/zij bezigt.

Bij het onderhouden van de balans gaat het ook om de vraag of de posities in de driehoek nog kloppen. In enkele casussen doen zich situaties voor waarin verwanten teveel de plek van zorgprofessionals innemen. Zo kan er onbalans ontstaan. Het lijkt van belang dit tijdig in de onderlinge relatie te adresseren. Uit de waarderende evaluatie over de situatie rondom Arkie komt naar voren dat 'de knip tussen moeder en professionals' een (in de ogen van zorgprofessionals) positief kantelmoment is geweest in het verloop van de casus. Tijdens de gezamenlijke bespreking van belangrijke kantelmomenten werd dit als volgt toegelicht:

Wat hoort bij de moeder en wat hoort bij de professionals

Moeder was vervlochten met het systeem. Dat remde op het betrekkningsniveau, dan kon je niet vrij spreken. Wat hoort bij de moeder en wat hoort bij de professionals? Daar is een knip in gezet. Dat [*positie professional innemen, red.*] heeft moeder later nog wel geprobeerd. Toen zijn we meteen om tafel gegaan.

Bovenstaande casus toont ook een ander aspect dat van belang is voor het onderhouden van de balans: de wijze van escaleren. Wat te doen als zorgprofessionals en verwanten het niet eens zijn, zoals bij het voorbeeld van Berry wiens moeder aan begeleiders opdracht gaf om een profiel op een datingsite aan te maken?

Het vastlopen in de invloeddynamiek heeft geregeld het karakter van een spel-zonder-einde: verwanten dringen aan, zorgprofessionals bewegen in woorden mee, maar maken in daden niet waar, verwanten dringen aan et cetera. Juist daarom is het van belang om een lichte escalatiemogelijkheid te bieden waarmee het spel-zonder-einde kan worden gestopt. Een dergelijke escalatiemogelijkheid is geen teken van wantrouwen, maar een uiting van het besef dat relaties tussen verwanten en zorgprofessionals in situaties van probleemgedrag gemakkelijk onder druk kunnen komen te staan. Wanneer er een spel-zonder-einde ontstaat, is het wenselijk om dit ook te kunnen stoppen. Een escalatiemogelijkheid die vroegtijdig kan worden ingezet – en daarmee paradoxaal genoeg daadwerkelijke escalatie voorkomt – kan dan van meerwaarde zijn.

De bovenstaande handelingsperspectieven wijzen in essentie op hetzelfde: het kan van meerwaarde zijn om in de relatie tussen instelling en verwanten spelregels af te spreken over het samenspel (zoals een escalatiemogelijkheid). Deze spelregels reguleren de onderlinge verhoudingen en kunnen relationele rommeligheid en verwarring voorkomen (zie Spanjersberg et al., 2016). De gedragskundige in de casus van Gerrit vertelt hierover het volgende:

Ik mail haar niet terug en dat heb ik haar ook gezegd

Ze [de moeder van Gerrit, red.] legt ook alles vast, voor zichzelf, als een soort logboek over Gerrit. Het heeft ook te maken met verwachtingen. Ze verwacht helemaal niet dat je op haar mails antwoordt. Ik mail haar niet terug, dat heb ik haar ook gezegd. Ik vind de informatie die ze mij stuurt wel heel waardevol. Ik ben blij dat ze mailt, het geeft heel veel beeld, en ik heb haar kennis nodig. Doe niet wat je denkt dat volgens de regeltjes van de zorg goed is. Daar koopt ze niets voor. Zij is gewoon zichzelf, en de taak is dat je ook zelf gewoon jezelf blijft. Niet gaan dansen naar wat zij zou willen, dat is niet haalbaar. Open zijn en transparant, zorg dat het gebeurt en hou op met kletsen. En in veel gevallen vind ik ook dat ze gewoon gelijk heeft.

Rol van CCE in bewegen in de invloeddynamiek

Verschillende cases uit het actieonderzoek laten zien dat de betrokkenen van CCE kunnen bijdragen aan beweging in de invloeddynamiek. Deze bijdrage bestaat vooral uit stabiliseren van de triade cliënt - verwanten - zorgprofessionals in een vastgelopen situatie. Dit vindt plaats door het proces tussen zorgprofessionals, verwanten en cliënt te begeleiden. Begeleiding wil zeggen dat een betrokkene van CCE (veelal een consulent) in gesprek gaat met alle actoren en hen vervolgens (weer) aan elkaar verbindt in een of meer gezamenlijke bijeenkomsten. In een dergelijk proces is 'meervoudige partijdigheid' van een consulent van belang (zie paragraaf 7.3.3). Een dergelijke houding vergroot de kans om bruggen te bouwen en zodoende omstandigheden te creëren waarin het vertrouwen tussen verwanten en instelling kan groeien.

Vastlopen en bewegen in de erkenningsdynamiek

7.5

“ Erkennen gaat zowel over wat er in jou leeft als wat er in de ander leeft. En over al wat deel uitmaakt van het gehele systeem. Erkenning is vervuld van respect en mededogen en is oordeel-loos. Erkenning is de grond waarop beweging kan ontstaan.

(Van der Est, 2004: XX)

7.5.1. Over de erkenningsdynamiek: wie ziet en hoort mij?

Situaties van probleemgedrag zijn voor zorgprofessionals emotionele situaties. Deze uitspraak baseren wij in de eerste plaats op de vele groeps gesprekken die in het kader van het actieonderzoek hebben plaatsgevonden. Tijdens een deel van deze gesprekken – het meest bij de contextverdiepingen en de veranderdialogen – kwamen bij zorgprofessionals emoties naar boven. Dit betreft in het bijzonder begeleiders, die in hun werk het meest indringend worden geconfronteerd met het probleemgedrag dat een cliënt toont. De data uit het actieonderzoek geven de indruk dat begeleiders te maken hebben met verschillende gevoelens, vooral angst, verdriet, boosheid en onmacht. Onze bevindingen komen overeen met uitkomsten van ander onderzoek waarin wordt geconstateerd dat situaties van probleemgedrag voor zorgprofessionals emotioneel belastend zijn (zie o.a. Hastings & Remington, 1994; Henderikse, 2017; Knotter, 2019; Rose et al., 2013; Teneij & Koot, 2008). De emoties die situaties van probleemgedrag oproepen, generen in de organisatie in het algemeen en in begeleidersteams in het bijzonder een emotionele onderstroom. In de erkenningsdynamiek staat de omgang met deze emotionele onderstroom centraal.



opgeroepen **erkenningsdynamiek** die organisatiecontext vormt

veronachtzamen

Dynamiek tussen organisatielieden waarin de omgang met de emotionele onderstroom centraal staat

aansluiten

Figuur 7.5.
Vastlopen en bewegen in de erkenningsdynamiek

7.5.2. Vastlopen in de erkenningsdynamiek: veronachtzamen

Situaties van probleemgedrag kunnen vastlopen in de erkenningsdynamiek wanneer zich tussen begeleiders en anderen binnen de instelling het volgende patroon manifesteert:

Hoe meer de emoties van begeleiders worden veronachtzaamd door anderen, des te meer sluiten begeleiders zich af voor beïnvloeding van 'buitenaf' en hoe meer begeleiders zich afsluiten voor beïnvloeding van 'buitenaf', des te meer worden de emoties van begeleiders veronachtzaamd door anderen.

Emoties veronachtzamen

De data uit het actieonderzoek laten zien dat zorgprofessionals in situaties van probleemgedrag de behoefte hebben om gezien en gehoord te worden. De praktijk is echter dat zij niet altijd het gevoel hebben dat zij gezien en gehoord worden. Dit geldt in het bijzonder, maar zeker niet uitsluitend, voor begeleiders. De emoties die het werken in situaties van probleemgedrag oproept, worden met enige regelmaat door anderen veronachtzaamd. We benoemen drie manieren van veronachtzaming.

Een eerste manier van veronachtzaming doet zich voor wanneer teamleiders, gedragskundigen, persoonlijk begeleiders, consultants van CCE en eventuele anderen de begeleiders willen 'meenemen' in het 'juiste' beeld van de cliënt en de 'gewenste' wijze waarop begeleiders in dit verband zouden moeten handelen (zie paragraaf 7.2.2). Dit meenemen heeft geregeld het volgende karakter: begeleiders krijgen tijdens een bijeenkomst een presentatie van een gedragskundige en/of consultant van CCE waarin hen wordt verteld wat het beeld van of het perspectief voor de cliënt is, veelal gevolgd door 'hoe te begeleiden'. Dergelijke bijeenkomsten vinden met enige regelmaat plaats in perioden dat er sprake is van ernstig probleemgedrag, want dan moet er immers iets veranderen. Tijdens deze perioden is er ogenschijnlijk veel activiteit in de emotionele onderstroom. Een voorbeeld is de casus van Jan. Vooral op de dagbesteding ervaren begeleiders dat Jan (seksueel) grensoverschrijdend gedrag toont. Een gedragskundige vertelt het volgende over het verloop van een bijeenkomst met begeleiders, gericht op het toelichten van de beeldvorming over Jan:

We willen een inhoudelijke boodschap brengen, maar ontmoeten veel emotie

We hebben een bijeenkomst georganiseerd met de teams van de woning, buurwoning en de volledige dagbesteding in de kantine van de dagbesteding. Nadat een eerdere bijeenkomst met een aantal medewerkers over de beeldvorming goed had gewerkt, wilden we ook met de andere medewerkers de beeldvorming delen om hiermee de medewerkers te leren om Jan te begrijpen en hun angst weg te nemen. De sfeer is gespannen. Medewerkers praten hard en door elkaar heen. Bij de opening reageert al direct een medewerkster emotioneel: huilend en schreeuwend dat cliënten altijd voorgaan en zij niet gehoord worden. Ik toon begrip voor de reacties, maar krijg geen ruimte. De

medewerkers zijn boos: meteen reageren, snelle ademhaling, stemverheffing, vertrokken gezichten, huilen. Het voelt alsof we voor een vuurpeloton staan. Ook mensen die binnen de dagbesteding met Jan werken, reageren op dezelfde manier. De mensen met negatieve ervaringen reageren emotioneel, anderen zijn fel en betrokken over wat hun collega's is overkomen. Men lijkt een oplossing van ons te verwachten, in de zin dat er wat met Jan wordt gedaan. Ik geef aan dat de bijeenkomst daarom georganiseerd is: luisteren naar de ervaringen en leren van elkaar. Ik begin over de verlegenheid waar we in zijn gekomen en hoe we dat kunnen omdraaien door ons gedrag te veranderen. Er wordt weer gereageerd en gezegd dat cliënten altijd voorgaan. Ik probeer aandacht voor de emoties te hebben, maar dit wordt vertaald als 'Oh, het ligt dus aan mij.' Ik baalde ervan, vond het onprofessioneel. Het verdriet kon ik beter begrijpen dan de boosheid. We willen een inhoudelijke boodschap brengen, maar ontmoeten veel emotie. Onze verwachting was tot commitment te komen, maar dat gaat niet.

De bovenstaande casus laat zien hoe een bijeenkomst met een inhoudelijk doel ('tot commitment komen') kan worden gedomineerd door emoties. Er is onder andere sprake van verdriet en boosheid. De boosheid werd door de gedragskundige niet begrepen en als onprofessioneel gedefinieerd. Deze definiëring verwijst naar het bestaan van 'gevoelsregels' in organisaties die definiëren wat organisatieleden tegenover wie mogen voelen en wanneer en hoe zij die gevoelens al dan niet mogen uiten (zie Hochschild, 2003). Deze gevoelsregels zijn van invloed op hoe met de emotionele onderstroom wordt omgegaan, zo blijkt ook uit bovenstaande casus. Hoewel teamleiders en deskundigen vermoedelijk beogen om de begeleiders te helpen met nieuwe perspectieven, hebben begeleiders dat gevoel niet zomaar. Begeleiders ervaren dat de anderen over hun emoties heen stappen. En dit maakt de boosheid niet minder. Een gedragskundige in de casus rondom Ida vertelt hoe het realiseren van het inhoudelijke doel van een bijeenkomst – het delen van het perspectief dat een kernteam had opgesteld – steeds moeilijker werd naarmate de emoties opliepen. Ze vertelt:

Weet je wel waar ze vandaan komt?

Het perspectief was door iedereen gelezen en vanaf de start van de vergadering ging het voor mijn gevoel van de hak op de tak. Het liep uiteen van verhalen over haar zeer problematische voorgeschiedenis en haar reputatie als zeer gedragsmoeilijke vrouw tot incidenten in het hier en nu waar men advies voor wilde vragen in de vorm van een afspraak (zo gaan we met elkaar om met dit gedrag).

Hoe meer ik probeerde vast te houden aan het doel van de teamvergadering, namelijk het perspectief bespreken, hoe pittiger de discussies werden. Ik kreeg het gevoel dat we elkaar gingen overtuigen. Eén van de opmerkingen die me is bijgebleven, was ongeveer: "Weet je wel waar ze vandaan komt? Wat voor moeilijk verleden ze heeft gehad? En dan wil je dit met haar gaan doen? Dat gaat nooit lukken."

Een tweede manier waarop emoties worden veronachtzaamd, heeft te maken met het idee dat de cliënt centraal staat. Dit idee – dat naar onze indruk een relatie heeft met het marktframe (zie paragraaf 6.3) – is veelal onderdeel van de visie van instellingen en impliceert dat het belang van de cliënt het belangrijkste referentiepunt is bij het nemen van beslissingen. Bij probleemgedrag kan er een situatie ontstaan waarin de relatie tussen begeleiders en de cliënt onder druk komt te staan. Sommige begeleiders verwijten de cliënt diens probleemgedrag (zie paragraaf 7.1.2) en geven meer of minder expliciet aan niet meer met de cliënt te willen of kunnen werken. De teamleider in de casus van Carina stelde tijdens de contextverdieping, waarin een dergelijke situatie werd besproken, het volgende: "Ik werk vanuit de visie dat het personeel niet bepaalt wie welkom is." Het centraal stellen van de cliënt kan er in een situatie van probleemgedrag toe leiden dat begeleiders (moeten) vertrekken. De gedragskundige in de casus van Tea vertelt hierover het volgende:

Dit resulteert in vertrek van woonbegeleiders

Het gedrag en de ondersteuningsvraag van Tea breken enkele begeleiders op. Zij ontwikkelen een negatieve blik op de zorg aan Tea en vragen zich af of zij niet beter kan verhuizen. De impact van haar gedrag op medecliënten wordt hierbij als belangrijkste argument gegeven (angst, onrust, weinig aandacht). Meerdere begeleiders zijn niet meer in staat om de onvoorwaardelijke begeleiding te geven aan Tea. De manager Zorg van Wonen gaat staan voor de zorg aan Tea

en geeft duidelijk aan dat Tea op de huidige locatie zal blijven wonen. Dit resulteert uiteindelijk in vertrek van diverse woonbegeleiders vanaf januari 2016.

Hoewel het centraal stellen van de cliënt begrijpelijk is, moet worden beseft dat begeleiders een keuze voor de cliënt kunnen ervaren als een keuze tegen hen. Dit is onder andere zichtbaar in de eerder behandelde casus rondom Jan. De boodschap van (sommige) begeleiders is "cliënten gaan altijd voor". Men bedoelt dan: voor op ons. Het centraal stellen van de cliënt is dan een miskenning van hun emotionele behoeften geworden.

Een derde manier van veronachtzaming van emoties doet zich voor wanneer leidinggevenden niet beschikbaar zijn voor medewerkers. Medewerkers ervaren dan dat de leidinggevende onvoldoende aandacht besteedt aan de emoties die zij ondervinden. Tijdens een van de contextverdiepingen vertelde een gedragskundige over de ingewikkelde situatie waarin zij met de verwanten van Hendrik was beland en waarin ze zich niet gehoord voelde door haar leidinggevende (zie paragraaf 7.3.2):

Geen gesprekken met mijn leidinggevende

De verwanten hadden het gevoel dat ze niet gehoord werden, maar dat gevoel had ik ook...

Met wie ik nauw samenwerkte in dit proces? Met de zorgmanager, de consultants en de begeleider. En ik had intensief contact met de verwanten, maar ik weet niet of je dat samenwerken kunt noemen. Of ik ook gesprekken had met mijn leidinggevende? Nee, met mijn leidinggevende had ik geen gesprekken. We hadden een leidinggevende die leiding gaf aan het managementteam en expertises, maar daarbij was er eigenlijk geen aandacht voor expertises. Er waren zelfs geen functioneringsgesprekken. Dus als ik hierover een gesprek wilde hebben, dan kon ik dat beter met de zorgmanager dan met mijn eigen leidinggevende voeren.

Afsluiten voor beïnvloeding van buitenaf

Op basis van de data uit het actieonderzoek kan worden verondersteld dat het veronachtzamen van emoties van zorgprofessionals – we richten ons hierbij primair op begeleiders – verschillende (typen) effecten heeft.

Een eerste effect heeft betrekking op het beïnvloeden van begeleiders in hun manier van kijken en werken. De casuïstiek maakt duidelijk dat het 'meenemen' van begeleiders in een door anderen bedacht perspectief weinig effectief is als er een emotionele onderstroom actief is (zie paragraaf 7.5.2): zij bewegen niet in de richting die door anderen is bedacht. Degenen die de gewenste verandering initiëren – gedragskundigen, teamleiders, persoonlijk begeleiders, consultants van CCE – verklaren het gebrek aan beweging veelal vanuit 'weerstand' bij begeleiders. Als begeleiders emotioneel reageren of benoemen waarom iets niet kan, dan wordt dit als een indicatie van weerstand beschouwd: de begeleiders verzetten zich tegen verandering. In de casus rondom Omar vertelt de persoonlijk begeleider over een teambijeenkomst die zij samen met de consultant van CCE had voorbereid. Deze bijeenkomst was gericht op het toelichten van de gewenste stijl van begeleiden en het nieuwe dagprogramma van Omar. De persoonlijk begeleider vertelt:

Gehamerd op het belang van die manier van begeleiden

Iedereen luisterde wel naar wat we te vertellen hadden. Er was ruimte om alles uit te leggen en te vertellen. Vervolgens ging het team vertellen waarom het voorstel niet kon: wat als dit niet in orde was, wat als geen personeel was, wat als...

Juist in die vergadering is er aandacht geweest. Een aantal teamleden had weerstand, dat had ik van tevoren wel gemerkt. Daar hebben we echt heel erg gehamerd op het belang van die manier van begeleiden. Toen hebben we heel duidelijk gemaakt met de gedragskundige dat we op de goede weg waren.

Een aantal mensen had ook wel begrip, omdat het een duidelijk verhaal was. En een paar mensen: "Oh, wel eerst zien, dan geloven". En sommigen: "Wel een goed plan, maar we zien nog niet hoe we dit moeten doen." Dat was wel duidelijk: "Goed plan, maar als ik het morgen moet doen?" "Dit is best een goed plan voor deze man, maar dat ik het morgen moet doen, is niet zo'n goed plan."

Wat in zowel bovenstaand voorbeeld als andere voorbeelden opvalt, is dat weerstand die bij begeleiders opkomt, door de initiators van verandering meer wordt toegeschreven aan de begeleiders (weerstand is iets wat je hebt) dan aan de eigen aanpak (weerstand roep je op). Er lijkt weinig bewustzijn dat zij over de emoties van begeleiders heen stappen. Dit heeft als gevolg dat zij de eigen (verander)aanpak niet zomaar bijstellen. Hierdoor blijft het lastig om begeleiders te bereiken en te beïnvloeden.

Een tweede effect heeft betrekking op het rechtvaardigheidsgevoel van begeleiders. Begeleiders die zich in emotionele zin niet gezien en gehoord voelen, kunnen het gevoel hebben dat zij onrechtvaardig worden behandeld door 'de' organisatie. Dit klinkt vooral door in een zin als 'Cliënten gaan altijd voor.' Men ontwikkelt boosheid op de organisatie vanwege de wijze waarop met hun emoties wordt omgegaan. De wijze waarop in een instelling wordt omgegaan met de emotionele onderstroom, draagt dan ook negatief bij aan de emotionele onderstroom (zie Hochschild, 2003).

Uitgaand van de data uit het actieonderzoek en theorie over 'organisatorische rechtvaardigheid' hebben wij de indruk dat gevoelens van onrechtvaardigheid onder begeleiders uiteenlopende effecten hebben op hun houding ten opzichte van de organisatie en hun werk (zie onder andere Crawshaw et al., 2013; Greenberg, 1990). Er kan verminderde betrokkenheid of gelatenheid ontstaan (zie bijvoorbeeld Choi, 2011; Ten Have, et al., 2017). Deze gelatenheid heeft in eerste aanleg het karakter van het 'ophalen van de schouders' bij de rest van de organisatie: men rekent nergens meer op, 'laat maar' (zie paragraaf 7.7.2). Maar deze gelatenheid kan ook leiden tot minder betrokkenheid bij de cliënt die probleemgedrag toont: het 'laat maar' is dan niet meer alleen gericht op de organisatie, maar ook op de cliënt. De persoonlijk begeleider van Pia licht toe hoe er in het team werd omgegaan met de situatie van Pia:

In gelatenheid vervallen

We gingen op een gegeven moment niet meer kijken of het goed ging. We gingen alleen nog kijken of ze niet alles onder had gesmeerd, of we de boel moesten schoonmaken. Een deel van het team begon in gelatenheid te vervallen. Een ander deel wilde daar niet in meegaan, zoals de persoonlijk begeleider. En weer een ander zei gewoon: "Ik doe mijn ding." De gedragskundige gaf gewoon instructies: "We hebben dit afgesproken". Wij namen wel mee wat hij zei, maar hij stapte over het

emotionele heen. Hoe het voelt als het niet lukt, als het niet gaat met Pia. Wat dat met je doet. Het gaf een machteloos gevoel. Ook omdat er niemand is om je te helpen.

Zowel de casus van Pia als een enkele andere casus geeft de indruk dat het langdurig veronachtzamen van emotionele behoeften van begeleiders kan leiden tot begeleidersteams die zich in meer of mindere mate afsluiten van invloeden van buitenaf. Zij doppen hun eigen boontjes wel. De casemanager in de case van Pia beschreef het team – overigens op een waarderende wijze – als een erg eigenwijs team, 'een zootje ongeregeld'. Ook in de casus van Els dopt het begeleidersteam de eigen boontjes. In dit team was er echter meer aan de hand. Een begeleider vertelt over haar ervaringen toen ze net in het team kwam werken:

De cliënten werden vooral aan hun lot overgelaten

Hoe de sfeer in het team was? Het was ontspannen, iedereen was heel gezellig tegen elkaar. Er gebeurde van alles, maar dat wist ik toen niet. Al snel merkte ik dat als iemand er niet was, er over hem/haar gepraat werd. Er werd geroddeld.

Wat zich afspeelde in de woonkamer? De cliënten werden vooral aan hun lot overgelaten. Cliënten hangen bij het kantoor: 'Kom bij mij.' De cliënten zoeken steeds contact en vragen om aandacht (naar het toilet willen, maar dan komt er niemand). Els had al heel lang geroepen, bij het kantoortje gestaan, getikt op het raam, gegild, gehuild, veel rondgelopen. Er zat een opbouw in haar gedrag.

Het was de cultuur om te blijven zitten in het kantoor. Bijvoorbeeld: een andere cliënt werd vier keer weggestuurd toen hij aangaf dat hij moest plassen: "Hij vraagt alleen maar om aandacht." Hij kreeg vervolgens een natte broek en toen werd de begeleiding boos: "Zie je wel dat hij aandacht vraagt!" Ik vond dat vreselijk. Ik dacht: 'Hier moet ik iets mee.' Dat gevoel zat ook bij de gedragskundige en ook bij sommige collega's. Ik voelde me alleen staan ten opzichte van de collega's. Meerdere mensen zouden het wel anders willen, maar wisten niet hoe. Er waren enigszins kampen, een beetje groepjesvorming.

De kenmerken van de werksituatie die in bovenstaande casus worden benoemd, komen op onderdelen overeen met wat in de literatuur een 'verwaarloosd team' wordt genoemd (Kampen, 2017). Dit is een team waarin

het langdurig heeft ontbroken aan aandacht voor de emoties van medewerkers ('emotional neglect'). Dit heeft geleid tot een ontwikkelingsachterstand van het team. Er zijn negatieve interactiepatronen ontstaan (zoals frequent roddelen) en de taak wordt niet meer naar behoren uitgevoerd (cliënten werden aan hun lot overgelaten). Een dergelijke situatie kan bestaan dankzij onder andere de afwezigheid van leiderschap (Kampen, 2017). Ook dat is zichtbaar in deze case: leidinggevend vinden het moeilijk om 'dingen' – waaronder grensoverschrijdend gedrag – aan te pakken en volgen elkaar in snel tempo op.

Kortom: het veronachtzamen van emoties in begeleiderteams leidt ertoe dat deze teams zich na verloop van tijd steeds meer gaan afsluiten voor hun omgeving. Deze teams worden moeilijker bereikbaar als gevolg waarvan ze zich meer in de steek gelaten voelen. Dit is een vicieuze cirkel die op termijn kan leiden tot (overleef)gedrag van begeleiders dat schadelijk is voor de kwaliteit van de zorg en de onderlinge verhoudingen.

Rol van CCE bij het vastlopen in de erkenningsdynamiek

In enkele cases is zichtbaar dat de betrokkenen van CCE kunnen bijdragen aan het vastlopen in de erkenningsdynamiek. Dit doet zich vooral voor wanneer de consultant van CCE kiest voor een inhoudelijke, rationele aanpak van een consultatie en weinig oog heeft voor de emotionele onderstroom die in de organisatiecontext actief is. Dit kan ertoe leiden dat emoties van met name begeleiders worden veronachtzaamd en er weerstand wordt toegeschreven aan begeleiders. De inhoudelijke aanpak kan dan (tijdelijk) stranden in de erkenningsdynamiek.

7.5.3. Bewegen in de erkenningsdynamiek: aansluiten

Beweging in de erkenningsdynamiek vindt plaats wanneer begeleiders ervaren en voelen dat er aandacht is voor hun emotionele behoeften en dat op deze behoeften wordt ingegaan.

Op basis van de data uit het actieonderzoek en de literatuurstudie maken we onderscheid tussen twee manieren waarop beweging in de erkenningsdynamiek kan worden bevorderd:

- Emoties delen
- Leidinggeven in nabijheid

Emoties delen

De data uit het actieonderzoek geven de indruk dat het van belang is om zorgprofessionals ruimte te geven hun emoties met elkaar en met leidinggevendenden te delen. In de casus rondom Gerrit vertelt de teamleider hoe het benoemen van de aanwezige emoties opening geeft:

Zodra is het benoemde, merkte je een soort van opening van erkenning
 We gingen cliënten bespreken. De formulieren voor incidentenmelding worden altijd zorgvuldig besproken. Maar vervolgens gebeurde er iets heel raars: alles liep door elkaar, de agressie kwam naar boven, een leerling barstte in tranen uit, daar was een andere begeleider 'de grote redder'. En ik dacht: 'Goh, wat gebeurt hier?' Ik zat een beetje te kijken en op een gegeven moment merkte ik dat het me deed me denken aan een geschiedenis die we eerder al een keer gehad hebben. Een jaar geleden waarbij ik niet de teamleider was, maar wel de side-kick van een andere teamleider. Ik herkende iets wat ik eerder had meegemaakt ten aanzien van een andere cliënt. Het was een wolk van emoties en tegenstijdige gevoelens. Iedereen sprak door elkaar, het was heel kwetsbaar op dat moment. Ik dacht: 'Dit moet ik benoemen.' En zodra ik dat benoemde, merkte je een soort van opening van erkenning.

De cases rondom Gerrit en andere cliënten maken duidelijk dat het voor degenen die een overleg voorzitten, van belang is om aan te voelen wanneer de emotionele onderstroom erg actief is. Op die momenten lijkt het raadzaam om niet over emoties heen te stappen of emoties te rationaliseren,

maar om emoties te erkennen. Dit is nodig om waar mogelijk ruimte te maken voor inhoudelijke doelstellingen van een overleg.

In de casus van Elly had het begeleidersteam een eerste bijeenkomst met de consultant gehad, die gericht was op theorie over 'ervaringsordening'. De tweede bijeenkomst was bedoeld om de aangereikte bril gezamenlijk toe te passen op de situatie met Elly. Tijdens deze bijeenkomst kwam er bij begeleiders de nodige boosheid naar voren over hun werksituatie (onder andere rol van de arts, personele bezetting). De consultant van CCE besloot hier de nodige tijd aan te besteden om zo ruimte te maken voor de inhoud. Ze vertelt hierover het volgende:

Ik vind het belangrijk om jullie daarin te horen

Het was in ieder geval in principe oorspronkelijk bedoeld als een inhoudelijke bespreking rondom Elly. Inhoudelijk waren er weinig vragen. "We hebben al zoveel cursussen gehad, maar dit en dit en dit zijn we op vastgelopen." Er werd zoveel genoemd aan randvoorwaarden dat ik heb gezegd: "Hier moet wel echt ruimte voor zijn, want alle energie van jullie gaat daarnaar uit." Dus daar hebben we wel echt een groot deel van de bespreking bij stilgestaan. Ik heb gezegd: "Ik inventariseer dit allemaal, ik schrijf het allemaal goed op, want ik vind het belangrijk om jullie daarin te horen en ook nieuwsgierig te onderzoeken waar de inhoud misschien gewoon niet uitvoerbaar is. Je moet roeien met de riemen die je hebt." We hebben het lang de tijd gegeven om daarin echt te spuien en aan te geven 'wat is er allemaal niet fijn, maar wat is er ook wel fijn, waar redden jullie het allemaal nog op, wat zijn de krachten'. Dus dat hebben we samen in beeld gebracht. En vervolgens hebben we de vraag ook gesteld aan het team: "Is dit het? Hebben jullie echt geen vragen inhoudelijk? Moeten we het hierbij laten of zijn er toch in de tijd die ons nog rest, ook dingen die we inhoudelijk rondom Elly kunnen?" Toen zat wel iedereen echt op het puntje van zijn stoel: "Ja, nee, dit is niet alles, we willen ook wel echt inhoudelijk." Dus we hebben de tweede helft, de laatste anderhalf uur uiteindelijk wel echt voor Elly constructief kunnen inzetten.

Het bovenstaande voorbeeld kan worden geïnterpreteerd aan de hand van de theorie van Watzlawick, Beavin & Jackson (1970) over de praxis van menselijke communicatie. Een belangrijk element in de theorie van Watzlawick et al. (1970) is het onderscheid tussen twee facetten van

communicatie: inhoud en betrekking. Iedere communicatie bevat niet alleen een inhoudelijke boodschap, maar bevat ook betrekkinginformatie: informatie die gaat over de onderlinge verhoudingen. Volgens Watzlawick et al. (1970) classificeert het betrekkingaspect het inhoudaspect: de betrekkinginformatie maakt duidelijk hoe de inhoud moet worden opgevat. Het is een vorm van metacommunicatie. In bovenstaand voorbeeld worden de ('weerstand'-)reacties van de begeleiders door de consultant opgevat als betrekkinginformatie: begeleiders willen gehoord worden. Door aandacht voor het betrekkingniveau ontstond er ruimte om op de inhoud vooruit te komen. Ook uit andere cases komt naar voren dat aandacht voor het betrekkingniveau werkzaam kan zijn. De gedragskundige in de casus van Arkie reflecteert op een bijeenkomst met begeleiders, die tot doel had om de aanvraag voor een consultatie bij CCE te bespreken:

Een open gesprek waarin iedereen ook emoties kon tonen

Het gesprek voor de aanvraag was een belangrijk kantelmoment. We hebben gezeten met het kernteam van wonen en twee begeleiders van dagbesteding. Dit deed ik samen met de SI-therapeut. Er was weer een hele moeilijke situatie geweest. Huilende begeleiders. "Dit kan ik niet alleen." We zijn heel open op de betrekkingen gaan zitten. Een open gesprek, waarin iedereen ook emoties kon tonen. Het was een kantelmoment, waarin we open waren. Er is een tekening gemaakt met elkaar. En na de bespreking dacht ik: 'Dit is wat raakt, hier gaat het over.' Met vooral die betrekking, iedereen mocht open en kwetsbaar zijn op dat moment. Heel open gehad over wat speelt er bij Arkie en bij jullie [*bij de waarderende evaluatie zijn begeleiders aanwezig, red.*]. In die tekening zag je die overlap van gehoord worden, dat zag je bij Arkie en bij het team. Er is erkenning nodig, maar ik weet niet hoe ik dat moet doen, de tekening geeft dat weer.

In het voorgaande gaat het over het ruimte geven aan en delen van emoties wanneer deze tijdens een overleg met een ander doel opkomen. Het delen van gevoelens kan ook plaatsvinden in overlegvormen die hier min of meer expliciet voor zijn bedoeld. Uit de waarderende evaluaties komt naar voren dat de veranderdialoog door zorgprofessionals is ervaren als een prettige manier om gevoelens te delen.

Een voorbeeld is de veranderdialoog over de casus rondom Bart. In deze casus hebben de zorgprofessionals te maken met gevoelens van angst,

verdriet en onmacht. Ze zijn bang voor het gedrag dat Bart soms toont, hebben verdriet over de effecten van de situatie op Bart en voelen zich handelingsverlegen met betrekking tot de situatie. Tijdens de veranderdialoog worden gevoelens met elkaar gedeeld en behoeften naar elkaar geuit. Op een gegeven moment geeft de gedragskundige aan dat zij had gehoopt dat de gepleegde inspanningen tot meer effect hadden geleid. Wanneer een collega haar vraagt of ze teleurgesteld is, begint ze te huilen en uit ze haar onmacht over de situatie. Later in het gesprek – waarin expliciet aandacht is voor wat je raakt of prikkelt in wat de ander heeft ingebracht – zegt de persoonlijk begeleider hier het volgende over:

Het raakt mij dat de gedragskundige haar onmacht laat zien

Het is dus niet alleen bij ons, dat gevoel van onmacht. Het raakt mij dat de gedragskundige haar onmacht laat zien. Wij zijn dus niet de enigen bij wie het speelt, we hebben het dus niet alleen.

De casus rondom Bart maakt duidelijk dat het delen van emoties een verbindende en ondersteunende functie tussen zorgprofessionals kan hebben. 'Gedeelde smart is halve smart.' Hierbij moet worden opgemerkt dat het belangrijk is ruimte te geven aan alle emoties. Gebaseerd op de data uit het actieonderzoek kan worden gesteld dat angst, verdriet en onmacht meer legitieme emoties lijken dan bijvoorbeeld boosheid (zie paragraaf 7.5.2). Toch kunnen met name begeleiders ook de behoefte hebben om te delen dat ze boos zijn op de cliënt. Men vraagt zich soms af: mag de boosheid er ook zijn? In de veranderdialoog rondom Bart vindt – teruggrijpend op een eerder deel van het gesprek – de volgende interactie plaats:

Mag je boos zijn?

Persoonlijk begeleider: Ik heb een vraag aan de manager. Je zei: "Eerst is het een zoektocht en nu is het boos zijn." Dat is iets wat ik zelf natuurlijk ook voel. Het boos zijn, mag je boos zijn? Vinden mensen het oké als ze boos zijn?

Manager: Nou, uiteraard mogen mensen boos zijn. Ik snap dat ook, ik zou dat zelf ook zijn, maar daarachter zit denk ik de bezorgdheid. Hoe ver kan dat door blijven gaan? Kan iedereen dan weer herstellen? En de week erna weer boos zijn en weer herstellen, et cetera?

Het is van belang op te merken dat uit de data blijkt dat zorgprofessionals niet alleen behoefte hebben aan erkenning van emoties, maar ook aan daadwerkelijke ondersteuning bij de onmacht die zij in situaties van probleemgedrag ervaren. De veranderdialoog werd in het actieonderzoek zeer gewaardeerd, omdat het niet bleef bij het delen en bespreken van gevoelens, maar ook de stap werd gemaakt naar het uitwisselen van concrete behoeften en het doen van verzoeken aan elkaar. In een waarderende evaluatie wordt als kantelmoment genoemd hoe manager en gedragskundige hun emoties hebben gedeeld en ruimte vonden om aan de slag te gaan. De manager en gedragskundige vertellen:

Naar hem en naar het team kijken

Manager: We zaten op een regenachtige ochtend op mijn kantoor. Het gesprek was niet gepland, we hadden het toen over Bart. De gedragskundige vertelde over de lijnen die ze aan het uitzetten waren en ik zei: "Maar ik heb ook personeel waar ik me hard voor moet maken." In dat gesprek hebben we het samengevoegd: naar Bart en naar het team kijken. Met onze emoties, boosheid en onmacht, waarin we gezegd hebben: "Ja, maar we gaan het wel doen. En wij gaan het uitdragen." Gedragskundige: Er ontstond power in dat gesprek. We hebben toen ook CCE-traject gestart. We kwamen tot een aantal acties en wilden onszelf laten ondersteunen.

Dit relateert aan een belangrijk punt dat ook naar voren komt uit enkele cases: het delen en erkennen van emoties is weliswaar van belang, maar voorkomen dient te worden dat de betrokkenen erin blijven hangen. Dan duurt het mogelijk te lang alvorens er inhoudelijke voortgang wordt gerealiseerd.

Leidinggeven in nabijheid

De data uit het actieonderzoek laten zien dat met name begeleiders behoefte hebben aan nabijheid van in het bijzonder hun leidinggevenden. Dit werd onder andere duidelijk tijdens de veranderdialoog waarin de deelnemers hun behoeften en daaruit voortvloeiende verzoeken aan hun collega's uitspraken. Tijdens de veranderdialoog rondom Bo deed de persoonlijk begeleider het volgende verzoek aan haar manager:

Dichterbij komen staan

Wil je vaker komen aanwippen, ook informeel? Wil je dichterbij komen staan, meer contact maken?

Het bovenstaande verzoek illustreert de behoefte aan nabijheid, aan contact. Kortom: aan 'nabij leiderschap'. Deze vorm van leiderschap lijkt het tegenovergestelde van 'afwezig leiderschap' (zie paragraaf 7.5.2). Kampen (2017) wijst erop dat de direct leidinggevende zijn of haar medewerkers behoort te kennen: competenties, emotionele behoeften, persoonskenmerken, gedragsrepertoire en de sterke en zwakke punten, ook in sociaal opzicht.

Tijdens de contextverdieping rondom Bart werd er gesproken over hoe het ging met de begeleiders die te maken hadden met ernstig probleemgedrag, onder andere in de vorm van agressie tegen hen. Op een gegeven moment werd aan de manager gevraagd of er voldoende begeleiders waren die nog verder wilden en konden gaan. De manager beantwoordde bevestigend. En toen volgde vraag: waar zag je dat aan?

Goed rondkijken en letten op het woordgebruik

Manager: Het was ook een inschatting van mij. Er zitten een paar mensen in het team die ik al wat langer ken en er zitten ook twee mensen in die nieuw zijn gekomen, maar die ik vanaf november wel heb meegemaakt en van wie ik de indruk heb dat ze heel veel kunnen en volgens mij ook dingen kunnen wegzetten. Want wat er ook gebeurt, je zult steeds een manier moeten vinden om het weg te zetten. En als je ondersteuning nodig hebt, dan zal ik je ook zien. Die zaten erbij van: nou, we gaan het ook zelf maar eens aan. Dat sterkte mij wel weer. Ik merk ook dat ik heel erg op hen ben gaan koersen. De pb'er had letterlijk en figuurlijk zoveel klappen gehad, die kwam wat in de overlevingsstand. Zie ik dat goed?

Persoonlijk begeleider: Ja, op de rand van de put.

Manager: Ik heb er zelf veel aan gehad om steeds te toetsen bij andere medewerkers: hoe gaat het, hoe staat het? En dan stond ik achter het gordijn te kijken in de woning ertegenover. Ik keek hoe ze het deden aan de overkant en dan zag ik dat ze het redden, hoe ze het deden!

Terugkomend op de vraag: goed rondkijken, letten op het woordgebruik dat ze [begeleiders, red.] hanteren, wat voor woorden geven ze er aan, daar haal je veel uit.

Gespreksleider: Wat voor woorden gebruikten medewerkers?

Manager: Ze bleven netjes spreken. Niet: "Hij ramt mensen in elkaar", maar: "Hij slaat mensen". Woorden als "Dat doet me wel wat", daar kan ik wat mee. Er werd geen straattaal gebruikt.

Elementen van de hierboven beschreven manier van leidinggeven komen overeen met wat in de literatuur over de gehandicaptenzorg 'practice leadership' wordt genoemd (Beadle-Brown et al., 2014; Beadle-Brown et al., 2015; Deveau & McGill, 2014; Deveau & McGill, 2016). Beadle-Brown et al. definiëren deze leiderschapsstijl als volgt:

“ **Practice leadership can be defined as the development and maintenance of good staff support for the people served, through:**

- **focusing, in all aspects of the front-line leader's work, on the quality of life of service users and how well staff support this;**
- **allocating and organising staff to deliver support when and how service users need and want it;**
- **coaching staff to deliver better support by spending time with them providing feedback and modelling good practice;**
- **reviewing the quality of support provided by individual staff in regular one-to-one supervision and finding ways to help staff improve it;**
- **reviewing how well the staff team is enabling people to engage in meaningful activity and relationships in regular team meetings.**

(Beadle-Brown et al., 2015: 1082-1083)

Onderzoek naar 'practice leadership' in de context van de gehandicaptenzorg laat zien dat deze manier van leidinggeven bijdraagt aan meer werktevredenheid en minder stress en uitval onder medewerkers (Deveau & McGill, 2014; Deveau & McGill, 2016). Daarnaast draagt het bij aan het vertrouwen van medewerkers in leidinggevend en aan beter teamwerk (idem). Voldoende tijd voor contact met medewerkers is een belangrijke voorwaarde om invulling te kunnen geven aan deze manier van leidinggeven. Beadle-Brown et al. (2015) wijzen erop dat de ondersteunende rol van leidinggevend minder invulling krijgt wanneer leidinggevend verantwoordelijk zijn voor verschillende woningen en teams ('services'). Dit punt komt ook naar voren uit de data. De leidinggevende in de case van Tea had haar functie neergelegd, omdat ze op dusdanig veel plaatsen moest werken dat ze onvoldoende steun kon geven aan de begeleidersteams. Kortom: nabij leiderschap is naar ons idee minstens evenveel een kenmerk van de context als een eigenschap van een persoon. De 'span of attention' kan niet te groot zijn (zie Kampen, 2017).

De behoefte van begeleiders aan nabijheid heeft niet alleen betrekking op leidinggevend, maar ook op gedragskundigen. Het gaat dan niet alleen om een gedragskundige die naar begeleiders toe gaat, maar ook om een gedragskundige die er voor begeleiders 'is'. Tijdens de groepsreflectie bij de waarderende evaluatie rondom Arkie werd dit als volgt geformuleerd:

Er zijn als persoon

Het is dus belangrijk om er gewoon als gedragskundige te zijn, in de nabijheid van het team. Even niet de inhoud, maar er zijn als persoon. Dingen werden daarvoor ook al gedaan, maar dan was het maar van 'O ja, we hebben ook nog een orthopedagoog.'

Rol van CCE bij het bewegen in de erkenningsdynamiek

Versillende cases uit het actieonderzoek laten zien dat de betrokkenen van CCE kunnen bijdragen aan beweging in de erkenningsdynamiek door begeleiders te zien en hen te horen. We hebben op basis van de data de indruk dat begeleiders vooral positieve ervaringen hebben met consultants en case-managers die hen niet benaderen vanuit de 'hoge gronden', maar vanuit de 'moerassige laaglanden' (zie paragraaf 7.2.1). Het gaat dan om mensen die hen niet vanaf een afstand vertellen wat ze moeten doen, maar die naar hen toe komen en oprecht aandacht voor hen hebben. De persoonlijk begeleider en de teamleider van Afke vertellen tijdens de waarderende evaluatie het volgende:

Ze oordeelde niet, ze kwam gewoon kijken en kletste wat

Persoonlijk begeleider: Fijn dat er eens iemand voor ons komt kijken. De aandacht, je voelde je echt gesteund. De nood was zo hoog, we hadden het zo nodig!

Teamleider: De nood was zo hoog, er was geen uitweg. Dus echt de aandacht op de werkvloer...

Persoonlijk begeleider: Bovendien de match met de CCE-consulent. Het voelde heel fijn, helemaal niet ongemakkelijk. Ze veroordeelde niet. Ze kwam gewoon kijken. Ze kletste daarna nog even en ging daarna, en je wist gewoon: 'We komen er op een later moment op terug.' Dat was heel fijn.

Bovenstaand voorbeeld sluit aan bij een eerder behandeld handelingsperspectief, te weten: ontschuldigen (zie paragraaf 7.3.3). Het is voor begeleiders belangrijk dat er niet alleen iemand naar hen toekomt, maar dat diegene ook een ontschuldigende houding aanneemt. Begeleiders kunnen in situaties van probleemgedrag onzeker zijn over het eigen handelen en zich schuldig voelen over 'de dingen die niet lukken'. Als er iemand naar hen toekomt om te helpen, vrezen zij (naar onze indruk) kritiek op hun handelen, al dan niet geformuleerd in adviezen over hoe het anders moet (paragraaf 7.3.2). Het lijkt daarom werkzaam te zijn niet met die adviezen te beginnen. De persoonlijk begeleider drukt dit uit met 'veroordeelde niet, ze kwam gewoon kijken... en je wist gewoon: we komen er op een later moment op terug'. Het 'erop terug komen' verwijst – zo blijkt ook uit het verloop van de casus – naar het spiegelen op het eigen handelen en het daarmee beïnvloeden van de manier van begeleiden (zie paragraaf 7.1.3), maar om dit te kunnen doen, was een basis gelegd in een eerste contact met aandacht en zonder oordeel.

Vastlopen en bewegen in de vormingsdynamiek

7.6

“ De groep helpt het individuele lid zijn werk goed te doen...De verantwoordelijkheid wordt gezamenlijk gedragen. Omgangsvormen en relaties zijn daarom belangrijk. Het wij-gevoel, de groepssolidariteit, dient de veiligheid van medewerkers en cliënten. Je moet op elkaar kunnen terugvallen, anders gaat het mis in ingewikkelde situaties.

(Van Gemert, 2012: 55).

7.6.1. Over de vormingsdynamiek: zijn we een geheel?

Een cliënt wordt in situaties van probleemgedrag omringd door allerlei professionals, zoals gedragskundige, AVG, teamleiders, woonbegeleiders, activiteitenbegeleiders en situatieafhankelijk psychiaters, fysiotherapeuten, logopedisten, wijkverpleegkundigen. In de door ons bestudeerde casuïstiek zijn er ook betrokkenen van CCE: coördinator, consultant en geregeld ook een casemanager. Daarnaast zijn er soms nog andere actoren die in de ondersteuning aan de cliënt een rol spelen, zoals taxibedrijven en scholen. Deze actoren zijn lid van verschillende organisaties dan wel organisatieonderdelen en werken met elkaar samen in het kader van de zorg voor de cliënt en diens verwanten. Zij vormen een werk- of activiteitensysteem (Hoebeke, 1994; Vermaak, 2017): een geheel van actoren, werkprocessen en objecten waarmee iets in de taakuitvoering tot stand wordt gebracht. Iedereen die een bijdrage levert aan de zorg voor de betreffende cliënt, is onderdeel van



het werksysteem. Ook verwanten zijn onderdeel van het werksysteem (zie paragraaf 7.4) en in essentie is een cliënt dat zelf ook. Een werksysteem onderscheidt zich van de organisatiestructuur: de organisatiestructuur biedt een ieder een 'uitvalsbasis' (zie Vermaak, 2017). In de vormingsdynamiek staat de ontwikkeling van het werksysteem centraal.

7.6.2. Vastlopen in de vormingsdynamiek: destabiliseren

Situaties van probleemgedrag kunnen vastlopen in de vormingsdynamiek wanneer zich het volgende patroon voordoet:

Hoe meer het werksysteem van samenstelling wisselt, des te ineffectiever wordt de aanpak van de situatie van probleemgedrag en hoe ineffectiever de aanpak van de situatie van probleemgedrag, des te meer wisselt het werksysteem van samenstelling.

Wisselingen in de samenstelling van het werksysteem

Uitgaande van de data uit het actieonderzoek kunnen we constateren dat zich in situaties van probleemgedrag – en vermoedelijk ook daarbuiten – geregeld personele wisselingen voordoen in de samenstelling van het werksysteem. Het betreft in de eerste plaats wisselingen in de begeleiders die betrokken zijn bij een groep cliënten (wonen en dagbesteding). In verschillende cases is er sprake van een behoorlijk verloop onder begeleiders: er stromen begeleiders in en uit het team. Dit verloop kan te maken hebben met de situatie van probleemgedrag: ernstig en aanhoudend probleemgedrag kan leiden tot uitval of vertrek van begeleiders (zie Henderikse, 2017; Ingham et al., 2013; Smyth et al., 2015). Wanneer er meer begeleiders uitstromen dan er instromen, ontstaan er vacatures die soms moeilijk kunnen worden vervuld. De teamleider die betrokken is bij Joop:

Voortdurend een wankele bezetting

Ik stel inmiddels al een aantal jaar lang bijna continu een vacature open voor de functie van begeleider bij Joop. Telkens als ik dit doe, dan meen ik te weten wat de reacties worden. Deze zijn in de praktijk erg summier en indien er wordt gereageerd, dan is het vaak niet het kaliber begeleiders dat ik graag bij hem zie werken. Als er begeleiders worden aangenomen, dan heb ik er vaak al mijn vraagtekens bij. En het idee om voor second best te gaan betwijfel ik vanaf het begin al. Of het gaat werken en of het een match is. Dit resulteert in een voortdurend wankele bezetting en een hele kleine vaste kern van begeleiders. Mede hierdoor is de continuïteit maar zeer moeilijk en vaak onvoldoende te bieden, en is de situatie binnen het team voortdurend instabiel. Ik heb soms het gevoel dat de situatie stuurloos is en dat we niet voldoende richting kunnen geven in de begeleiding aan Joop. Ik baal hier enorm van en weet eigenlijk niet goed hoe hierin te sturen.

In situaties zoals in de casus van Joop bestaat bij voortduring het risico dat de situatie van probleemgedrag ertoe leidt dat nieuwe medewerkers snel weer vertrekken. De persoonlijk begeleider van Carla heeft vergelijkbare ervaringen:

Dan werk je ze in en vallen ze na een maand weer uit

We hebben nu al drie maanden een vacature uit staan, er is niemand die voldoet. Carla vraagt heel veel en we hebben nog zes van dit soort cliënten met een lastige zorgvraag. Dan werk je ze in en vallen ze na een maand weer uit. Het gesprek met de regiomanager heeft plaatsgevonden om het voor elkaar te krijgen. Dit gesprek ging erover dat het nog wel meer ondersteund mag worden.

In geval van moeilijk te vervullen vacatures worden er, zo blijkt uit uiteenlopende cases, geregeld flexwerkers ingezet. Dit zijn begeleiders die niet in dienst zijn bij een instelling en op tijdelijke basis worden ingehuurd. De inzet van flexwerkers draagt bij aan (enigszins) voldoende bezetting, maar heeft ogenschijnlijk een nadelige invloed op de continuïteit en groei van het werksysteem. Hierover de gedragskundige die betrokken is bij Simon:

Er gaat heel veel energie in het systeem, maar ook heel veel vliegt eruit

De beeldvorming is uitgewerkt: we weten wat Simon nodig heeft op lange termijn, maar we zijn gedwongen steeds op de korte termijn bezig te zijn. We hebben ernaar gestreefd dat er altijd een man aan het werk is, waardoor Simon zich veiliger voelt en er minder escalaties zijn. Sindsdien gaat het beter. Maar wel met veel invalkrachten, daarvoor kun je niet bouwen. We zetten het dagprogramma neer met heel veel tijdelijke krachten, die nu even met Simon werken. Die een aantal competenties hebben, die voor veiligheid zorgen en ook met lef, niet de angst. En die gaan met hem wandelen en gaan met hem naar de winkel, waar andere vaste medewerkers niet eens aan moeten denken. Daar ben ik blij mee, ook voor Simon. Maar het is niet waar ik naartoe wil. Er zijn niet voldoende mensen om het structureel in te zetten. Elke dienst zijn er invalkrachten. Je blijft het uitleggen aan steeds weer nieuwe medewerkers. Er gaat heel veel energie in het systeem, maar ook heel veel vliegt eruit. Simon staat stil in het proces.

Naast frequente wisselingen in begeleiders zetten ook frequente wisselingen in gedragskundigen de ontwikkeling van het werksysteem onder druk. In diverse cases volgen gedragskundigen elkaar in snel tempo op, vanwege uitval, zwangerschapsverlof, interne herverdelingen, et cetera. De begeleider in de casus rondom Herma:

In 2,5 jaar zijn er vijf verschillende gedragskundigen bij haar betrokken geweest

Meerdere gedragskundigen hebben geholpen bij vraagstukken op de woongroep, gesproken met de EMDR-therapeute, CCE-gesprekken bijgewoond en MDO's gehad met familie, arts en mijzelf. Tijdens het gehele CCE-traject van 2,5 jaar zijn er in totaal vijf verschillende gedragskundigen bij Herma betrokken geweest. De huidige gedragskundige is langdurig ziek geweest. En daarvóór was ze met zwangerschapsverlof.

Uit diverse cases komt daarnaast naar voren dat wisselingen in artsen nadelige gevolgen hebben voor de ontwikkeling van het werksysteem. Een voorbeeld is de casus rondom Bo waarin de persoonlijk begeleider de behoefte uitte aan meer continuïteit in de betrokken arts. 'Alles gaat bij een nieuwe arts weer op de schop.'

Of het nu gaat over de begeleiders, de gedragskundigen, de arts of andere betrokkenen: een werksysteem ontwikkelt zich ogenschijnlijk moeizaam als het bij voortdurende van samenstelling verandert. Het systeem wordt instabiel. De gedragskundige die betrokken is bij de casus rondom Hendrik:

Het was een onrustig geheel

Voordat Hendrik op deze woning kwam, was er geen gedragskundige verbonden aan de woning. Er ontstond onrust, men was aan het 'zwemmen'. We zijn vervolgens gestart met een traject met de gedragskundige. Die vertrok. De volgende werd overspannen. En toen kwam Janet. Dit was begin 2012. Het was een onrustig geheel. Ook de manager was net begonnen op deze groep: eind 2011. Daarvoor waren er achtereenvolgens twee andere managers geweest. Dat was ook onrustig.

Aanpak wordt ineffectiever

De data uit het actieonderzoek geven inzicht in de ervaren effecten van een instabiel werksysteem. Een eerste effect is dat de betrokkenen voortdurend – in hun eigen woorden – 'opnieuw moeten beginnen'. Dit opnieuw beginnen verwijst naar verschillende aspecten. Het gaat onder andere over het vormen van een team, het ontwikkelen van kennis over de situatie en cliënt, het op elkaar ingespeeld raken in de begeleiding en het vanuit één lijn met de cliënt werken. Dit kost tijd en energie. De persoonlijk begeleider van Elly:

Ook allemaal dezelfde kant op staan in het begeleiden valt dan niet mee

Het afgelopen jaar is er veel veranderd op de woning bij Elly. Er is een personeelwisseling geweest, wat van invloed was op het team en de cliënten. De taken moesten verdeeld worden, ieder moest weer een plekje krijgen binnen het team. Ook weer allemaal dezelfde kant op staan in het begeleiden van de cliënten valt dan niet mee. En nog steeds niet. Wij, als team, vinden het heel moeilijk, missen de handvatten in het begeleiden van Elly. Wat is goed en wat niet? Doordat we geen vaste invalkrachten hadden op de woning, waren we afhankelijk van het werken met flex-medewerkers. Dit zijn medewerkers die vaak eenmalig op de woning komen en dus de cliënten niet kennen. Dit is voor ons en voor de cliënten niet prettig. Ook over het begeleiden en het bejegenen van de cliënten wisten ze niets. Dit gaf veel irritatie en spanning, vooral bij de cliënten.

Vanuit het perspectief van begeleiders kan een hoog verloop onder gedragskundigen afbreuk doen aan het vertrouwen dat zij hebben in de functie van gedragskundige, los van de persoon. Men denkt: de gedragskundige zal toch wel weer vertrekken, dus wat hebben we eraan? Dit ervaren de nieuwe gedragskundige in de casus van Arkie toen zij betrokken raakte en met begeleiders in gesprek raakte over een eventuele aanvraag voor meerzorg gelden:

Het vertrouwen in mij is ver te zoeken

Afgaande op hun verhalen geef ik aan na te kijken of een meerzorgaanvraag geen optie is. Ook geef ik aan dat het voor de aanvraag voor extra uren bij het management waardevol kan zijn om het sjabloon in te vullen. Dit kan hen inzicht geven in welke momenten zij extra uren nodig hebben. Dit leidt tot een opluchting bij eenieder. De pb'er dagbesteding geeft wel aan er nog geen vertrouwen in te hebben, aangezien al mijn voorgangers hebben gezegd dat Meerzorg geen optie is. Ik ben nummer vijf in de rij en iedere keer wordt er weer wat nieuws geprobeerd. Dit moet stoppen en gaat alleen maar ten koste van Arkie. Ik geef terug dat ik dit erg vervelend vind en dat ik voor nu kan stellen dat ik betrokken blijf het aankomende jaar en hopelijk langer. Ik ga het in ieder geval uitzoeken. Het vertrouwen in mij is daarmee al ver te zoeken. Ik begin voor mijn gevoel al met een achterstand bij eenieder.

De begeleiders in bovenstaande casus stellen dat er 'iedere keer wat nieuws wordt geprobeerd'. Dit effect van wisselingen in gedragskundigen komt in meer cases aan de orde. Frequente wisselingen kunnen bij begeleiders tot verwarring of onduidelijkheid leiden: zeker bij het ontbreken van een methodisch kader op organisatie- of doelgroepniveau kunnen nieuwe gedragskundigen nieuwe of andere opvattingen over de gewenste manier van werken introduceren (zie paragraaf 7.2).

De persoonlijk begeleider van Vera deelt haar ervaringen:

Je moest steeds weer omschakelen

En toen in vier maanden tijd vier keer een gedragskundige. En ik dacht: 'Als het zo blijft doorgaan, wordt het nooit wat!' Alle gedragskundigen hadden wel het idee dat zij de medewerkers niet aan hun lot over konden laten, ze hebben er wel allemaal energie in gestoken. Maar verschillende gedragskundigen betekende verschillende visies. Je moest steeds weer omschakelen.

Bij frequente wisselingen in de bij een cliënt betrokken gedragskundige komt de bijdrage van de gedragskundige in het werksysteem onder druk te staan. Deze bijdrage bestaat onder andere uit het regisseren van de aanpak: het uitzetten en bewaken van de doorgaande lijn in de manier van werken. Zonder deze bijdrage kunnen begeleiders een gebrek aan houvast ervaren en kan er een gebrek aan eenduidigheid in de manier van werken ontstaan.

Volgens zorgprofessionals heeft een instabiel werksysteem niet alleen invloed op de bijdragen van en relaties tussen zorgprofessionals, maar ook op de relatie met de cliënt. Dit betreft in het bijzonder wisselingen in begeleiders. Uit de ervaringen van zorgprofessionals blijkt dat frequente wisselingen in begeleiders de relatievorming tussen cliënt en begeleider kan bemoeilijken (zie Buntinx, 2004). Een teamleider vertelt:

Ze heeft geen moment gehad om zich te hechten aan iemand

Bo heeft veel wijzigingen gehad in haar woon- en leefomgeving. Ze heeft gigantisch veel professionals ontmoet, ieder vanuit zijn goede intentie. Ze heeft daardoor geen moment gehad om zich te hechten aan iemand.

In diverse cases vertellen zorgprofessionals dat de instabiliteit vooral kan leiden tot een gevoel van onveiligheid bij de cliënt. De voorspelbaarheid van de omgeving neemt voor de cliënt af, omdat er voortdurend nieuwe begeleiders zijn met wie de cliënt geen relatie heeft. De persoonlijk begeleider die betrokken is bij Gerrit, vertelt:

Het was onveilig, eigenlijk een grote chaos

In de zomer heeft Gerrit veel last gehad van de slechte personele bezetting; bij invalkrachten voelt Gerrit zich zeer onveilig.

Wat er dan aan de hand was dat de personele bezetting slecht was?

Er was een aantal medewerkers gestopt. Dat maakt dat er heel veel flexkrachten waren. Het was onveilig, het was eigenlijk een grote chaos.

De CCE-consulent vult aan: Dit trok een wissel op Gerrit, maar ook op het team.

De optelsom van deze effecten suggereert dat frequente personele wisselingen op belangrijke posities in het werksysteem een nadelig effect hebben op de effectiviteit van dit werksysteem (zie Buntinx, 2004). Zeker in situaties van probleemgedrag is enige stabiliteit in het werksysteem van belang om de situatie te kunnen beïnvloeden. Zonder deze stabiliteit wordt het aanzienlijk lastiger om een situatie van probleemgedrag effectief aan te pakken. En dit kan de instabiliteit weer versterken, omdat in een situatie van ernstig en aanhoudend probleemgedrag medewerkers kunnen uitvallen of vertrekken. Kortom: een vicieuze cirkel die zeer waarschijnlijk een nadelig invloed heeft op de situatie voor de cliënt. Tijdens de veranderdialog rondom Bo deelde de gedragskundige haar waarneming en gevoel:

Was ze dan verder geweest?

Er zijn wisselingen in betrokkenheid, wisselingen in medewerkers, ook bij de gedragskundigen. Zelf zijn we ook niet nabij geweest. Daardoor moet iedereen steeds opnieuw beginnen en kom je niet verder...

Frustratie, verdriet over alle wisselingen: als dit niet zo was geweest, was Bo dan hierin eerder geholpen, was ze dan verder?

Rol van CCE bij het vastlopen in de vormingsdynamiek

In consultaties kan de vormingsdynamiek een belangrijke rol spelen. Het uitgangspunt bij consultaties is dat er voldoende vaste begeleiders zijn om mee te werken. Indien tijdens de uitvoering van een consultatie blijkt dat dit niet meer het geval is, wordt een consultatie veelal tijdelijk stopgezet, ook wel de 'parkeerstand' genoemd. Dit heeft onder andere plaatsgevonden in de cases van Paula, Vera en Simon. De redenering is: investeren in onder andere de manier van begeleiden heeft geen zin als er te weinig vaste begeleiders zijn en als mensen in- en uitstromen. Het handelingsperspectief is: we wachten tot er voldoende vaste begeleiders zijn.

De schaduwzijde van deze, op zichzelf begrijpelijke, manier van denken en doen is dat een werksysteem dat al onder grote druk staat, verder in de knel komt, omdat een bron van ondersteuning wegvalt. Tijdens de contextverdieping rondom Vera vertelde een begeleider over een vergadering waarin duidelijk werd dat CCE in die omstandigheden even geen ondersteuning meer kon bieden:

Maar nu lijkt de ondersteuning volledig te stoppen

Ik voel me totaal verslagen, de moed zinkt in mijn schoenen. Ik weet niet meer hoe ik de andere begeleiders nog een positief gevoel kan geven. Ik was blij met de hulp die we kregen van CCE, maar nu lijkt de ondersteuning volledig te stoppen. Alles wat we zelf hadden gedaan, had geen positieve invloed op Vera en hulp van derden was in ieder geval beter dan maar aan blijven modderen. Op dat moment wordt ook besloten dat er geen dingen vanuit CCE meer geboden worden voordat duidelijk is wat de nieuwe situatie gaat worden. En die ondersteuning lag helaas al even stil in afwachting van deze vergadering.

Het, al dan niet tijdelijk, stopzetten van een consultatie kan een stevig signaal afgeven aan de organisatie: er moet iets gebeuren. Tegelijkertijd kan het bij zorgprofessionals zorgen voor een toename van de onmacht. Men kan ook het gevoel krijgen in de steek gelaten te worden: CCE wordt juist betrokken omdat de randvoorwaarden niet op orde zijn en nu zijn de gebrekkige randvoorwaarden een reden om die betrokkenheid te staken. Het risico bestaat dat de ontwikkeling van het werksysteem verder stagneert en daarmee de condities voor verbetering verslechteren.

7.6.3. Bewegen in de vormingsdynamiek: stabiliseren

Beweging in de vormingsdynamiek vindt plaats wanneer de betrokkenen in het werksysteem enigszins duurzame of stabiele relaties met elkaar kunnen ontwikkelen. Deze duurzame relaties leveren een positieve bijdrage aan de effectiviteit van het werksysteem (zie Buntinx, 2004). Hierbij moet worden beseft dat dit – zo blijkt ook uit de casuïstiek – niet volledig maakbaar is. Dit komt onder andere doordat allerlei externe factoren een rol spelen. Toch zijn er binnen de cirkel van invloed van een instelling wel mogelijkheden om de stabiliteit van het werksysteem te bevorderen. Hierbij moet worden benadrukt dat personeelwisselingen een gegeven zijn en ook positieve effecten kunnen hebben (zie paragraaf 7.1.3). In het kader van de vormingsdynamiek gaat het om het verminderen van de 'versturende' instabiliteit.

Op basis van de data uit het actieonderzoek en de literatuurstudie maken we onderscheid tussen twee manieren om de stabiliteit van het werksysteem te stimuleren:

- Bevorderen van een krachtig begeleidersteam
- Creëren van een stabiele en professionele driehoek

Bevorderen van een krachtig begeleidersteam

Het ontwikkelen van duurzame relaties in het begeleidersteam – zowel met elkaar als met de cliënt – heeft baat bij een enigszins stabiele samenstelling. Om een stabiel begeleidersteam te bevorderen, is het voorkomen van uitval van begeleiders essentieel. Uitval kan immers een vicieuze cirkel creëren die ertoe leidt dat het werksysteem steeds instabieler wordt.

De data uit het actieonderzoek geven de indruk dat uitval kan worden beperkt dan wel worden voorkomen wanneer er sprake is van een collectief waarin begeleiders elkaar steunen en de consequenties van probleemgedrag samen dragen. De persoonlijk begeleider van Bo licht dit toe:

We hadden een heel stabiel team

Ons motto is: We gaan ervoor, je gaat niet zomaar een probleem doorschuiven. We hadden een heel stabiel team en iedereen vond haar leuk, ondanks het gillen. Als we het even niet zagen zitten, dan losten we elkaar af. Iedereen ging ervoor. Er was chemie. Je keek naar de positieve kanten van Bo en dat woog weer op tegen de negatieve kanten. We zagen echt heel leuke dingen en daar konden we van genieten, om lachen.

Wat een stabiel team is? Weinig wisseling, nagenoeg geen wisseling: dezelfde mensen.

In de casus van Bart had de persoonlijk begeleider vergelijkbare ervaringen met de kracht van het eigen team. De rode draad is dat begeleiders gehoor vinden bij elkaar en elkaar steunen. Die steun bestaat onder andere uit het elkaar aflossen. Situaties van probleemgedrag zijn voor begeleiders veeleisend (zie paragraaf 5.5). Waar andere zorgprofessionals of leidinggevendenden zich aan probleemgedrag kunnen onttrekken, hebben begeleiders een dienst: zij zijn er en blijven er. Door elkaar af te lossen, kunnen begeleiders even 'ademhalen'. De manager in de casus rondom Bo zei hierover: 'Als iemand het niet meer kan opbrengen, komen er voorstellen voor overnemen, aanpassingen maken. Er staat een heel stevig team dat goed naar elkaar omkijkt.' Anders gezegd: men kan even 'nee' zeggen. Ook in andere cases – zoals die rondom Vera – komt dit naar voren als een omstandigheid die kan bijdragen aan het welzijn van medewerkers:

Ze kunnen ook uitstappen

Gedragskundige: De medewerkers kiezen voor Vera en ze kunnen ook uitstappen.

Teamleider: We hebben besloten dat vier dagen achter elkaar werken met Vera niet kan. Dat kan niet vanwege Vera zelf, zij kan die hechting niet aan. Dat hebben we geleerd.

Persoonlijk begeleider: Er kwamen weer vaste teamleden. Met vaste medewerkers werkt het fijner dan met uitzendkrachten.

Teamleider: De mensen moeten de ruimte hebben om 'nee' te zeggen ten aanzien van het werken met Vera.

Wanneer begeleiders invloed krijgen op of ze (tijdelijk) niet met een cliënt willen dan wel kunnen werken, kan dat bijdragen aan het voorkomen van uitval. Ook kan dit onrechtvaardigheidsgevoelens – 'de cliënten gaan altijd voor' – voorkomen dan wel reduceren (zie paragraaf 7.5.2). Niet de cliënt, maar de relatie tussen cliënt en begeleider komt centraal te staan.

De bevindingen ten aanzien van de rol die collega's spelen bij het 'overeind blijven' in situaties van probleemgedrag, komen overeen met ander onderzoek (zie Mascha, 2007): de ondersteuning van directe collega's is van groot belang voor het verminderen van stress en daarmee voor het verkleinen van de kans op uitval.

“ **More specifically, staff reported coworkers as the major source of support in their work and the lack of communication and teamwork as the major source of stress in the job, while contact with coworkers was one of the three areas of the work that produced the most satisfaction.**

(Mascha, 2007: 197)

Kortom: het lijkt van belang om te investeren in het vormen van krachtige begeleidersteams waarin men elkaar steunt. Afgaande op de data kunnen we een aantal suggesties geven over hoe dit kan worden aangepakt. Uit de casus rondom Bo komt naar voren dat een diverse samenstelling van een begeleidersteam kan bijdragen aan de kracht van een team. Hierbij kan onder andere worden gedacht aan leeftijd en geslacht ('ook mannen erbij'). Een tweede factor die van belang is voor een krachtig begeleidersteam is een steunstructuur. Hiermee zijn we aanbeland bij een volgend handelingsperspectief: het creëren van een stabiele driehoek.

Creëren van een stabiele en professionele driehoek

In de ontwikkeling van het werksysteem lijken drie functies een belangrijke rol te spelen: de persoonlijk begeleider, de teamleider/manager en de gedragskundige. Deze drie functies vormen een driehoek die naar onze indruk enigszins stabiel moet zijn om ontwikkeling mogelijk te maken. De driehoek geeft richting en ondersteuning aan het begeleiderteam. De gedragskundige van Marius licht dit toe:

Het woonteam is een sterk en moedig team

Het woonteam is een sterk en moedig team. Ze zijn niet bang om cliënten met niet goed begrepen gedrag te begeleiden. Het team is sterk mede dankzij de stabiele situatie en manier van aansturen door de teamleider en ook dankzij twee goed functionerende persoonlijk begeleiders. De driehoek persoonlijk begeleiders, teamleider en gedragskundige functioneert goed, met name dankzij een efficiënt en flexibel informeel contact.

Een goed functionerende driehoek wordt volgens deze gedragskundige onder andere gekenmerkt door korte en informele communicatielijnen. Dit komt ook naar voren in de casus rondom Gijs. In deze casus vinden allerlei veranderingen rondom de nachtdienst plaats, die de ontwikkeling van het werksysteem verstoren. De persoonlijk begeleider vertelt tijdens de contextverdieping:

Ik voelde me erg gesteund

Het gebeurde donderdagavond [*communicatie over verandering in werkwijze nachtdienst, red.*]. Ik heb de manager vrijdagochtend meteen gemaild. Ze was die vrijdag vrij en ging de week erna op vakantie, maar ik vond dit wel heel belangrijk. De manager reageerde meteen en ondernam meteen actie. De gedragskundige heb ik de dinsdag erna gesproken. Na de meivakantie hebben met z'n drieën gesproken. Ik voelde me erg gesteund.

Voor adequate steun aan begeleiders is stabiliteit in de driehoek van belang, zo blijkt uit de data uit het actieonderzoek. De persoonlijk begeleider van Arkie drukte dit als volgt uit: 'Op een gegeven moment merk je dat je een gedragskundige en teamleider hebt die echt niet meer weggaan. Die langer

aanwezig zijn.' Begeleiders die gewend zijn geraakt aan teamleiders en gedragskundigen die snel weer vetrekken, zijn terughoudend geworden in de relatieontwikkeling die nodig is om een werksysteem te vormen. Hun vertrouwen in de meer duurzame aanwezigheid van een teamleider en gedragskundige moet dan groeien. En dit gebeurt alleen door de ervaring dat de ander blijft en een bijdrage levert. In de waarderende evaluatie rondom Bo verwoordde de persoonlijk begeleider dit:

We wisten nog niet dat een gedragswetenschapper dat deed

De komst van een nieuwe gedragswetenschapper was een belangrijk moment. Het team ontdekte dat de gedragswetenschapper iets bracht, wat we nog nooit ervaren hadden. We wisten nog niet dat een gedragswetenschapper dat deed, bijvoorbeeld feedback geven op plannen.

Er kunnen zich vanzelfsprekend allerlei omstandigheden voordoen – zoals zwangerschap, vertrek uit de organisatie, doorstroom naar een andere functie – die ervoor kunnen zorgen dat een driehoek instabiel is. De casuïstiek laat echter ook zien dat het een kwestie is van de juiste prioriteiten stellen. Een gedragskundige in de casus rondom Arkie vertelt over haar keuze en de stelligheid van de managers om voor stabiliteit te zorgen:

Er waren veel wisselingen daarvoor - nu moet het anders

In de zomer van 2016 hebben gedragskundige en pb'ers gezegd dat het anders moet. Er waren veel wisselingen daarvoor. Nu moet het anders. Ik had als gedragskundige wel de steun van een ervaren gedragskundige. De woongroep werkt al heel hard, maar zonder overeenstemming. Zij wilden wel heel graag met elkaar. Een collega had er opmerkingen over gemaakt, die ging weg. De manager heeft toen gezegd: "Hier moet een ervaren gedragskundige op." Uiteindelijk ben ik samen ingestapt met een collega gedragskundige op afstand, om te blijven bij deze locatie. En het proces als aandachtsgebied en ik op de inhoud.

In het kader van een stabiele driehoek is het daarnaast van belang te verwijzen naar wat eerder is beschreven over leidinggeven in nabijheid (zie paragraaf 7.5.3). Ondersteuning van direct leidinggevendens blijkt een belangrijke factor bij het reduceren van stress en voorkomen van uitval bij begeleiders (zie Flynn et al., 2018; Ingham et al., 2013).

“ ...the support provided from superiors also seems to play a significant role in the enhancement of the working conditions for staff. Specifically, superiors were mentioned as the second most common source of support while problems with superiors were an important source of stress.

(Mascha, 2007: 197)

Nabijheid is voor leidinggevendenden van belang om eigen inschattingen te kunnen maken met betrekking tot het welzijn van zorgprofessionals in het algemeen en begeleiders in het bijzonder (zie paragraaf 7.5.3). Tijdens veranderdialogen en andere bijeenkomsten hebben we geregeld gemerkt dat leidinggevendenden medewerkers verzoeken om ‘aan de bel te trekken’. Een dergelijk verzoek is nuttig en tegelijkertijd een beperkte invulling van nabijheid. Zorgprofessionals trekken niet zo snel aan bel als het hen te veel wordt, zeker wanneer zij gewend zijn geraakt om ‘hun eigen boontjes te doppen’. Dit kwam onder andere aan de orde tijdens de veranderdialog rondom Carla. De aanwezige begeleiders gaven tijdens deze dialoog aan:

De vraag stellen is dan lastig

We hadden een heel zelfstandig team. Dat ging heel erg lang goed, totdat er grote vraagstukken bij kwamen, heel veel werk op weinig schouders terecht kwam en het niet meer te dragen was. De vraag stellen is dan lastig.

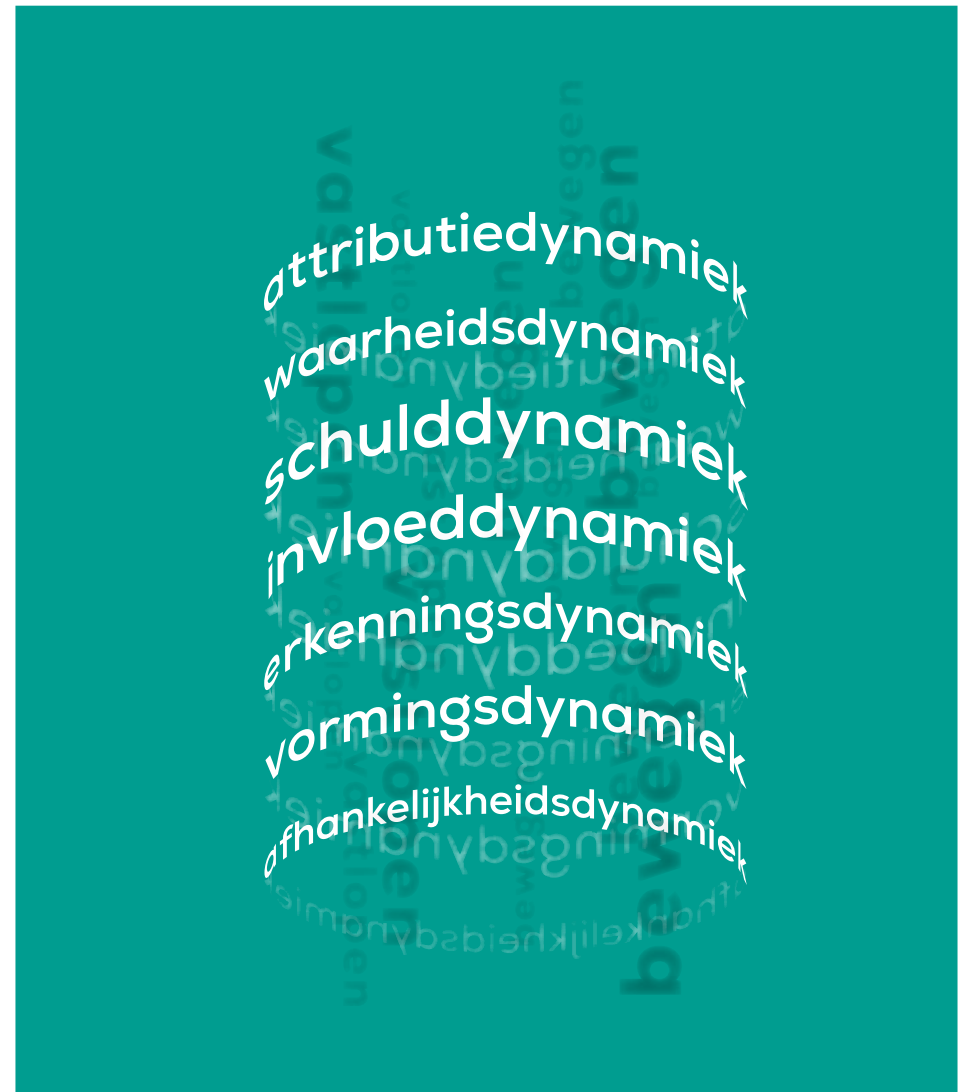
Het uitgangspunt ‘als ik niets hoor, zal het wel goed gaan’ schiet tekort voor nabijheid in leiderschap. Wie de stabiliteit in het werksysteem wil bevorderen, zal er naar onze indruk eerder bij moeten zijn.

Rol van CCE bij het bewegen in de vormingsdynamiek

In het kader van de vormingsdynamiek kan CCE bijdragen aan beweging door bij de casus te blijven. CCE kan zich langdurig verbinden aan een situatie van probleemgedrag. De intensiteit en frequentie van de activiteiten vanuit CCE kunnen daarin variëren. De mogelijkheid om een appel te doen op CCE weegt zwaar voor professionals. In de veranderdialog rondom Simon formuleerde de gedragskundige haar verzoek aan de coördinator van CCE als volgt:

Even in de wachtkamer blijven zitten en niet weggaan

Mijn vraag aan jullie is: Willen jullie alsjeblieft nog even in de wachtkamer blijven zitten en niet weggaan? Ondanks dat ik heel graag zou willen dat de CCE-consulent haar verhaal zou komen doen en dat de CCE-casemanager zeven dagen per week zou komen coachen - het kan nu niet, nog niet. Maar het is wel fijn als we weten dat het straks kan, wanneer wij verder zijn in ons proces.



Vastlopen en bewegen in de afhankelijkheidsdynamiek **7.7**

“ **In geouwehoer kun je niet wonen.**

(Jan Schaefer)

7.7.1. Over de afhankelijkheidsdynamiek: wie organiseert de randvoorwaarden?

Een situatie van probleemgedrag doet zich voor binnen een sociaal systeem met verschillende actoren (zie paragraaf 5.4). Naast de actoren direct om de cliënt heen zijn er allerlei actoren in de bredere organisatiecontext. Tussen het werksysteem om de cliënt heen – begeleiders, deskundigen, operationeel leidinggevenden et cetera – en deze andere actoren bestaan allerlei relaties, die deels een hiërarchisch karakter hebben. De actoren om de cliënt heen zijn voor de wijze waarop zij kunnen omgaan met situaties van probleemgedrag, op onderdelen afhankelijk van anderen. Hierbij kan worden gedacht aan beslissingen over welke cliënten waar komen wonen en aan elementen van de fysieke context, zoals de omgeving van de woning, inrichting van het gebouw en de kamer, kleuren, geuren, temperatuur, licht (zie Henderikse, 2017). De direct betrokkenen proberen deze randvoorwaarden en de besluitvorming hierover te beïnvloeden. Hierover gaat de afhankelijkheidsdynamiek.



Figuur 7.7
Vastlopen en bewegen in de afhankelijkheidsdynamiek

7.7.2. Vastlopen in de afhankelijkheidsdynamiek: vergroten

Situaties van probleemgedrag kunnen vastlopen in de afhankelijkheidsdynamiek wanneer zich het volgende patroon voordoet:

Hoe meer zorgprofessionals zich afhankelijk voelen van anderen in de organisatie, des te meer kijken zorgprofessionals naar anderen voor passende randvoorwaarden en hoe meer zorgprofessionals naar anderen kijken voor passende randvoorwaarden, des te meer voelen zorgprofessionals zich afhankelijk van anderen in de organisatie.

Afhankelijkheid van besluiten over de samenstelling van de groep

In verschillende cases uit het actieonderzoek is er binnen de instelling discussie over of een cliënt al dan niet past binnen de groep cliënten van een bepaalde woning. Het gaat hierbij vooral om cliënten die in een woning wonen, maar daar volgens de betrokken zorgprofessionals niet passen en op een andere locatie beter zouden passen. In de casus van Hendrik heeft de gedragskundige het management diverse keren geadviseerd om Hendrik naar een andere, beter passende woning te verplaatsen en ook de verwanten hadden op een verhuizing aangedrongen. Dit leidt echter niet tot actie. De gedragskundige vertelt hierover:

Er zat bij de collega's geen beweging in

Waarom het niet lukt om hem ergens anders te plaatsen? Mensen wilden hun handen er niet aan branden: wat haal ik in huis? Er kwamen veel vragen terug van: hoe dan dit of dat? De woningen zaten echt vol, er was een carrousel nodig om een plek te realiseren. Ik voelde me wel wat in de steek gelaten. Door de collega's die beoordelen dat het niet kan en door de leidinggevende. Er zat bij de collega's geen beweging in. Maar het was ook zo dat de dossiers vooral bekeken werden op de contra-indicaties en niet op: wat is er nodig dat het wel zou kunnen? Op het terrein zelf lukt het niet, van buiten wel. De regiomanager oefende dan druk uit. Als er elders een probleem is, wordt er veel druk gelegd om het te regelen.

Het gaat vaak om besluiten die op managementniveau worden genomen over het verhuizen van een cliënt naar een andere woning en daarmee naar een ander team. Een dergelijke verhuizing heeft veel consequenties voor zowel het team dat afscheid neemt van de cliënt als het team dat de cliënt ontvangt. Wanneer een dergelijk besluit door het management wordt genomen, kan het gebeuren dat het ontvangende team ineens met een nieuwe werkelijkheid wordt geconfronteerd. In de casus van Simon was er veel onduidelijkheid over een voorgenomen verhuizing. Vervolgens werd er in de beleving van begeleiders ineens een besluit genomen om Simon naar een andere woning te verplaatsen. Met weinig tijd om dat voor te bereiden. Dit creëert onrust, aldus gedragskundige en teamleider:

Dan moet je het wel uitleggen

Gedragskundige: Er was veel onduidelijkheid over de verhuizing; er veranderde zo nu en dan weer wat in de plannen. Het waren twee teams die erg zoekende waren. Deze heb ik geprobeerd samen om de tafel te krijgen, om alles te bespreken en te kijken hoe we dit zo goed mogelijk op konden lossen. Je denkt heel erg cliëntgericht daarbij. Er was veel weerstand bij het ontvangende team, door het stigma dat Simon had.

Teamleider: Een teamleider en gedragskundige spelen een belangrijke rol in het omgaan met de weerstand. De teams moeten goed meegenomen worden in het proces: zij kennen de cliënten en weten wat de cliënt nodig heeft en hoe we kunnen zorgen dat dat zo goed mogelijk loopt. Niet: "Dit is de datum en succes ermee", maar zo is het wel ervaren. Er moet uitleg gegeven worden. Het team serieus nemen en goed luisteren in plaats van een datum prikken. Ook heeft het team een aanlooptijd nodig om dingen te kunnen regelen. Als iedereen onrustig is, wordt Simon daar ook onrustig van. Aan de ene kant willen we daadwerkelijk daadkrachtig zijn, moeten er knopen doorgehakt worden; aan de andere kant moet je mensen meenemen. Soms kies je de minst slechte oplossing, dan moet je dat wel uitleggen. Soms kom je op 'oud zeer' van de medewerker.

Een verhuizing van een cliënt van de ene naar de andere woning heeft veel consequenties voor alle betrokkenen: de cliënt, diens verwanten en zorgprofessionals. We beperken ons hier tot het perspectief van zorgprofessionals. Het vertrekken van een cliënt kan voor hen voelen als falen en tegelijkertijd kan er sprake zijn van opluchting, omdat de situatie van probleemgedrag voor hen stopt. Na een periode met veel incidenten kan er onder zorgprofessionals behoefte zijn om even op adem te komen. In de casus van Joanna was aan de begeleiders beloofd dat er na haar verhuizing even geen nieuwe cliënt zou komen, maar deze belofte hield geen stand. De teamleider legt uit:

De plek moest worden gevuld

Het oorspronkelijke team zou eerst rust krijgen om de boel op orde te krijgen. Dit wilde zeggen: geen nieuwe cliënten. Dat is niet uitgekomen: er werd al snel een moeilijke cliënt geplaatst. De plek moest worden gevuld. Het teamproces gebeurt nu tussen de bedrijven door.

In bovenstaande casus klinkt het marktframe door. In dit geval: met een cliënt komt een potje met geld mee. Het marktframe beïnvloedt voor een deel beslissingen die in de organisatie worden genomen.

Afhankelijkheid van besluiten over de woning zelf

Huisvesting is onderdeel van de fysieke context van situaties van probleemgedrag. In sommige cases uit het actieonderzoek ervaren zorgprofessionals de huisvesting als niet passend bij wat voor cliënten nodig is en soms ook als schraal. Zorgprofessionals ervaren echter dat zij voor de staat van de woning in belangrijke mate afhankelijk zijn van elders te nemen besluiten en acties van anderen. In een aantal cases uit het actieonderzoek is door het management het voornemen aangekondigd om een woning te renoveren dan wel een nieuwe woning te bouwen, maar is het in de beleving van zorgprofessionals onduidelijk wanneer de daad bij het woord wordt gevoegd. Of het duurt veel langer dan is toegezegd. Tijdens een veranderdialoog komt de behoefte aan renovatie van de woning nadrukkelijk terug: een niet ingeloste belofte van 'het management'. De persoonlijk begeleider van Bo vertelt hoe boosheid heeft plaatsgemaakt voor gelatenheid:

Laat maar gaan

Ten aanzien van renovatie: we komen samen met collega's tot hetzelfde gevoel van 'we zien het wel, laat maar gaan'. Ik heb er geen geloof meer in, het loopt al zo lang. We worden vergeten. De woning is niet belangrijk, we worden niet gezien, een ander gaat voor. Wij zijn druk met van alles, wanneer worden wij nou een keertje gehoord? Ik mis waardering, ik voel me niet gewaardeerd op dit gebied. Wij willen ook verder! Wij zien ook dat de woning oud is en dat er aanpassingen gedaan moeten worden. De boosheid is geweest, nu is het 'Zen': laat maar. We maken ons er niet meer druk om, op een gegeven moment heb je geen zin meer, je kunt je niet druk blijven maken. We leveren goed werk, we hebben het goed met elkaar, laat maar.

Afhankelijkheid van elders te nemen besluiten wordt niet alleen bij zorgprofessionals gevoeld, maar ook bij verwanten van cliënten. In de case van Joop is er geruime tijd sprake geweest van onduidelijkheid. De vader van Joop houdt zich vast aan de meest recente toezegging van het management dat er op korte termijn een aanleunappartement wordt gebouwd:

De knop is en blijft nu wel om

Vader: 'Middelbestendig' heeft ook het middenmanagement nu gezegd. Een toekomstbestendige woning en perspectief. Die knop is om en blijft nu wel om. De bouwplannen zijn al heel dichtbij. De bestuurder heeft gezegd: "Het aanleunappartement moet in het voorjaar van 2019 klaar zijn." Er is geen weg terug. De huidige woning wordt afgebroken.

De afhankelijkheid van zorgprofessionals en verwanten met betrekking tot de woning kan betrekking hebben op renovaties en nieuwbouw, maar ook op relatief kleine aanpassingen in de woning die voor de cliënt wenselijk zijn. Dergelijke aanpassingen zijn geregeld onderdeel van het perspectief voor de cliënt dat zorgprofessionals hebben geschetst. De persoonlijk begeleider van Carla deelt haar waarnemingen en gevoelens tijdens de veranderdialoog:

Teleurstelling en machteloosheid als dingen niet worden opgepakt

Praktische zaken zijn niet gerealiseerd, waardoor sommige punten in de daginvulling lastig zijn. Bijvoorbeeld: haar kamer aanpassen. Na drie weken is er nog steeds niets veranderd, terwijl het voor haar wel beter zou zijn. Dan zou de daginvulling beter verlopen en zou ze minder in haar eigen ruimte zitten. Dat roept gevoelens op van boosheid, machteloosheid en verdriet. Die gevoelens gaan over het hele proces, de eigen collega's. Er is teleurstelling en machteloosheid als dingen niet worden opgepakt.

Aanpassingen in het gebouw moeten binnen een instelling veelal worden aangevraagd en goedgekeurd, bijvoorbeeld door een facilitaire dienst. Dit doet zich ook voor in de casus van Guus. Een begeleider legt uit dat het veel tijd kost om tot besluitvorming en uitvoering te komen en dat dit ook een kwestie wordt in de relatie met de verwanten van Guus:

Dan blijft het weer een tijd stil en gebeurt er niets

Er wordt door de moeder van Guus gesproken over een deur die van zijn kamer de gang op draait, wat een moeilijke en onveilige situatie oplevert. Het contact met Guus voor zijn deur is ongemakkelijk en voor iemand die graag afstand houdt, zelfs intimiderend. Moeder heeft als idee dat de deur ook naar binnen zou kunnen draaien. Dat levert gemak op en het idee wordt omarmd. Via de manager wordt een aanvraag tot functionele aanpassing van het kozijn gedaan aan de pandbeheerder. Daar wordt de vraag doorgeschoven en eerst niet goedgekeurd. Na herhaling van de vraag komt er iemand kijken en wordt alleen de deur gekeurd, waarop de onveiligheid niet wordt erkend. Nogmaals de vraag met toelichting herhaald en uiteindelijk komt er toestemming van de pandbeheerder. Dan blijft het weer een tijd stil en gebeurt er niets. Ondertussen vraagt moeder regelmatig hoe het ermee staat en elke keer moet ik het antwoord schuldig blijven en ga ik weer op onderzoek uit.

In bovenstaande casus gebeurt iets wat ons opvalt: een ondersteunende dienst beoordeelt een verzoek ook zorginhoudelijk. In dit geval: de onveiligheid van de deur voor Guus wordt niet erkend. Een vergelijkbare situatie heeft zich voorgedaan in de case van Alex. Alex is een cliënt die zijn woning heeft volgepakt met spullen, wat volgens zorgprofessionals een gevaarlijke situatie oplevert voor hem, zijn buurvrouw en begeleiders. Het lukte de betrokken zorgprofessionals – mede vanwege respect voor de identiteit van Alex ('hij is een verzamelaar') – niet om de situatie te keren. CCE wordt betrokken en er ontstaat een plan om de woning op respectvolle wijze 'leeg' te maken. Om dit te realiseren, is er ondersteuning nodig van de facilitaire dienst, onder andere om de schuur van Alex aan te pakken en containers te regelen voor het afvoeren van spullen. Het realiseren van deze ondersteuning gaat echter niet vanzelf:

Die gingen inhoudelijk discussiëren

Gedragskundige: We dachten, we gaan dit doen, maar dan moest dit nog en dat nog.

Wat dat dan voor dingen zijn? Bijvoorbeeld beslissingen vanuit facilitair, over de schuur, dat duurde maanden. We zaten met tien mensen aan een tafel, dat ik dacht: is dit echt nodig? En de ene die niet aan tafel zat, moest dan nog iets vinden. Dus toen werd de teamleider weer teruggefloten. En ik werd teruggefloten. Want het mocht allemaal niet. Oké, dus opnieuw.

Teamleider: Uiteindelijk was het rondom de schuur de discussie, moest vanuit facilitair worden goedgekeurd, maar die gingen inhoudelijk discussiëren, terwijl de boodschap was 'we willen dit geregeld hebben'. Wat ik bedoel met inhoudelijk discussiëren? Over of het aanpakken van die schuur uiteindelijk gaat bereiken wat we willen. Dat gebeurde er. De persoon die niet aan tafel zat, ging het erna weer terugdraaien.

Gedragskundige: Onze vraag was: help ons met regelen. Dat werd op inhoud bestreden met 'ja, maar'. Wat we hadden afgesproken, werd weer teruggedraaid. Duurde weer maanden. Heel opmerkelijk dat er zoveel mensen iets van moeten vinden en dat zoveel mensen iets anders vinden.

In bovenstaande casus ervaren zorgprofessionals dat zij niet de ondersteuning krijgen die zij wensen, mede doordat de facilitaire dienst inhoudelijk de discussie aangaat en zich hiermee in zekere zin op het vak van de zorgprofessional begeeft. Op deze wijze zijn er steeds meer mensen die zich bemoeien met een te nemen besluit, wat in de regel de snelheid van besluitvorming niet ten goede komt. En dit is een meer algemeen punt of patroon binnen enkele cases uit het actieonderzoek: men loopt in de organisatie vast in het besluitvormingsproces, terwijl zorgprofessionals wachten op besluiten waarmee zij verder hopen te kunnen.

Leidinggevenden op operationeel niveau hebben een andere hiërarchische positie en beschikken daarmee in potentie ook over meer beïnvloedingsmogelijkheden dan uitvoerende zorgprofessionals. Toch kunnen zij zich ook afhankelijk voelen ten aanzien van het realiseren van veranderingen met betrekking tot de woning. Tijdens de veranderdialoog rondom de casus van Bo uit een manager zijn gevoel:

Maar je bent afhankelijk van anderen

Een gevoel van tekortschieten, bijvoorbeeld ten aanzien van de juiste woonomgeving. De woonomgeving is ontzettend belangrijk en daar heb je als manager een rol in. Maar je bent afhankelijk van andere situaties. Hoe hard moet ik met de vuist op tafel slaan? Dat heb ik niet gedaan. Ik moet voor mezelf de context steeds helder hebben, ook wat er in de andere woongroepen gebeurt.

Het bovenstaande citaat geeft de indruk dat de gevoelde afhankelijkheid bij operationeel leidinggevendens gepaard kan gaan met een gevoel van tekortschieten, terwijl bij zorgprofessionals slachtofferschap dominant kan zijn (zie ook verderop over effecten van gevoelde afhankelijkheid).

Afhankelijkheid van besluiten over besturing en inrichting

In een enkele casus gaat de onduidelijkheid of onrust over de afhankelijkheid bij veranderingen in de besturing en inrichting van de zorgorganisatie. Vaak 'overkomen' dergelijke veranderingen degenen die direct betrokken zijn bij situaties van probleemgedrag, zoals gedragskundigen en begeleiders. Tijdens de veranderdialoog over de situatie rondom Simon vertelt een gedragskundige over haar behoeften:

Graag duidelijkheid en continuïteit vanuit de organisatie

Ik heb behoefte om vooruit te komen, een bijdrage te leveren aan dat Simon vooruit komt. Dat lukt niet zo goed. Ik weet niet hoe ik daaraan bij kan dragen. Er is geen cliënt aan wie ik zoveel tijd en energie besteed als aan Simon, maar ik kan niet zeggen dat het veel oplevert. De hele woning, het team, zou beter gefaciliteerd willen worden. Er komt een zelforganisatiemodel, maar dat wordt mogelijk teruggedraaid. De komst van de nieuwe bestuurders doorkruist dat momenteel. Ik heb behoefte aan duidelijkheid en continuïteit vanuit de organisatie.

Zorgprofessionals kunnen zich in situaties van probleemgedrag zorgen maken over welk effect voorgenomen veranderingen in de organisatie zullen hebben op de ondersteuning aan een cliënt.

Gijs is een cliënt die 's nachts geregeld wakker is en zelfverwondend gedrag vertoont. CCE wordt betrokken. Er worden maatregelen genomen om Gijs beter te laten doorslapen vanuit de hypothese dat dan het zelfverwondend gedrag afneemt, ook overdag. Dit blijkt het geval. Tijdens het consultatietraject vindt er echter een verandering plaats. De woongroep van Gijs verhuist naar een andere woning. De nachtdienst gaat niet mee, want de zorg zal anders worden georganiseerd. De nachtdienst zal vanaf een centrale locatie gaan werken. Dit heeft consequenties voor de zorg aan Gijs. Er is 's nachts geen nabijheid meer van begeleiders. De persoonlijk begeleider van Gijs op de woongroep kijkt tijdens de contextverdieping terug op het moment dat zij hoorde over de voorgenomen verandering en op de reacties van sommige collega's op deze verandering ('Deur op slot, werkte vroeger ook'):

Ik heb niet het idee dat ik er zelf iets aan kan doen

Wat mijn eigen idee hierbij was? Ik wilde graag dat zij meegaan en weer terugkomen. Je weet dat Gijs het nodig heeft. Vooral het uurtje 's ochtends vroeg en 's avonds laat. Daar tussenin slaapt hij wel veel. Andere cliënten kunnen wel vanaf verder weg begeleid worden. En over de deur op slot: ja, kom op! Dan moet hij wel heel ver zijn, als hij heel hoog in spanning zit, als hij zich heel erg onveilig voelt. Hij zal niet zomaar wat doen. Als je er op tijd bij bent, als je goede begeleiding geeft, dan gebeurt er niets. Ik denk dan: kom op zeg, doe niet zo dom. We zijn zo bezig met de visie op Gijs en dat het dan ineens zo anders wordt verteld. Maar ik denk dan ook: we kunnen er misschien niet zo heel veel aan doen; misschien moeten we het maar gewoon proberen, en dan maar zien hoe het gaat. Misschien gaat het wel goed, en als het niet goed gaat, dan zien we wel, dan moeten we dan maar weer actie ondernemen. Ik heb niet het idee dat ik er zelf iets aan kan doen. Ik heb er wel een duidelijke mening over, maar ja.

Naar anderen kijken voor oplossingen

Zorgprofessionals en operationeel leidinggevenden zijn voor bepaalde beslissingen – die direct of indirect van invloed zijn op situaties van probleemgedrag – afhankelijk van anderen in de organisatie. In deze paragraaf zijn beslissingen behandeld over het plaatsen/verhuizen van cliënten, met betrekking tot de woning/het gebouw en ten aanzien van bestuur en inrichting van de organisatie. Wanneer beslissingen blijven liggen, onduidelijk zijn of haaks staan op wat zorgprofessionals denken dat nodig is, kan dit zorgen voor onrust en onzekerheid. In situaties van probleemgedrag is dit naar onze indruk extra vervelend, omdat deze situaties voor zorgprofessionals al met veel onzekerheid gepaard gaan (zie paragraaf 5.5). Er wordt als het ware meer onzekerheid aan het systeem toegevoegd. Dit kan het uitproberen van nieuwe dingen belemmeren, zoals andere activiteiten met de cliënt.

Daarnaast kunnen uitgestelde, onduidelijke of (in ogen van zorgprofessionals) onhandige beslissingen leiden tot gevoelens van eenzaamheid en miskenning in de organisatie ('we staan er alleen voor', 'we doen er niet toe') en daarmee ingrijpen op de erkenningsdynamiek. Dergelijke gevoelens kunnen slachtofferschap in de kaart spelen: men voelt zich dan niet alleen afhankelijk van elders genomen beslissingen, maar is ook van mening dat de mogelijkheden om de situatie te verbeteren elders liggen (zie Vermaak, 2009). In de casus van Elly proberen de persoonlijk begeleider en consultant van CCE met het begeleidersteam te bespreken hoe het team naar Elly kijkt en haar begeleidt. Er komen echter de nodige emoties naar boven (zie paragraaf 7.5.2). De begeleiders zijn van mening dat allerlei randvoorwaarden niet op orde zijn, die zij niet kunnen beïnvloeden: de verwarmingen staan de hele dag roodgloeiend op 30 graden, er is geen wifi, de ruimten zijn onhandig om te gebruiken, er zijn personeelstekorten.

Die op de kont achter de computer zitten, die zorgen ervoor dat wij problemen hebben

Mensen gaven een aantal keer bijna letterlijk aan: "Dit is wel fijn en leuk en interessant, en we gaan ook wel dingen zien rondom Elly, maar dat is eigenlijk niet waar onze vraag ligt. Want we krijgen input die we al gehad hebben en die krijgen we gewoon gezien de randvoorwaarden niet weggezet." Dat was het geluid dat een heleboel mensen meermaals op tafel legden.

Wie de mensen die zeiden 'ik kan het niet' dan aanspreken? Wie ze toen aankeken? Meerdere begeleiders en de manager zeggen: de organisatie. De mensen op kantoor die daar achter het bureau zitten, die termen zijn letterlijk gebruikt. Er werd letterlijk gezegd: "Die op de kont achter de computer zitten. Die zorgen ervoor dat wij problemen hebben, dat wij niet kunnen doen wat we willen doen of niet de kans krijgen om voor onze cliënten de zorg te bieden die wij graag zouden willen bieden." Dat ging over het geheel. Het ging niet over het voorbeeld van Elly wakker houden overdag, maar dit ging over het geheel van knelpunten die daarbij gevoeld en ervaren worden: "Wie verzint het om vier jonge, heel drukke cliënten te zetten bij vier cliënten die al tegen de 60 lopen en die rust gaan krijgen?"

In de bovenstaande casus geven de begeleiders tussen de regels door een boodschap: veranderen is voor anderen. De eigen invloed wordt verkleind en zo wordt het gevoel van afhankelijkheid groter.

7.7.3. Bewegen in de afhankelijkheidsdynamiek: verkleinen

Beweging in de afhankelijkheidsdynamiek vindt plaats wanneer de direct betrokkenen rondom situaties van probleemgedrag hun afhankelijkheid van de bredere organisatiecontext verkleinen.

Op basis van de data uit het actieonderzoek en de literatuurstudie maken we onderscheid tussen twee manieren waarop het verkleinen van afhankelijkheid kan worden bevorderd:

- Oprekken van de cirkel van invloed
- Leidinggevend en die ervoor staan en ervoor gaan

Oprekken van de cirkel van invloed

Het oprekken van de cirkel van invloed wil zeggen dat de direct betrokken zorgprofessionals hun invloed domein vergroten. Zij beschouwen zichzelf dan niet zozeer als een passieve actor die zich moet neerleggen bij omstandigheden, maar als een actieve actor die omstandigheden ook enigszins kan beïnvloeden. Invloed wordt geactiveerd door meer te denken in kansen en mogelijkheden dan in problemen en onmogelijkheden (zie Masselink & Van den Nieuwenhof, 2008). In de waarderende evaluatie bij de casus van Simon wordt de komst van de persoonlijk begeleider als een belangrijk kantelmoment beschouwd. Dit komt niet alleen door de wijze waarop de persoonlijk begeleider en Simon met elkaar omgaan, maar ook door hoe de persoonlijk begeleider de randvoorwaarden in de bredere organisatiecontext beïnvloedt. De bij de casus betrokken coördinator van CCE vertelt hierover:

Ze pakte alle randvoorwaarden op

De persoonlijk begeleider heeft een belangrijke rol gespeeld. Zij houdt Simon overeind en heeft veel voor hem geregeld: geloven, kennis hebben van en daadkracht. Haar manier van werken is dingen die een ander als ondeugend bestempelde, zien als mogelijkheden. En dingen regelen. In het verleden bleven vaak dingen liggen. Doen wat je zegt. Ze heeft ook kritische vragen naar de organisatie: "Dan ga ik wel met P&O om tafel voor de werving, want ik weet wat voor mensen we nodig hebben." Ze pakte alle randvoorwaarden rond Simon op. Ook is ze zich blijven verwonderen (waarom zijn dingen zoals ze zijn) en bleef ze daar steeds vragen over stellen.

Het verwonderen is naar ons idee belangrijk in bovenstaande casus. Frequente teleurstelling over waarom bepaalde randvoorwaarden niet worden geregeld dan wel bepaalde besluiten juist wel zijn genomen, kan leiden tot klagen. Verwondering kan een passende houding zijn om dit te voorkomen en daarmee ook de eigen cirkel van invloed op te rekken, terwijl een klaaghouding op dat gebied vermoedelijk weinig zoden aan de dijk zet. Het is van belang op te merken dat het zelf oppakken van randvoorwaarden soms wel enige financiële ruimte veronderstelt. De betrokkenen bij de casus van Gerrit vertellen tijdens de waarderende evaluatie hierover:

Daardoor kon men actief aan de slag

Coördinator: De financiële ruimte heeft ook geholpen. Daardoor kon men actief aan de slag. De medewerkers gingen ook aan de slag met de fysieke woonomgeving. De muren van de woning schilderen, een aparte huiskamer maken.

Persoonlijk begeleider: Er zijn veel dingen geprobeerd. Het leek heel positief te worden. Gaandeweg ontstond er, ook al viel het soms tegen, ruimte om het weer te veranderen. We konden ook begeleiding bieden op andere plekken, ook al was dat duur.

Teamleider: "Er is geld genoeg" werd er op een gegeven moment gezegd, "pak de ruimte." Daarom hebben we die gepakt, op dat moment was dat nodig.

Ook voor het organiseren van de randvoorwaarden – in dit geval financiële middelen – geldt dat zorgprofessionals hun eigen cirkel van invloed soms kunnen oprekken. In de casus van Arkie waren extra uren nodig om begeleiders van de dagbesteding te laten 'ademhalen'. De persoonlijk begeleiders van wonen en dagbesteding vertellen tijdens de waarderende evaluatie dat ze bij de clustermanager een verzoek hadden ingediend voor extra uren en dat dit direct werd goedgekeurd. De persoonlijk begeleider van dagbesteding aan het woord:

Hij vertrouwde ons gewoon met wat wij op papier hadden gezet

Mijn collega en ik zaten bij de clustermanager [met het plan voor extra uren, red.]. Die zei: "Ga ervoor." De manager kende de extra uren voor dagbesteding toe. Dat vond ik heel bijzonder, alleen maar omdat we wat op papier hadden gezet. Hij vertrouwde ons gewoon met wat wij op papier hadden gezet. Zonder verdere vragen.

De bovenstaande casus laat zien dat het oprekken van de cirkel van invloed niet alleen of zozeer in de professional zit, maar ook en vooral vraagt om een samenspel met anderen. Het gaat dan in het bijzonder om (eerstelijns) leidinggevendenden die vertrouwen, ruimte en mogelijkheden geven.

Leidinggevendenden die ervoor staan en ervoor gaan

Zorgprofessionals hebben in situaties van probleemgedrag behoefte aan leidinggevendenden die er zo goed mogelijk in slagen om de randvoorwaarden te organiseren die nodig zijn om de situatie van probleemgedrag te verbeteren. In de casus van Joop kan een nieuwe leidinggevende van betekenis zijn voor zowel de zorgprofessionals als verwanten van Joop. De betreffende leidinggevende licht elementen van zijn manier van werken c.q. stijl van leidinggeven toe:

Ik was niet te beroerd om er te staan

Bij de inhoud, naar de werkvloer, bij Joop betrokken In contact met Joop en familie. Als ik op de werkvloer moest zijn, was ik op de werkvloer, als er geen bezoek was en Joop moest worden voorgelezen, dan ging ik hem voorlezen... Ik heb geen diensten gedraaid – respect voor de mensen die dat kunnen, ik was na anderhalf uur voorlezen aan mijn eind. In goede en in beroerde tijd was ik niet te beroerd om er te staan, bij Joop. Ook naar boven toe, naar de Raad van Bestuur. Om het goede voor Joop voor elkaar te krijgen. Ook bij incidenten ben ik er voor Joop. Ik vind het belangrijk in deze casus om er voor iedereen te zijn. Ik merk dat ik daar ook de credits mee verdien. Het is ook mijn passie en mijn visie.

'Er zijn' en 'ervoor staan' zijn belangrijke elementen in het bovenstaande. 'Er zijn' verwijst naar de eerder behandelde nabijheid in leiderschap in relatie tot zorgprofessionals, zeker in omstandigheden die voor zorgprofessionals uitdagend zijn. 'Ervoor staan' verwijst naar de relatie met anderen. In deze relatie met anderen gaat het in de eerste plaats om het realiseren van randvoorwaarden. Tijdens de veranderdialoog rondom Bo spraken medewerkers ten opzichte van hun leidinggevende de behoefte uit aan daadkracht met betrekking tot de renovatie. Dit leidde ertoe dat de leidinggevende in actie kwam. De persoonlijk begeleider en gedragskundige vertellen tijdens de waarde-rende evaluatie:

Dit was ook belangrijk, als manager achter je team gaan staan

Persoonlijk begeleider: Tijdens de bespreking was iedereen heel open. Er werd van alles gezegd, er werden complimenten gegeven, je kon je gevoel naar elkaar uiten. Dat was fijn. Iedereen had zijn ding. De behoeftes, wat prikkelt je. We gingen op een andere manier, op een ander niveau met elkaar in gesprek. Op een andere manier praten. Gedragskundige: Je eigen behoeftes daarbij aan elkaar vertellen. En dat we ten aanzien van de manager aangaven: de puntjes moeten op de i, de vuist moet op tafel. Het overleg 's middags hoort er ook bij. We gingen er daarna verder op door: dit gaan we doen, bijvoorbeeld dingen ten aanzien van de renovatie.

Persoonlijk begeleider: Dit was ook belangrijk, als manager achter je team gaan staan. Aanpakken. Er zijn meteen acties uitgezet. Het was ook prettig dat de manager mee wou denken. Het hielp ons de energie vast te houden en weer door te gaan.

Het handelingsperspectief in bovenstaande casus schuilt niet alleen in de actie die de leidinggevende neemt en de steun die aan zorgprofessionals wordt verleend. Het gaat in deze casus – net als op andere plekken – ook om het onderlinge gesprek dat eraan voorafgaat. De persoonlijk begeleider zegt: 'We gingen op een andere manier, op een ander niveau met elkaar in gesprek.' We verwijzen hierbij terug naar wat eerder is opgemerkt over de potentie van de veranderdialoog (zie paragraaf 7.5.3): door gevoelens, behoeften en verzoeken aan elkaar op een gestructureerde manier te behandelen, kan handelingsperspectief ontstaan.

Een tweede betekenis van 'ervoor staan' gaat niet zozeer om wat leidinggevendenden realiseren, maar om wat zij afschermen. In de casus rondom Alex heeft het begeleidend team uiteindelijk zelf initiatief genomen om zijn volgepakte woning op te ruimen. Er is niet langer gewacht op de facilitaire dienst om de juiste randvoorwaarden te regelen, maar men is zelf aan de slag gegaan. Dit kan gedoe opleveren. De teamleider vertelt:

Stuur ze maar naar mij toe

Gaat ook over dat je er niets van aantrekt. Bijvoorbeeld de containers gewoon zelf regelen.

Welke rol stijl van leidinggeven hierin speelt? Je zegt: "Ik vind het nodig, ik ben verantwoordelijk, ik ga het uitzetten en doen. En als iemand er wat van zegt, stuur ze maar naar me toe."

Of ze ook op mijn dak kwamen? Ja: hoe zit het hiermee, hoe zit het daarmee, wie gaat dat betalen, wie krijgt de rekening, et cetera. Ik zeg: "Is mijn pakkie an. Pak ik op." Gaat ook om medewerkers in positie te zetten. Gevoel hebben dat ze worden gesteund. Randvoorwaarden op orde maken: achtervang regelen van andere locaties, als je met zijn tweeën wil gaan, ga je met zijn tweeën. Wat heeft het team nodig om het te doen en vast te houden, dat was het uitgangspunt. Anders kun je wel een leuk plannetje hebben, maar werkt het niet. We hebben het plan in detail uitgewerkt. Samen met het team. Samen puzzelen en samen besloten. En in actie, gefaciliteerd.

Bovenstaande casus bevat een aantal elementen van het gedrag van leidinggevers die – in ieder geval in deze casus – helpend zijn geweest om een vastgelopen situatie in beweging te krijgen. Het gaat onder andere om het afwijken van regels en procedures als de situatie dit vraagt, het ondersteunen van begeleiders zodat zij hun werk goed kunnen doen en het zijn van hitteschild bij gedoe dat kan ontstaan wanneer van de regels en procedures wordt afgeweken (zie Leus & Van den Nieuwenhof, 2011). Volgens Hart (2012) wil de functie van hitteschild zeggen dat de managementlaag er alles aan doet om de interactie tussen klant (in dit geval cliënt) te beschermen tegen onnodig veel afleiding, zodat professionals goed werk kunnen doen.

Rol van CCE bij het bewegen in de afhankelijkheidsdynamiek

CCE kan bijdragen aan beweging in de afhankelijkheidsdynamiek door de rol van breekijzer te vervullen. Dit wil in essentie zeggen dat CCE zijn positiemacht gebruikt om een doorbraak te forceren, bijvoorbeeld in kwesties die blijven liggen. De gedragskundige in de casus rondom Hendrik vertelt het volgende:

De kentering ontstond toen ook CCE de manager ging aanspreken

Ik voelde me onmachtig. CCE zei: "Hij moet echt naar een andere woonlocatie." Ik heb toen gevraagd: "Zet druk op onze leidinggevende, want blijkbaar lukt het niet als wij de druk zetten." Ik vond het bijzonder dat dit nodig is. Wij konden zelf niet voldoende druk leggen.

Wat ik gedaan had? Gesprekken met toenmalige leidinggevende en regiomanager gehad. Geprobeerd druk te zetten. De kentering ontstond toen ook CCE de manager ging aanspreken.

Hoewel de rol van CCE als breekijzer kan zorgen voor beweging in de afhankelijkheidsdynamiek, moet worden beseft dat het een 'buitenboordmotor' is die bestaande patronen in de organisatie ongewijzigd kan laten. Er wordt iets overgenomen. Anders gezegd: het zinsdeel 'blijkbaar lukt het niet als wij druk zetten' kan in de toekomst opnieuw worden uitgesproken.

De bovenstaande casus illustreert hoe de rol van CCE als breekijzer kan zorgen voor beweging in de afhankelijkheidsdynamiek. In dergelijke urgente situaties is CCE een 'buitenboordmotor' die externe druk genereert. Dit heeft een positief effect, maar er schuilt ook een risico in. Het risico is dat het effect tijdelijk is, omdat het onderliggende patroon – dat maakt dat interne druk tot weinig beweging leidt – in stand blijft. Om die reden denken wij dat het van belang is dat CCE wanneer mogelijk ook het onderliggende patroon in de organisatie adresseert. Dit draagt naar verwachting bij aan meer duurzame verandering. En hier hebben situaties van probleemgedrag baat bij.

Slot- beschouwing

8

Dit hoofdstuk vormt het slot van dit boek. We gaan in op de kennisopbrengsten en de generaliseerbaarheid van deze opbrengsten. Daarna reflecteren we op de kennisopbrengsten en de kwaliteit ervan. Hierin verwerken we de reflecties van de betrokken bestuurders op een eerdere versie van het boek. Tot slot besteden we aandacht aan de vraag 'hoe verder'.

De kennisopbrengsten en hun generaliseerbaarheid

8.1

In deze paragraaf staan we stil bij de kennisopbrengsten als een manier van kijken naar situaties van probleemgedrag. Tevens reflecteren we op de generaliseerbaarheid van de kennisopbrengsten.

De kennisopbrengsten als een manier van kijken

De opbrengsten van deze studie zijn te beschouwen als een 'bril' (zie Vermaak, 2009): een manier van kijken naar organisatiecontext rondom situaties van probleemgedrag. Deze manier van kijken kan in de eerste plaats helpen bij het beter begrijpen van de organisatiecontext rondom situaties van probleemgedrag. De bril kan daarnaast worden gebruikt voor het krachtiger beïnvloeden van de organisatiecontext rondom situaties van probleemgedrag.

Het 'hart' van de bril bestaat uit een uitwerking van organisatiecontext in zeven organisatiedynamieken, te weten:



1. Een attributiedynamiek, die gaat over van wie het probleemgedrag is en waarin cliënt en begeleiders de voornaamste actoren zijn. In de attributiedynamiek loopt men vast als 'individualiseren' dominant wordt: probleemgedrag is dan een cliëntkenmerk geworden.

In de attributiedynamiek komt beweging als er ruimte is voor 'contextualiseren': probleemgedrag is dan een problematische interactie tussen cliënt en omgeving.



2. Een waarheidsdynamiek, die gaat over wat er aan de hand is en wat er moet gebeuren en waarin zorgprofessionals de voornaamste actoren zijn.

In de waarheidsdynamiek loopt men vast als 'vinden' dominant wordt: men legt elkaar dan de eigen waarheid op. In de waarheidsdynamiek komt beweging als er ruimte is voor 'zoeken': men maakt dan met elkaar een waarheid die de basis is voor collectief handelen.



3. Een schulddynamiek, die gaat over aan wie het ligt dat de situatie niet verbetert en waarin zorgprofessionals en hun leidinggevendenden de voornaamste actoren zijn.

In de schulddynamiek loopt men vast als 'toebedelen' van schuld dominant wordt: men twijfelt dan aan de intenties en inspanningen van andere betrokkenen. In de schulddynamiek komt beweging als er sprake is van 'ontdoen': de betrokkenen worden dan 'ontschuldigd' en daardoor kan er ruimte voor relatievorming ontstaan.



4. Een invloeddynamiek, die gaat over wie in situaties van probleemgedrag wat kan bepalen en waarin betrokkenen van de instelling en verwanten de voornaamste actoren zijn.

In de invloeddynamiek loopt men vast als 'neutraliseren' dominant wordt: de betrokkenen van de instelling houden verwanten dan op afstand. In de invloeddynamiek komt beweging als er sprake is van 'positioneren': eenieder neemt dan een eigen positie in van waaruit gelijkwaardig wordt samengewerkt aan de zorg voor de cliënt.



5. Een erkenningsdynamiek, die gaat over hoe wordt omgegaan met de emotionele onderstroom waarmee situaties van probleemgedrag gepaard gaan en waarin zorgprofessionals en hun leidinggevendenden de voornaamste actoren zijn.

In de erkenningsdynamiek loopt men vast als 'veronachtzamen' dominant wordt: er is dan geen erkenning voor de gevoelens die met name onder begeleiders leven. In de erkenningsdynamiek komt beweging als er sprake is van 'aansluiten': er wordt dan op emotionele behoeften ingegaan.



6. Een vormingsdynamiek, die gaat over de ontwikkeling van het werksysteem – het geheel van actoren en processen – waarin de zorg aan een cliënt tot stand komt.

In de vormingsdynamiek loopt men vast als 'destabiliseren' dominant wordt: er zijn dan zoveel wisselingen in de betrokken actoren dat het werksysteem zich niet kan ontwikkelen. In de vormingsdynamiek komt beweging als er sprake is van 'stabiliseren': er is dan voldoende continuïteit in actoren om ontwikkeling van het werksysteem mogelijk te maken.



7. Een afhankelijkheidsdynamiek, die gaat over het organiseren van de (veelal fysieke) randvoorwaarden die nodig zijn om de situatie van probleemgedrag te verbeteren en waarin organisatieleden de voornaamste actoren zijn.

In de afhankelijkheidsdynamiek loopt men vast als 'vergroten' dominant wordt: de direct betrokkenen verwachten dat anderen in de organisatie verantwoordelijk zijn voor passende randvoorwaarden. In de afhankelijkheidsdynamiek komt beweging als er sprake is van 'verkleinen': er wordt dan getracht om de eigen beïnvloedingsmogelijkheden met betrekking tot de randvoorwaarden op te rekken.

Vanaf de start van het (actie)onderzoek waren we nieuwsgierig naar hoe organisatiecontext de aanpak van situaties van probleemgedrag bevordert of belemmert. De zeven organisatiedynamieken, en de mechanismen die bijdragen aan het vastlopen en in beweging krijgen van situaties van probleemgedrag, geven hier een antwoord op. In het vorige hoofdstuk zijn beschrijvingen opgenomen die hopelijk op een concreet niveau inzicht geven in welke manieren van handelen of interveniëren de mechanismen activeren en zo bijdragen aan vastlopen en bewegen.

Hoewel we dit bij de start van het (actie)onderzoek niet voor ogen hadden, hebben we er in de loop van het onderzoek voor gekozen om eveneens op zoek te gaan naar de achterliggende logica van de organisatiedynamieken. Wat maakt dat juist deze organisatiedynamieken zich manifesteren? Het antwoord op deze vraag kunnen we niet aantonen of bewijzen, maar wel theoretisch veronderstellen (zie Byrne, 1998; Smaling, 2013). Steunend op data en literatuur nemen we aan dat de organisatiedynamieken voor een deel worden opgeroepen door onderschatte situatiekenmerken en richtinggevende zorgframes.

De onderschatte situatiekenmerken verwijzen naar gemeenschappelijke kenmerken van situaties van probleemgedrag die voor de betrokkenen vanzelfsprekend zijn (op het niveau van aanwezigheid) en tegelijkertijd door hen worden onderschat (op het niveau van consequenties). We hebben, gebaseerd op de data uit het actieonderzoek, vijf onderschatte situatiekenmerken gedefinieerd:



1. Overgenomen zorg

Een organisatie heeft de (primaire) zorg voor de persoon met een verstandelijke beperking overgenomen van verwanten.

2. Kwetsbare situatie

Een persoon met een verstandelijke beperking is meer dan gemiddeld kwetsbaar en probleemgedrag zorgt voor een toename van de kwetsbaarheid.

3. Onkenbaar probleemgedrag

De oorzaken voor het probleemgedrag dat de cliënt toont, zijn in fundamentele zin nooit volledig en definitief te kennen.

4. Relationele druk(te)

In een situatie van probleemgedrag zijn er veel betrokkenen met onderlinge relaties, die vanwege het probleemgedrag per definitie onder druk staan.

5. Inherente onzekerheid

Dreiging voor - en handelingsverlegenheid bij met name begeleiders, die onzekerheid in de werkcontext creëert.

Onderschatting van deze kenmerken heeft gevolgen voor de dynamiek waarin de betrokkenen met elkaar terechtkomen. Zonder voldoende alertheid kun je gemakkelijk vastlopen.

Situaties van probleemgedrag doen zich niet voor in een vacuüm, maar zijn ingebed in een bredere omgeving of context die het niveau van een instelling overstijgt. Deze bredere context oefent door middel van het aanreiken dan wel opdringen van betekenissen – zoals 'eigen regie' of 'autismespectrumstoornis' – indirect invloed uit op hoe de betrokkenen naar situaties van probleemgedrag kijken en in deze situaties handelen. Deze elders geproduceerde betekenissen zijn onderdeel van richtinggevende zorgframes. Aan de hand van de literatuurstudie en de analyse van de data hebben we drie zorgframes gedefinieerd:



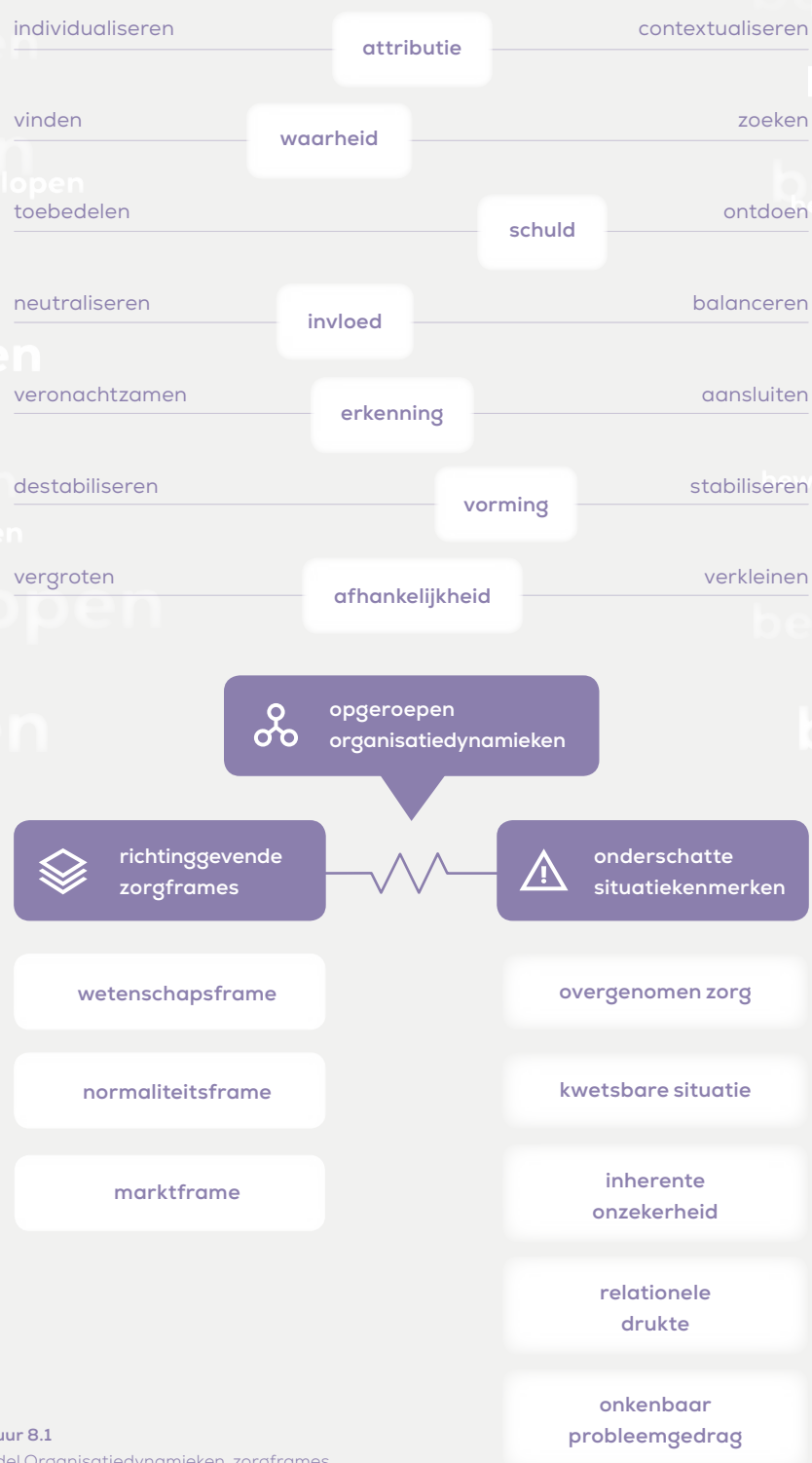
1. Wetenschapsframe: een manier van kijken waarin probleemgedrag wordt gediagnosticeerd en aangepakt op basis van wetenschappelijke classificatiesystemen en methoden.

2. Normaliteitsframe: een manier van kijken waarin het streven naar ontwikkeling en zelfredzaamheid van de cliënt centraal staat.

3. Marktframe: een manier van kijken waarin de cliënt wordt gepositioneerd als klant die producten afneemt van zorgaanbieders die bij voorkeur worden bestuurd en benaderd als bedrijven.

Door het effect op de manier van kijken en handelen in situaties van probleemgedrag beïnvloeden de zorgframes de dynamieken waarin de betrokkenen met elkaar terechtkomen.

De veronderstelling is dat de organisatiedynamieken worden opgeroepen door situatiekenmerken en zorgframes. Dit vindt vooral vooraf wanneer zich spanning voordoet tussen situatiekenmerken enerzijds en zorgframes anderzijds. Er is een kenmerk van een situatie en er is een manier van kijken van de betrokkenen naar de situatie. Bijvoorbeeld: er is sprake van een kwetsbare situatie die in de manier van kijken van de betrokkenen moet worden 'opgelost'. Situatieskenmerken en zorgframes raken verweven met elkaar en daar ontstaat een spanning of druk uit. De betrokkenen in de zorgorganisaties krijgen rondom situaties van probleemgedrag met dit soort spanningen te maken. Het geheel van situatiekenmerken, zorgframes en organisatiedynamieken vormt naar ons idee een complex systeem dat niet volledig kan worden geanalyseerd in termen van elementen, variabelen en vaste relaties (zie Ciliers, 1998). In figuur 8.1 is het geheel modelmatig weergegeven.



Figuur 8.1
Model Organisatiedynamieken, zorgframes
en situatietekenen.

Generaliseerbaarheid van de kennisopbrengsten

De vraag naar generaliseerbaarheid heeft verschillende dimensies. Het gaat in de eerste plaats om de generaliseerbaarheid naar andere organisatiecontexten dan de zes contexten waar de actieonderzoeken hebben plaatsgevonden. Hierbij moet worden opgemerkt dat generaliseerbaarheid geen ontwerpcriterium is geweest bij de opzet van de actieonderzoeken. Het is aan de lezer om te beoordelen in welke mate de inzichten overdraagbaar zijn naar de eigen context. Dit wordt ook wel receptieve generaliseerbaarheid genoemd (Smaling, 2009). Wij vermoeden – mede op grond van de literatuurstudie – dat de inzichten kunnen worden gegeneraliseerd naar situaties van probleemgedrag in andere zorgorganisaties in de gehandicaptenzorg. Dit wil vooral zeggen dat de organisatiedynamieken en mechanismen van vastlopen en bewegen zich ook in deze zorgorganisaties kunnen manifesteren.

Een tweede invalshoek heeft te maken met de generaliseerbaarheid naar andere situaties dan situaties van probleemgedrag. Duidelijk mag zijn dat het (actie)onderzoek zich specifiek heeft gericht op de zorg in situaties van probleemgedrag. De inzichten die we hebben opgedaan, hebben betrekking op de organisatiecontext bij deze situaties. Dit neemt niet weg dat we vermoeden dat een deel van de inzichten ook betrekking heeft op de meer algemene zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Hierbij kan onder andere worden gedacht aan de invloed van de dynamiek die speelt tussen betrokkenen van de organisatie en verwanten.

Reflectie op de kennisopbrengsten

8.2

In hoofdstuk twee hebben we gereflecteerd op het verloop van de actieonderzoeken en in hoofdstuk drie heeft een reflectie op het proces van kennisontwikkeling in het onderzoek plaatsgevonden. In dit laatste hoofdstuk reflecteren we op de kennisopbrengsten. Hierbij maken we gebruik van de evaluatiecriteria die Charmaz (2006) heeft geformuleerd voor grounded theory studies:

- Betrouwbaarheid: Staven de data de bevindingen voldoende?
- Originaliteit: Bieden de bevindingen nieuwe inzichten en zijn ze (daarmee) relevant?
- Resonantie: Zijn de bevindingen dekkend voor wat er is onderzocht?
- Bruikbaarheid: Zijn de bevindingen bruikbaar (in het omgaan met situaties van probleemgedrag)?

Bij deze reflectie maken we dankbaar gebruik van de inbreng die van de bestuurders is ontvangen en gaan we met deze inbreng 'in gesprek'.

Betrouwbaarheid van de kennisopbrengsten

Met betrekking tot de betrouwbaarheid van de opbrengsten constateren wij dat de organisatiedynamieken, inclusief de mechanismen van vastlopen en bewegen, het stevigst zijn gegrond in de data uit de actieonderzoeken. Voor de situatiekenmerken geldt dit iets minder, maar ook dit kernconcept is behoorlijk gegrond in de data. Voor de zorgframes geldt dit in mindere mate. Dit heeft volgens ons verschillende oorzaken. De voornaamste oorzaak is de keuze om relatief laat in het onderzoeksproces de kernconcepten situatiekenmerken en zorgframes toe te voegen en (veronderstelde) samenhang tussen de kernconcepten aan te brengen. Toen deze keuze werd gemaakt, was de dataverzameling in de actieonderzoeken al beëindigd. Het principe van 'theoretical sampling' – dat overigens in algemene zin steviger benut had kunnen worden (zie paragraaf 3.3) – kon toen niet meer worden toegepast. Dit heeft vooral consequenties gehad voor het kernconcept zorgframes, omdat aanvullende dataverzameling buiten de microcontext van situaties van probleemgedrag voor dit kernconcept wenselijk was geweest. De beschrijving van de zorgframes leunt hierdoor steviger op de literatuurstudie.

Het voorgaande – en dan in het bijzonder de toevoeging van de twee kernconcepten – roept ook een andere vraag op, die door een van de bestuurders is gesteld.

'Het is de vraag of het gerechtvaardigd is om op basis van een beperkt aantal casussen uitspraken te doen over een modelmatige interactie tussen dergelijke grote begrippen. Tegelijkertijd zijn de basisconcepten die als framework worden gebruikt, erg groot.'

Dit is naar ons idee een terechte vraag. We hebben ook getwijfeld over het toevoegen van de zorgframes en het uitwerken van de redenering dat organisatiedynamieken (in ieder geval deels) worden opgeroepen door situatiekenmerken en zorgframes en in het bijzonder door spanning daartussen (zie *Intermezzo*). We hebben deze onderdelen toegevoegd, omdat we denken dat dit bijdraagt aan het beter begrijpen van de achtergrond waartegen de organisatiedynamieken zich afspelen. En wellicht belangrijker: er gaat een ontschuldigende werking van uit, omdat het in zekere zin logisch is dat de betrokkenen kunnen vastlopen in situaties van probleemgedrag. Deze ontschuldigende werking is belangrijk, omdat gevoelens van schuld gemakkelijk de kop opsteken en situaties van probleemgedrag verder vastzetten. De legitimatie om de modelmatige interactie op te nemen, hebben we daarnaast ontleend aan theorie.

Het betreft in de eerste plaats het constructivistische wetenschapsperspectief dat we hebben gehanteerd. Hierin staat centraal dat grounded theories niet worden ontdekt, maar worden geconstrueerd. En dat hebben we geprobeerd. We beseffen dat deze poging onvolmaakt is. We denken dat er in zowel empirie als theorie voldoende aanknopingspunten zijn om het idee van spanningen tussen de kenmerken van de macrocontext enerzijds en microcontext anderzijds verder uit te werken. In vervolgonderzoek zou dit wellicht een passend onderzoeksthema kunnen zijn.

Het betreft in de tweede plaats de complexiteitstheorie. Smaling (2013: 91) constateert het volgende: 'De aard van een complex systeem verzet zich tegen een van de hoofdprincipes van de klassieke, modernistische wetenschap: een geheel kan en moet worden gereduceerd tot zijn elementen die vaste relaties onderhouden.' In onze taal: we hebben iets aangeraakt wat we niet volledig begrijpen. En daar berusten we in.

Originaliteit van de kennisopbrengsten

Met betrekking tot de originaliteit van de opbrengsten gaat het om de vraag of dit boek nieuwe inzichten biedt. Hieraan gaat echter een vraag vooraf: nieuw vanuit wiens perspectief? Indien we de beschikbare wetenschappelijke kennis als uitgangspunt nemen, dan kunnen we op basis van de literatuurstudie constateren dat er over veel onderwerpen al kennis beschikbaar is. De mate waarin er kennis beschikbaar is, loopt tussen de kernconcepten sterk uiteen. Over de attributiedynamiek is bijvoorbeeld relatief veel kennis beschikbaar, terwijl dit voor de schulddynamiek in veel mindere mate geldt. Wij denken dat de vernieuwing vanuit een wetenschappelijk perspectief vooral betrekking heeft op de manier waarop de data en inzichten uit de literatuur zijn geconceptualiseerd in het model. Daarmee doet zich ook iets paradoxaals voor: de vernieuwing heeft wellicht vooral betrekking op het aspect dat het minst stevig is (zie betrouwbaarheid), namelijk de interactie tussen de kernconcepten. Dat is het meest exploratieve deel. Daarnaast willen we vanuit een wetenschappelijk perspectief opmerken dat we hopen dat we met de manier van conceptualiseren hebben bijgedragen aan integratie van bestaande kennis in een meer omvattend kader.

In de reflecties van de bestuurders ging het vooral over de vraag of de kennisopbrengsten voor hen nieuwe inzichten bevatten. We laten enkele bestuurders aan het woord:

'Uit het onderzoek komen belangrijke belemmerende en bevorderende factoren naar boven in situaties met problematisch gedrag. Veel zijn herkenbaar, gelukkig. Een aantal minder, en die wil ik benoemen, omdat ze voor mezelf ook een eyeopener waren in de terugkoppeling.'

'In zijn totaliteit een compliment voor dit gedegen boek. Ik heb me uitstekend vermaakt en de afgelopen uren weer veel geleerd en veel verbanden ontdekt.'

'De bewustwording dat gedrag ontstaat binnen een context en daarmee een weerspiegeling van of antwoord is op de context, heeft mij gegrepen en heeft mij nieuwe inzichten gegeven.'

Mede steunend op deze reflecties vermoeden we dat de kennisopbrengsten vanuit een praktijkperspectief op onderdelen origineel zijn. Het betreft zowel bepaalde concepten of onderdelen van concepten als de samenhang ertussen. Tegelijkertijd beseffen we dat de beoordeling van originaliteit vanuit een praktijkperspectief vooral moet plaatsvinden wanneer dit boek en hierop gebaseerde kennisproducten zijn gepubliceerd en worden gelezen, bekeken en beluisterd en wanneer de inzichten worden vertaald naar en toegepast in de eigen praktijk.

Resonantie van de kennisopbrengsten

Ten aanzien van resonantie moet worden opgemerkt dat de bevindingen niet volledig dekkend zijn voor het thema organisatiecontext. Bepaalde aspecten van organisatiecontext, zoals de wijze van besturen en de inrichting van de organisatie, zijn niet of nauwelijks belicht. Door een van de bestuurders wordt hierover het volgende opgemerkt:

'Als direct persoonlijk functioneel aspect stel ik vast dat de bestuurlijke rol amper aan de orde komt – en ook niet wordt genoemd in de opsommingen van betrokkenen: alsof aan bestuurders alleen iets 'teruggegeven' moest worden, terwijl ik mezelf vooral zag als deel van het organisatorische geheel. Het onderzoek draait om de interactie tussen betrokkenen en de vaak relationele onmacht die ontstaat. Dus ook tussen medewerkers en bestuurders. Voor mij zijn dat parallelle processen. Die zouden meer belicht kunnen worden, veelal wordt zo een bepaalde organisatiecultuur duidelijker.'

De voornaamste oorzaak hiervoor is naar ons idee gelegen in de opzet van de actieonderzoeken. Daarin is organisatiecontext rondom concrete situaties van probleemgedrag gezien vanuit leden van het multidisciplinaire team. We hebben veel data verzameld over wat zich in de directe organisatiecontext rondom situaties van probleemgedrag afspeelt vanuit de ervaringen van vooral begeleiders, gedragskundigen en teamleiders. Dat is naar ons idee de kracht van het actieonderzoek en, zoals zo vaak, tegelijkertijd de zwakte. De bredere organisatiecontext rondom situaties van probleemgedrag kwam minder vaak en minder expliciet in beeld; daar zijn minder data over verzameld. In die zin kunnen we stellen dat de opgedane inzichten smaller en ook diepgaander zijn dan we vooraf hadden gedacht.

Een tweede consequentie van de dominantie van begeleiders, gedragskundigen en teamleiders is dat er ook perspectieven ontbreken. Dit betreft niet alleen de perspectieven van leidinggevendenden op hogere organisatieniveaus of bestuurders, maar ook die van cliënten en verwanten. Zo zijn verwanten nauwelijks aan het woord geweest, terwijl ze wel actoren zijn in de organisatiedynamieken. Tijdens het actieonderzoeksproces is de mogelijkheid om verwanten intensiever te betrekken wel aan de orde geweest, maar het bleek – op enkele waarderende evaluaties na – om uiteenlopende redenen niet mogelijk (zie paragraaf 2.5.3).

Bruikbaarheid van de kennisopbrengsten

Tot slot iets over de bruikbaarheid van de opbrengsten. Wij denken dat de 'bril' die we hebben ontwikkeld, kan worden gebruikt bij het analyseren van de rol die organisatiecontext speelt in (vastgelopen) situaties van probleemgedrag. Het is een kader dat kan worden toegepast bij het beantwoorden van de vraag: wat speelt hier? Aan de inzichten die zijn opgenomen bij het in beweging krijgen van vastgelopen organisatiedynamieken, kunnen betrokkenen vervolgens handelingsperspectief ontleen. Hierbij moet worden beseft dat het handelingsperspectief algemeen is beschreven en een vertaling naar de eigen context nodig is voor de daadwerkelijke toepassing.

Hoewel wij onze ideeën hebben over de bruikbaarheid van de kennisopbrengsten, ligt de toets der bruikbaarheid in de praktijk. De betrokken bestuurders zijn in hun reflecties op de conceptversie van het boek ingegaan op de vraag naar bruikbaarheid van de opbrengsten. Uit de reflecties komt naar voren dat de bril als een meerwaarde voor de betrokkenen in de praktijk wordt beschouwd. Het gaat hierbij onder andere om de betrokkenen van CCE, die als 'buitenstaanders' op situaties van probleemgedrag 'afgaan'. De bestuurder van CCE verwoordt het als volgt:

'In de consultatiepraktijk dragen we zorg voor aanvullende zorgexpertise en hebben we aandacht voor hoe betrokkenen met elkaar samenwerken, maar de ervaring leert dat er vrijwel altijd meer nodig is. Het vlot trekken van vastgelopen situaties vraagt ook veranderkundige bagage. 'Bewegen bij probleemgedrag' laat dat goed zien. Het gepresenteerde overzicht van dynamieken en mechanismen van vastlopen en bewegen kan behulpzaam zijn in de manier waarop we in consultaties naar de organisatiecontext kijken. Het biedt handvatten om zicht te krijgen op oorzaken en het karakter van het vastlopen én om te helpen vastgelopen situaties weer vlot te trekken. En inzicht in mogelijke valkuilen in onze eigen rol. Onze eigen rol als CCE in de dynamieken wordt daarin zichtbaar: de ene keer als expert, een andere keer als breekijzer of begeleider van het geheel. Nuttig!'

Het gaat daarnaast om de betrokkenen in zorgorganisaties. Een van de bestuurders merkt hierover het volgende op:

'Op bestuurlijk niveau helpt kijken door deze bril ons om de wijze waarop besluiten tot stand komen, nogmaals kritisch te bezien. Voor zorgmanagers en gedragskundigen zou deze manier van kijken een verrijking zijn van hun handelingsrepertoire richting primaire driehoek.'

Een andere bestuurder van een instelling is eveneens van mening dat de inzichten van meerwaarde zijn en legt hierbij nadruk op de inbedding van de inzichten in een methodisch kader. Om die reden wordt ook de wens geuit dat de inzichten – het gaat dan om het vastlopen en bewegen in de organisatiedynamieken (hoofdstuk 7) – worden verbonden aan een 'best practice' methodisch kader.

'Wij zouden er voorstander van zijn als u de inzichten van hoofdstuk 7 nog nadrukkelijker zou weten te verbinden met een best practice methodisch kader voor probleemgedrag. Zonder deze verbinding verliezen de inzichten (te makkelijk) hun kracht.'

Hoewel wij deze wens begrijpen, hebben wij gemeend dat het beter is om de gekozen manier van conceptualiseren en uitwerken te handhaven, omdat deze het meest recht doet aan het onderzoeksproces. Dit neemt niet weg dat de betrokkenen in de praktijk de inzichten waar mogelijk en wenselijk kunnen verbinden aan hun visie en daaruit voortvloeiende methoden.

De inzichten zijn gebaseerd op data die betrekking hebben op situaties van probleemgedrag die in minder of meerdere mate zijn vastgelopen. Een van de bestuurders werpt de vraag op of de inzichten wellicht ook kunnen worden gebruikt om te voorkomen dat situaties van probleemgedrag vastlopen:

'In het onderzoek dient het probleemgedrag zich aan. Vandaaruit wordt de beïnvloeding opgepakt. Ik ben zeer benieuwd welke voorspellende waarden de contextgebonden aspecten hebben en hoe deze dan ingezet kunnen worden ter voorkoming van het vastlopen van probleemgedrag. De context heeft dan een preventieve waarde.'

Wij vermoeden dat de inzichten ook bruikbaar zijn om te voorkomen dat situaties van probleemgedrag vastlopen. De kern hierbij is dat de betrokkenen stoppen met gedragingen die bijdragen aan het vastlopen van situaties van probleemgedrag. Onze stelling is: hoewel de spanningen die zich rondom situaties van probleemgedrag voordoen, in zekere mate onvermijdelijk zijn, wil dit niet zeggen dat deze ook tot het vastlopen van situaties van probleemgedrag leiden. Daar hebben de betrokkenen met elkaar invloed op. Dat brengt ons op de volgende paragraaf.

Bewegen bij probleemgedrag

8.3

In deze laatste paragraaf richten we de blik op de toekomst. Dit boek is af. Hoe nu verder?

Doorwerking en vervolgonderzoek

Met betrekking tot het wetenschappelijk perspectief zijn er naar ons idee twee thema's die moeten worden behandeld: doorwerking en vervolgonderzoek. Doorwerking van onderzoek betreft het stimuleren van het gebruik van resultaten van onderzoek. Het gaat ons hierbij niet om het gebruik door degenen die hebben geparticipeerd in de actieonderzoeken, maar om degenen daarbuiten. Hierbij komen we terug op wat in het voorwoord is gesteld. Voorliggend boek is een wetenschappelijke publicatie. Dit type publicatie is noodzakelijk, maar in het kader van doorwerking naar de beroepspraktijk kunnen we er vermoedelijk niet te veel van verwachten. Naar het schijnt worden wetenschappelijke publicaties in de beroepspraktijk nauwelijks gelezen (zie Andriessen & Franken, 2016). In welke mate voorliggende publicatie in de gehandicaptenzorgsector zal worden gelezen, weten we niet. We weten wel dat het van belang is om aanvullende kennisproducten te ontwikkelen om verspreiding van de opgedane inzichten te bevorderen. Hierbij denken we aan visualisaties, video/podcasts en eventueel een handelingsgericht boekje.

Daarnaast kan doorwerking worden gestimuleerd door de opgedane inzichten te verankeren in trainingen. De bestuurder van CCE heeft aangegeven dat de inzichten hun weg zullen vinden naar de leergangen en in-company trainingen die CCE verzorgt. Een van de bestuurders van de zes zorgaanbieders heeft ook gewezen op het belang van scholing aan met name teamleiders en gedragskundigen en pleit hierbij voor 'onderzoekende scholing'. Dit is een pleidooi dat ook in de begeleidingscommissie van het onderzoek geregeld is gehouden: de opgedane inzichten bekijken vermoedelijk het best door er zelf onderzoekend mee aan de slag te gaan. Het gaat dan niet om research, maar om inquiry (zie Baart, 2018): met een onderzoekende houding casuïstiek tegemoet treden, gericht op (handelen in) de organisatiecontext. In enkele reflecties werd in dit kader de suggestie gedaan om de

opgedane inzichten te benutten bij het ingezette proces rondom het kwaliteitskader gehandicaptenzorg, waarin reflecteren en leren de rode draad vormen. De bestuurder van CCE ziet op het gebied van inquiry ook mogelijkheden, juist ook in groepsconsultaties waar CCE bij betrokken is. De wens is om bestuur en management hier ook meer bij te betrekken, omdat zij bij bewegen in situaties van probleemgedrag een belangrijke voorwaarden-scheppende rol vervullen. Hiermee wordt ook een les toegepast die tijdens de uitvoering van dit (actie)onderzoek is opgedaan (zie paragraaf 2.7.2).

De hierboven bedoelde manieren van onderzoekend werken en leren kunnen worden beschouwd als een vorm van vervolgonderzoek. De opgedane inzichten worden immers toegepast en daarmee ook getest. Ook vindt er per definitie verrijking plaats in de vorm van onder andere uitbreiding en aanscherping. Om tot daadwerkelijke verrijking op het niveau van kennis te komen, is het naar ons idee wenselijk dat er bij inquiry wordt geïnvesteerd in verslaglegging. Dit is in ieder geval een oproep aan CCE als beheerder van dit kennisproduct. De data die via groepsconsultaties en individuele consultaties per definitie worden verzameld (zij het niet altijd worden vastgelegd), zijn in potentie een rijke bron om de opgedane inzichten te verrijken.

Vervolgonderzoek behelst naar ons idee meer dan inquiry. Het gaat ook over research. Hoewel we overwegend positief zijn over de kennisopbrengsten van dit (actie)onderzoek, zien we ook de nodige beperkingen. Zoals eerder aangegeven (zie paragraaf 8.2): de opgedane inzichten zijn smaller en diepgaander dan we vooraf hadden gedacht. Vanuit die optiek zou vervolgonderzoek zich volgens ons vooral moeten richten op de verbreding: onderzoek naar andere organisatiedynamieken, die zich wellicht ook op andere niveaus of meer tussen de niveaus in zorgorganisaties voordoen. Op deze wijze kan de kennis over organisatiecontext bij situaties van probleemgedrag vanuit hetzelfde conceptuele kader worden uitgebreid.

Zet de bril op!

Dit (actie)onderzoek is gestart met een wens: handelingsperspectief ontwikkelen voor degenen die betrokken zijn bij situaties van probleemgedrag in de gehandicaptenzorgsector. Nu dit boek ten einde is, spreken we hen dan ook graag aan. We vermoeden dat je met het toepassen van de opgenomen inzichten invloed kunt uitoefenen op situaties van probleemgedrag. Maar daarmee worden situaties van probleemgedrag nog niet maakbaar. Als het

(actie)onderzoek ons één ding duidelijk heeft gemaakt, is het dat situaties van probleemgedrag in vele opzichten complex zijn.

Een van de bestuurders schrijft in de reflectie het volgende:

'Het rapport verdiept het inzicht in wat de zorg voor deze groep contextgevoelige cliënten vraagt van zorgorganisaties en van de mensen die daar werken. Er worden hoge eisen gesteld aan hun professionele attitude en de onderlinge communicatie. Er worden hoge eisen gesteld aan hun vermogen om samen te werken en vaak onder hoge druk en in goed overleg complexe situaties te ontrafelen en hanteerbaar te maken. Er worden hoge eisen gesteld aan het creëren van goede randvoorwaarden en het met elkaar 'managen' van de beschreven situatietekenen in de context van de beschreven zorgframes. Dat alles bij elkaar genomen zegt iets over wat complexiteit in de praktijk betekent en wat onze gezamenlijke opgave is. Complexiteit heeft een marketingprobleem, hoorde ik laatst een heuse hoogleraar zeggen. Maar: versimpelen verarmt, verhelderende verrijkt, was ooit de slogan van een kwaliteitskrant. Ik denk dat dit boek bijdraagt aan verhelderende wat onze gezamenlijke opgave is.'

Wij hopen dat de opgedane inzichten bijdragen aan het inzicht in en hanteerbaar maken van complexiteit. Maar wat nu? Een van de bestuurders rondde de reflectie af met de vraag 'Hoe brengen we de (grote) uitkomsten van dit onderzoek nu weer naar de (kleine) werkelijkheid van alledag?' We hebben niet de pretentie dat wij deze vraag hier volledig kunnen beantwoorden, maar we kunnen wel gebruikmaken van de ervaringen die we hebben opgedaan in het actieonderzoek. Tijdens de vele groepsbijeenkomsten die in de actieonderzoeken hebben plaatsgevonden, werd vooral duidelijk dat verhoudingen een sleutelrol vervullen. Juist als de omstandigheden uitdagend zijn. Het gaat dan om hoe jij je verhoudt tot de cliënt, diens verwanten, je collega en je eigen gevoelens of emoties. Het laatste is niet onbelangrijk.

“ De complexiteit van ons eigen innerlijk en de tegenstrijdigheid van onze emoties leveren zelf een grote bijdrage aan de moerassige complexiteit waar professionals in hun werk op stuiten.

(Kunneman, 2014: 34)

De verschillende verhoudingen komen door de omstandigheden onder spanning te staan, maar tegelijkertijd vormen ze die omstandigheden ook. Juist deze complexiteit, waarmee situaties van probleemgedrag gepaard gaan, laat zich niet beheersen door visies en methodische kaders. Daar is een ander pad voor nodig. Dit pad dient als vertrekpunt te nemen dat de organisatiecontext van zorginstellingen (duurzame) relatievorming tussen alle betrokkenen dient te bevorderen. Niets meer en niets minder. Goed samen leven en goed samen werken gaan hand in hand (Kunneman, 2014). De complexiteit blijft. Het ploeteren ook (zie Homan, 2013). Door in verbinding te ploeteren wordt het lichter, leuker en beter. Wij hopen dat dit boek helpt om hier invulling aan te geven en te gaan bewegen bij probleemgedrag.

Woorden van dank

Dit boek is een van de resultaten van drie jaar samen onderzoeken. In de zeven instellingen hebben veel deelprojectleden hun tijd en energie geïnvesteerd. We willen de volgende mensen hartelijk bedanken: Carla van de Berg, Rutger Clarijs, Petra van Dongen, Lisette Donkers, Gea van Dijk, Petra van Gulp, Jaap van den Heuvel, Cilia Jansen, Marjolein Jansen, Debbie Jongens, Silvy Karstens, Marina Kooij, Corné Luijten, Giel van der Meer, Caroline van der Meijden, Lisette Meinster, Birgit Mocking, Marike Mooibroek, Anneke Morsink, Sjannie van de Pas, Leon Palmen, Jorik Ruijter, Romaine Roest, Jeanine Siep, Nelleke Sikking, Aniek Stubenitsky, Giovanni Timmermans, Janita van der Vinne, Anna de Vor, Marina Wessels en Andrea Zwaanswijk.

Wij danken de begeleidingscommissie voor hun constructieve bijdrage: prof. dr. A.J. Baart, drs. I.A. Rasser, dr. J.G. Vermaak, drs. S.F. Vogel (eerste jaar), drs. S. Sigaloff (vanaf september 2017) en drs. R. de Wit (voorzitter). Dank voor de bestuurders van de betrokken organisaties voor hun kritische reflecties: Jac de Bruijn, Jan Fidler, Marie-Louise van der Kruis, Ella van Lingen, Leontien Verhoeven, Hans Waardenburg en Rienke de Wit.

Dit boek had nooit geschreven kunnen worden zonder de inbreng van alle betrokkenen bij de consultaties: begeleiders, gedragskundigen, teamleiders, managers, therapeuten, artsen, en verwanten. We willen hen bedanken voor hun openheid en vertrouwen in het (actie)onderzoek.

De volgende mensen hebben ons scherp gehouden met hun kritische blik: Marjan Boertjes, Herman Janssen, Klaartje Klaver en Erna Scholtes.

Literatuurlijst

- Andere Tijden (2014).** Jolanda Venema. <https://anderetijden.nl/aflevering/295/Jolanda-Venema>.
- Andriessen, A. (2013).** Ontwerpgericht onderzoek in het moeras van de praktijk. In H. de Jong, P. Tops & M. van der Land (red.), *Prikken in praktijken. Over de ontwikkeling van praktijkonderzoek*, Den Haag: Boom Lemma Uitgevers, 69-89.
- Andriessen, D. & Franken, A. (2016).** Zie kennis als proces; hoe meet en vergroot je het effect van praktijkgericht onderzoek. *Thema*, (5)15: 42-47.
- Argyris, C. & D.A. Schön (1974).** *Theory in practice. Increasing professional effectiveness*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Baart, A. (2013).** *De zorgval. Analyse, kritiek en uitzicht*. Amsterdam: Uitgeverij Thoeis.
- Baart, A. (2018).** *De ontdekking van kwaliteit. Theorie en praktijk van relationeel zorg geven*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Bakker, (2018).** *Rake vragen: breng beweging in situaties die vastzitten*. Avenhorn: Uitgeverij Het Noorderlicht.
- Beadle-Brown, J., Mansell, J., Ashman, B., Ockenden, J., Iles, R. & Whelton, B. (2014).** *Practice leadership and active support in residential services for people with intellectual disabilities: an exploratory study*. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 838-850.
- Beadle-Brown, J., Bigby, C. & Bould, E. (2015).** Observing practice leadership in intellectual and developmental disability services. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(12), 1081-1093.
- Bekman, A. (2011).** *Bezielde veranderen. Kernbegrippen en oefeningen van de methodologie van de evidentie*. Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- Beltman, H. (2001).** *Buigen of barsten? Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap in Nederland 1945-2000*. Groningen: S.N.
- Benson, B.A. & Brooks, W.T. (2008).** Aggressive challenging behaviour and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 21(5), 454-458.
- Beurskens, E., Van der Linde, M. & Baart, A. (2019).** *Praktijkboek presentie*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.
- Bigby, C., & Beadle-Brown, J. (2018).** Improving quality of life outcomes in supported accommodation for people with intellectual disability: What makes a difference? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 182-200.
- Bigby, C., Clement, T., Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2009).** 'It's pretty hard with our ones, they can't talk, the more able bodied can participate': Staff attitudes about the applicability of disability policies to people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 363-376.
- Blumer, H. (1969).** Symbolic interactionism: *perspective and method*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Boeije, H. (2002).** A purposeful approach to the constant comparative method in the analysis of qualitative interviews. *Quality & Quantity*, 36, 391-409.
- Boendermaker, L., & Kemper, P. (2018).** *Video-feedback bij Spirit: 'dit is leerzaam voor de hele organisatie!'*. Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam.
- Bos, G. (2016).** *Antwoorden op andersheid. Over ontmoetingen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking in omgekeerde-integratie-settingen*. Nieuwegein: EPC.
- Bouchikhi, H. (1998).** Living with and building on complexity: a constructivist perspective on organizations. *Organization*, 5(2), 217-232.
- Bowen, G.A. (2006).** Grounded theory and sensitizing concepts. *International Journal of Qualitative Methods*, 5(3), 12-23.
- Buntinx, W. H. E. (2004).** *Een continue zorg: een studie naar het verband tussen personeelswillingen, organisatiekenmerken, teameffectiviteit en kwaliteit van begeleiding in residentiële instellingen voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Maastricht: Datawys / Universitaire Pers Maastricht.
- Byrne, D. (1998).** *Complexity theory and the social sciences*. London/New York: Routledge.
- Cardone, D. & Hilton, A. (2011).** Engaging people with intellectual disabilities in systemic therapy. In S. Baum & H. Lynggaard (eds.), *Intellectual disabilities. A systemic approach*, London/New York: Routledge, 83-99.
- Carr, E. G. (2007).** The expanding vision of positive behaviour support: Research perspective on happiness, helpfulness and hopefulness. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 1, 3-14.
- Charmaz, K. (2006).** *Constructing grounded theory. A practical guide through qualitative analysis*. London/Thousand Oaks/New Delhi/Singapore: Sage.
- Choi, S. (2011).** Organizational justice and employee work attitudes: the federal case. *The American Review of Public Administration*, 41(2), 185-204.
- Cilliers, P. (1998).** *Complexity and postmodernism. Understanding complex systems*. London/ New York: Routledge.
- Clarke, A.E. (2005).** *Situational analysis. Grounded theory after the postmodern turn*. Thousand Oaks: Sage.
- Clarke, A., Dagnan, D. & Smith, I.C. (2019).** How service-users with intellectual disabilities understand challenging behaviour and approaches to managing it. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32, 1203-1215.
- Coghlan, D. & Shani, A.B. (2014).** Creating action research quality in organization development: rigorous, reflective and relevant. *Systemic Practice and Action Research*, 27, 523-536.
- Coghlan, D. & Brannick, T. (2014).** *Doing action research in your own organization* (4th ed.). Los Angeles/ London/New Delhi/Singapore/Washington: Sage Publications.
- Corbin, J. & A. Strauss (2008).** *Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory*. Los Angeles/Londen/New Delhi/ Singapore: Sage.
- Covey, S. (2003).** *De zeven eigenschappen van effectief leiderschap*. Amsterdam: Uitgeverij Business Contact.
- Crawshaw, J.R., Cropanzano, R., Bell, C.M. & Nadisic, T. (2013).** Organizational justice: new insights from behavioural ethics. *Human relations*, 66(7), 885-904.
- Curdre-Mauroux, A. (2010a).** Staff attributions about challenging behaviours of people with intellectual disabilities and transactional stress process: a qualitative study. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol 54, 1: 26-39
- Curdre-Mauroux, A. (2010b).** Self-efficacy and stress of staff managing challenging behaviours of people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 39, 181-189.
- Czarniawska, B. (2008).** *A theory of organizing*. Cheltenham/ Northampton: Edward Elgar.
- Den Bakker, J. & Willemse, B. (2018).** Goede zorg is beweging. In J. den Bakker (red.), *Goede zorg is beweging, goede zorg vraagt beweging. Realiseren, organiseren en verantwoorden van goede zorg bij De Hagert*, Utrecht: Stichting Presentie en Trimbos-instituut, 31-76.
- DeVault, M.L. (2013).** Institutional ethnography. *Contemporary Sociology: A Journal of Reviews*, 42, 332-340.
- Deveau, R., & McGill, P. (2016).** Practice leadership at the front line in supporting people with intellectual disabilities and challenging behaviour: A qualitative study of registered managers of community-based, staffed group homes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29, 266-277.
- Deveau, R., & McGill, P. (2014).** Impact of practice leadership management style on staff experience in services for people with intellectual disability and challenging behaviour: A further examination and partial replication. *Research in Developmental Disabilities*, 56, 160-164.
- Dilworth, J. A., Philips, N., & Rose, J. (2011).** Factors relating to staff attributions of control over challenging behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 29-38.
- Dixon, N.M. (2000).** Common knowledge. *How companies thrive by sharing what they know*. Boston: Harvard Business School Press.
- Doria, M.V., Kennedy, H., Strathie, C. & Strathie, S. (2014).** Explanations for the success of video interaction guidance (VIG): an emerging method in family psychotherapy. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, 22(1), 78-87.

- Eden, C., & Huxham, C. (1996).** Action research for the study of organisations. In S. Clegg, C. Hardy & W. Nord (eds.), *The handbook of organisation studies*, London: Sage, 526-542.
- Edwards, A. (2010).** *Being an Expert Professional Practitioner: The relational turn in expertise*. London/New York: Springer.
- Egberts, C. (2007).** *Verwanten op hun plek. Samenwerken in de driehoek cliënt, verwanten en begeleider*. Apeldoorn: Driemiek.
- Emerson, E. (1995).** *Challenging behaviour: analysis and intervention in people with learning disabilities*. Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- Emerson, E., & Einfeld, S. L. (2011).** *Challenging behaviour* (3rd ed.). Cambridge: University Press.
- Felce, D., Lowe, K., & Jones, E. (2002).** Staff activity in supported housing services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 388-403.
- Flynn, S., Hastings, R.P., Gillespie, D., McNamara, R. & Randell, E. (2018).** Is the amount of exposure to aggressive challenging behaviour related to staff work-related well-being in intellectual disability services? Evidence from a clustered research design. *Research in Developmental Disabilities*, 81, 155-161.
- Fukkink, R.G. & Tavecchio, L.W.C. (2010).** Effects of video interaction guidance on early childhood teachers. *Teaching and teacher education*, 26, 1652-1659.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967).** *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for qualitative research*. New Brunswick/London: Aldine Transaction.
- Goffman, E. (1959).** *De dramaturgie van het dagelijks leven. Schijn en werkelijkheid in sociale interacties*. Utrecht: Bijleveld.
- González, M. L., Dixon, D. R., Rojahn, J., Esbensen, A. J., Matson, J. L., Terlonge, C. & Smith, K.R. (2009).** The Behavior Problems Inventory: reliability and factor validity in institutionalized adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 223-235.
- Goossensen, A. (2011).** 'Zijn is gezien worden'. *Presentie en reductie in de zorg*. Tilburg: Tilburg University.
- Green, S. E. (2007).** We're tired not sad: benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64, 150-163.
- Greenberg, J. (1990).** Organizational justice: yesterday, today and tomorrow. *Journal of Management*, 16(2), 399-432.
- Gryphonck, M. (1999).** *Het leven boven de ziekte uittillen. De opdracht van de verpleegkunde en de verpleegwetenschap voor chronisch zieken*. Amersfoort: Thieme Meulenhoff.
- Hart, W. (2012).** *Verdraaide organisaties. Terug naar de bedoeling*. Deventer: Vakmedianet.
- Hastings, R.P. (2010).** Support staff working in intellectual disability services: The importance of relationships and positive experiences. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 35, 207-210.
- Hastings, R. P., Allen, D., Baker, P., Gore, N. J., Hughes, J. C., McGill, P., Noone, S. J., & Toogood, S. (2013).** A conceptual framework for understanding why challenging behaviours occur in people with developmental disabilities. *International Journal of Positive Behavioural Support*, 3 (2), 5-13.
- Hastings, R. P. & Remington, B. (1994).** Staff behaviour and its implications for people with learning disabilities and challenging behaviours. *British Journal of Clinical Psychology*, 33, 423-438.
- Henderikse, B. (2017).** *Zelfverwonding. Een interdisciplinaire aanpak van ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking*. Utrecht: Centrum voor Consultatie en Expertise.
- Hochschild, A.R. (2003).** *Commercialization of intimate life: notes from home and work*. Berkeley: University of California Press.
- Hoebek, L. (1994).** *Making worksystems better: a practitioner's reflections*. Chichester, NJ: Wiley & Sons.
- Holton, J.A. (2007).** The coding process and its challenges. In: A. Bryant & K. Charmaz (eds.), *The Sage handbook of grounded theory*, Londen/Thousand Oaks/New Delhi/Singapore: Sage, 265-290.
- Homan, T. (2013).** *Het et-ceteraprincipe. Een nieuwe perspectief op organisatieontwikkeling*. Den Haag: Academic Service.
- Homan, T. (2019).** Systeemdenken als symbolisch geweld of ideeënseks? In B. Kenneser & L. van Oss (red.), *Meer dan de som der delen. Systeemdenkers over organiseren en veranderen*. Deventer: Vakmedianet, 393-410.
- Ingham, B., Riley, J., Nevin, H., Evans, G. & Gair, E. (2013).** An initial evaluation of direct care staff resilience workshops in intellectual disabilities services. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(3), 214-222.
- Isarin, J. (2001).** *De eigen ander. Moeders, deskundigen en gehandicapte kinderen. Filosofie van een ervaring*. Budel: Uitgeverij Damon.
- Jacobs, G. & Janssen, B. (2018).** Eigen regie en waardigheid in de zorg: een kwestie van persoonsgerichte praktijkvoering. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 27(6), 48-64.
- Jones, C., & Hastings, R. P. (2003).** Staff reactions to self-injurious behaviour in learning disability services: Attributions, emotional responses, and helping. *British Journal of Clinical Psychology*, 42, 189-203.
- Kampen, J. (2017).** *Leren interveniëren in verwaarloosde organisaties. Lessen uit de geleefde werkelijkheid*. Deventer: Vakmedianet.
- Kamstra, A. (2017).** *Who cares? Research into maintaining, strengthening, and expanding the informal social networks of people with profound intellectual and multiple disabilities*. Rijksuniversiteit Groningen.
- Kennedy, H. & Ball, K. & Barlow, J. (2017).** How does video interaction guidance contribute to infant and parental mental health and well-being? *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 22(3), 500-517.
- Kessener, B. & Van Oss, L. (2019).** Wat is een systeem? In B. Kenneser & L. van Oss (red.), *Meer dan de som der delen. Systeemdenkers over organiseren en veranderen*. Deventer: Vakmedianet, 17-24.
- Knotter, M. H., Stams, G. J. J. M., Moonen, X. M. H., & Wissink, I. B. (2016).** Correlates of direct care staff's attitudes towards aggression of persons with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 59, 294-305.
- Knotter, M.H. (2019).** *The whole is more. A Contextual Perspective on Attitudes and Reactions of Staff Towards Aggressive Behaviour of Clients with ID in Residential Institutions*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Kolen, M. (2012).** Professionaliteit, tussen kwetsbaarheid en beheersing. Een pleidooi voor 'competente willekeur' in de zorg. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, (15)67, 22-28.
- Kolen, M., Timmerman, G. & Vosman, F. (2016).** Onder het oppervlakte van alledaagse zorg. Over de ontwikkeling van een onderwaterscherp, een instrument dat institutionele invloeden op de alledaagse zorgrelatie identificeert. *KWALON*, 20(3), 38-46.
- Kunneman, H. (2012).** *Het belang van moreel kapitaal in zorg en welzijn*. Rijswijk: Quantes.
- Kunneman, H. (2014).** *Kleine waarden en grote waarden. Normatieve professionalisering als politiek perspectief*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Lambrechts, G., Noortgate, W. van den, Eman, L. & Maes, B. (2010).** Staff reactions to challenging behaviour: an observation study. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 525-535.
- Langeveld, M.J. (1979).** *Beknopte theoretische pedagogiek*. Groningen: Wolters Noordhoff.
- Lawson, H.A. (2015).** Introducing participatory action research. In H.A. Lawson, J.C. Caringi, L. Pyles, J.M. Jurkowski & C.T. Boslak (eds.), *Participatory action research*. New York: Oxford University Press, 1-34.
- Leest, J., Bolt, E. & Linde, M. van der (2018).** *Verstandig duikelen. De complexe praktijk van sociale professionals*. Utrecht: Stichting Presentie.
- Leus, E. & Nieuwenhof, R. van den (2011).** Bij twijfel: 'Doe het goede'. Hoe leidinggevend kunnen bouwen aan goede zorgpraktijken. *Denkbeeld*, april, 12-15.
- Lewin, K. (1946).** Action research and minority problems. *Journal of Social Issues*, 2: 34-46.
- Mascha, K. (2007).** Staff morale in day care centres for adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 191-199.
- Masselink, R. & Van den Nieuwenhof, R. (2008).** Appreciative Inquiry. In R. Masselink & R. van den Nieuwenhof (red.), *Waarderend organiseren. Appreciative inquiry: co-creatie van duurzame verandering*. Nieuwekerk aan den IJssel: Gelling Publishing, 6-15.

- McGill, P., Vanono, L., Clover, W., Smyth, E., Cooper, V., Hopkins, L., Barratt, N., Joyce, C., Henderson, K., Sekasi, S., Davis, S. & Deveau, R. (2018).** Reducing challenging behaviour of adults with intellectual disabilities in supported accommodation: A cluster randomized controlled trial of setting-wide positive behaviour support. *Research in Developmental Disabilities*, 81, 143–154.
- McNiff, J. & Whitehead, J. (2005).** *All you need to know about action research*. Los Angeles/ Londen/ New Delhi/Singapore/Washington DC: Sage.
- Meininger, H.P. (2007).** *Verhalen verbinden. Een narratief-ethisch perspectief op sociale integratie van mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Moeskops, O. (2019).** Onweersaanbare objecten, narratieven en bruggenbouwers. In B. Kenneser & L. van Oss (red.), *Meer dan de som der delen. Systeemdenkers over organiseren en veranderen*, Deventer: Vakmedianet, 375–392.
- Moor, M. (2012).** *Tussen de regels. Een esthetische beschouwing over geweld van organisatie*. Utrecht: Samenwerkende uitgevers.
- Mourik, K. van, Brummel, A., Kemper, A., Menheere, I., Wesselink, M. & Hattum, M. van (2018).** Kijk naar jezelf! Reflectie op beeldmateriaal in onderzoek en praktijk. *KWALON*, 23(2), 16–25.
- Ogg-Groenendaal, M., Hermans, H. & Claessens, B. (2014).** A systematic review on the effect of exercise interventions on challenging behavior for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 35(7), 1507–1517.
- Olivier-Pijpers, V. C., Cramm, J. M., Buntinx, W. H. E., & Nieboer, A. P. (2017).** Organisatiecontext en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. Verkenning van de internationale literatuur. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 4, 266–293.
- Olivier-Pijpers, V. C., Cramm, J. M., Buntinx, W. H. E., & Nieboer, A. P. (2018).** Organisational environment and challenging behaviour in services for people with intellectual disabilities: A review of the literature. *Alter – European Journal of Disability Research, Revue européenne de recherche sur le handicap*, 12, 238–253.
- Olivier-Pijpers, V.C., Cramm, J. M., & Nieboer, A. P. (2019).** Influence of the organizational environment on challenging behaviour in people with intellectual disabilities: Professionals' views. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32, 610–621.
- Poppes, P. (2015).** *Challenging practices: challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities and its consequences for practice*. Groningen: University of Groningen.
- Poppes, P., Van der Putten, A. A. J. & Vlaskamp, C. (2010).** Frequency and severity of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 1269–1275.
- Poppes, P., Van der Putten, A. A. & Vlaskamp, C. (2014).** Addressing Challenging Behavior in People With Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Analyzing the Effects of Daily Practice. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 128–136.
- Poppes, P., Van der Putten, A., Post, W., Frans, N., Brug, A., Van ten Es, A. & Vlaskamp, C. (2016).** Relabelling behaviour. The effects of psycho-education on the perceived severity and causes of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability*, 60(12), 1140–1152.
- Putnam, L.L., Fairhurst, G.T. & Banghart, S. (2016).** Contradictions, dialectics, and paradoxes in organizations: a constitutive approach. *The Academy of Management Annals*, 10(1), 65–171.
- Ministerie van VWS (2018).** Programma Volwaardig Leven voor de gehandicaptenzorg en complexe zorg. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en sport.
- Reason, P. & H. Bradbury (2006).** Introduction. Inquiry and participation in search of a world worthy of human aspiration. In: P. Reason & H. Bradbury (eds.), *The Handbook of Action Research* (concise paperback edition). Los Angeles/ Londen/New Delhi/Singapore/Washington DC: Sage, 1–14.
- Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, A.H. & Linehan, C. (2001).** Social networks of people with mental retardation in residential settings. *Mental Retardation*, 39, 201–214.
- Roelofsen, E.E., Reerink, A.T., Komen, R.A., Leussen, C.A. van & The, B.A.M. (2016).** Teveel van het goede? Op zoek naar de balans in de relatie tussen mensen met een beperking en professionals. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 42(3), 196–210.
- Rose, J., Mills, S., Silva, D., & Thompson, L. (2013).** Client characteristics, organizational variables and burnout in care staff: The mediating role of fear of assault. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 940–947.
- Rosenberg, M. B. (2011).** *Geweldloze communicatie. Ontwapenend, doeltreffend en verbindend*. Rotterdam: Lemniscaat.
- Jan Schaefer.** Uitspraak in de Tweede Kamer.
- Scior, K. & Lynggaard, H. (2006).** New stories of intellectual disabilities: a narrative approach. In S. Baum & H. Lynggaard (eds.), *Intellectual disabilities. A systemic approach*. London/ New York: Routledge, 100–119.
- Schippers, B. (2019).** Reduction of coercive measures. *A multidisciplinary approach in care for people with intellectual disabilities*. Nieuwegein: Print ECP.
- Schön, D.A. (1983).** *The reflective practitioner. How professionals think in action*. New York: Basic Books.
- Schulling, G. J. & Vermaak, H. (2017).** Four contexts of action research. Crossing boundaries for productive interplay. *International Journal of Action Research*, 1-2017, 5–23.
- Sennett, R. (2008).** *The Craftsman*. Londen: Allen Lane.
- Shani, A.B. & Pasmore, W.A. (2010).** Organization inquiry: towards a new model of the action research process. In D. Coghlan & A.B. Shani (eds), *Fundamentals of organization Development*, London: Sage, 249–260.
- Snellen, A. & Van der Drift, R. (2014).** *Basismodel voor methodische hulp- en dienstverlening in het sociaal werk. Een eclectisch-integratieve aanpak*. Bussum: Uitgeverij Coutinho bv.
- Smaling, A. (2009).** Generaliseerbaarheid in kwalitatief onderzoek. *KWALON*, 14(3): 5–12.
- Smaling, A. (2013).** Complexiteitsdenken en kwalitatief onderzoek. *KWALON*, 18(2): 89–98.
- Smyly, S.R. (2006).** Who needs change? Using systemic ideas when working in group homes. In S. Baum & H. Lynggaard (eds.), *Intellectual disabilities. A systemic approach*, London/ New York: Routledge, 142–163.
- Smyth, E., Healy, O. & Lydon, S. (2015).** An analysis of stress, burnout, and work commitment among disability support staff in the UK. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 297–305.
- Spanjersberg, M., Van den Hoek, A., Veldhuizen van Zanten, E. & Wingerden, R. van (2016).** *Systeemdenken in de praktijk. De kunst van het verbinden*. Utrecht: Uitgeverij Stilli Novi.
- Spanjersberg, M. (2017).** Ik zie, ik zie wat jij niet ziet. Ons demonisch denken ontleed. *Tijdschrift Conflictthering*, nr. 6, 18–23.
- Spanjersberg, M. (2019).** Paul Watzlawick en de regels van het spel. In B. Kenneser & L. van Oss (red.), *Meer dan de som der delen. Systeemdenkers over organiseren en veranderen*, Deventer: Vakmedianet, 393–410.
- Stone, D., Patton, B. & Heen, S. (2010).** *Difficult conversations. How to discuss what matters most*. New York: Penguin Group.
- Ten Have, S., Ten Have, W., Huijsmans, A. & Otto, M. (2017).** *Reconsidering change management. Applying evidence-based insights in change management practice*. New York/London: Routledge.
- Tenneij, N.H., & Koot, H.M. (2008).** Incidence, types and characteristics of aggressive behaviour in treatment facilities for adults with mild intellectual disability and severe challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 114–124.
- Tennekes, J. (1995).** *Organisatiecultuur. Een antropologische visie*. Antwerpen: Garant Uitgevers.
- Termeer, C.A.J.M. (1993).** *Dynamiek en inertie rondom mestbeleid*. Den Haag: VUGA
- Tjeenk Willink, T. H. (2018).** *Groter denken, kleiner doen. Een oproep*. Amsterdam: Prometheus.

Tjepkema, S., Verheijen, L. & Kabalt, J. (2016). *Waarderend veranderen. Appreciative inquiry in de dagelijkse praktijk van managers.* Den Haag: Academic Service.

Tonkens, E. (2016). *Roeping, gezag en loyaliteit De publieke sector na het neoliberalisme.* Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.

Travory, I., & Timmersmans, S. (2014). *Abductive analysis. Theorizing qualitative research.* Chicago/London: The University of Chicago Press.

Van Asselt-Govers, A.E., Embregts, P.J.C.M., & Hendriks, A.H.C. (2013). Structural and functional characteristics of the social networks of people with mild intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 1280-1288.

Van den Berg-Willemsen, A., Braams, J., Pekelharing, H., & Wymenga, S. (2001). Kijk naar wat we zeggen. In G.H.M.M. ten Hoorn (red.), *Zorgvraagverduidelijking bij mensen met een ernstige meervoudige handicap. Handboek mogelijkheden: vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.* Maarssen: Elsevier, 89-109.

Van Dongen, G.B.W., W. de Laat & A.J.J.A. Maas (1996). Een kwestie van verschil. *Conflicthantering en onderhandeling in een configuratieve theorie.* Delft: Eburon.

Van der Est, E. (2008). *Kracht der verbinding. Hoe bewust communiceren bijdraagt aan het managen van verschillen in organisaties.* Utrecht: Bigbusinesspublishers.

Van Gemert, G. H. (2012). *Zorgzaamheid organiseren voor mensen met een verstandelijke beperking.* Assen: Van Gorcum.

Van Gennep, A.T.G. (2000). *Emancipatie van de zwaksten in de samenleving. Over paradigma's van verstandelijke handicap.* Amsterdam: Boom.

Van Heijst, A. (2011). *Ontferming voor Dummies. Zorgverhoudingen in een religieus verleden en een pluriform heden.* Tilburg: Tilburg University.

Van 't Hek, J., & Oss, L. van (2018). Onmacht: een verkenning. *Tijdschrift voor Begeleidingskunde*, 7 (3), 24-32.

Van den Hoek, A. & Spanjersberg, M. (2005). Vrijblijvende betrokkenheid. Sturen op context en betrekkingen. In J. Choy (red.), *De vraag op het antwoord. Systemische interventies voor conflicten in organisaties*, Santpoord Zuid: NISTO publicaties, 117-136.

Van der Lans, J. (2019). *Niet-normaal. Ontwikkelingen en dilemma's in de Nederlandse gehandicaptenzorg.* Utrecht: De Graaff.

Van Lieshout, F., Jacobs, G., & Cardiff, S. (2017). Actieonderzoek. *Principes voor verandering in zorg en welzijn.* Assen: Koninklijke van Gorcum.

Van Twist, M.J.W. (1995). *Verbale vernieuwing. Aantekeningen over de kunst van de bestuurskunde.* Den Haag: VUGA.

Van der Weele, S., Bredewold, F. Grootegoed, E., Trappenburg, M. & Tonkes, E. (2016). *De kunst van ambachtelijke afstemming Een onderzoek naar ervaringen van afhankelijkheid van mensen met een beperking en hun verwanten.* Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.

Vermaak, H. (2009). *Plezier beleven aan taaiere vraagstukken. Werkingsmechanismen van vernieuwing en weerbaarheid.* Deventer: Kluwer.

Vermaak, H. (2016): Werken met rijke beschrijvingen van betekenisvolle gebeurtenissen. In H. Boersema-Vermeer & G. de Groot (red.), *Werken met Leren Veranderen. Werkboek voor veranderaars in opleiding en praktijk*, Deventer: Vakmedianet, 257-264.

Vermaak, (2017). *Iedereen verandert. Nu wij nog. Een gids voor veranderaars, werkers, leiders, activisten, adviseurs, begeleiders, docenten, onderzoekers, studenten, innovators.* Deventer: Vakmedianet.

Vermaak, H. & De Caluwé, L. (2019). *Leren veranderen. Kennis voor veranderaars in opleiding en praktijk.* Deventer: Vakmedianet.

Vermeulen, P. (2012). Omgaan met institutionele complexiteit. *M&O, Tijdschrift voor organisatiekunde en sociaal beleid*, 5, 5-21.

Vlaskamp, C., Poppes, P. & Zijlstra, R. (2005). Een programma van jezelf. *Een opvoedingsprogramma voor kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen.* Assen: Van Gorcum.

Walden, S., Pistrang, N. & Joyce, T. (2000). Parents of adults with intellectual disabilities: quality of life and experiences of caring. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13, 62-76.

Watzlawick, P., Beavin, J.H. & Jackson, D.D. (1970). *De pragmatische aspecten van de menselijke communicatie.* Deventer: Van Loghum Slaterus.

Weerman, A. (2016). *Ervaringsdeskundige zorg- en dienstverleners. Stigma, verslaving & existentiële transformatie.* Delft: Eburon.

Weick, K.E. (1995). *Sensemaking in Organizations.* Thousand Oaks/Londen/New Delhi: Sage.

Wheatly, M.J. (1996). *Leadership and the new science. Discovering order in a chaotic world.* San Francisco: Berrett-Koehler Publishers.

Wielink, R. (2000). *Zorgverlening aan mensen met een ernstige verstandelijke handicap en (zeer) ernstig probleemgedrag. Het ontwikkelen van een zorgprogramma.* Groningen: Stichting Kinderstudies.

Willems, A.P.A.M. (2016). *Challenging relationships. Staff interactions in supporting persons with intellectual disabilities and challenging behaviour.* Maastricht: Universitaire Pers Maastricht. (hiervan zijn alleen de introductie en slot gebruikt, verder zijn artikelen apart opgenomen).

Willems, A.P.A.M., Embregts, P.J.C.M., Bosman, A.M.T. & Hendriks, A.H.C. (2014). The analysis of challenging relations: influences on interactive behaviour of staff towards clients with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 58: 1072-1082.

Willems, A.P.A.M., Embregts, P.J.C.M., Hendriks, A.H.C., & Bosman, A.M.T. (2016). Towards a framework in interaction training for staff working with clients with intellectual disabilities and challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60, 134-148.

Wolkorte, R., Van Houwelingen, I. & Kroezen, M. (2019). Challenging behaviours: Views and preferences of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32, 6, 1421-1427.

Zorginstituut Nederland (2019). *Zinnige zorg. Screeningsrapport gehandicaptenzorg.* Den Haag: Zorginstituut Nederland.

Bijlagen



Bijlage 1

Cliënten om wie het draait in het actieonderzoek

Afke

Afke is een 15-jarig meisje met een ernstige verstandelijke beperking en een autismespectrumstoornis. Ze communiceert nonverbaal. Ze woont bij haar verwanten en gaat naar een ODC. Verwanten en professionals lijken Afkes gedrag verschillend te ervaren. In onrustige periodes gaat Afke gillen en is ze fysiek agressief. Met de jaren worden haar steeds minder activiteiten aangeboden uit angst voor onrust bij haar. Aan CCE wordt gevraagd om mee te kijken naar de beeldvorming van Afke en de huidige situatie en om adviezen te geven voor verbetering zonder dat dit tot fysieke agressie bij Afke leidt.

Alex

Alex is een 62-jarige man met een lichte verstandelijke beperking, een autismespectrumstoornis, veel dwangstoornissen en een hoarding problematiek. Alex wordt gemakkelijk overvraagd en is zeer angstig. Medewerkers zien het volgende gedrag bij hem: openbaar masturberen, verbale en fysiek dreigend gedrag vertonen, onveilige situaties creëren door in het extreme dingen te verzamelen en op te sparen, achterdochtig zijn. Alex werkt in de groenvoorziening. De consultatie gaat om het toetsen en ondersteunen van een vernieuwd plan van aanpak om integraal aan de slag te gaan binnen de huidige situatie, om te komen tot een verbetering in het kader van verminderen van de risico's die de huidige problematiek van Alex met zich mee brengt voor zichzelf en zijn omgeving, maar met continue aandacht voor de kwaliteit van leven en de ondersteuningsvraag van Alex.

Annelies

Annelies is een jonge vrouw met een matige tot lichte verstandelijke beperking. Haar verwanten zijn gescheiden en ze heeft een halfbroertje. De afgelopen tien jaar heeft ze regelmatig periodes waarin ze apathisch is en huilbuien heeft. Er is sprake van dwanghuilen, dissociatieve kenmerken, automutilatie, stemmen horen en andere vormen van angstig gedrag. Nadat Annelies naar een andere woning is verhuisd, toont ze meer opstandig gedrag en PNES. De contacten tussen moeder en zorgprofessionals verlopen stroef. De consultatie richt zich op beeldvorming, autonomie en perspectief van Annelies en de samenwerking met moeder.

Arkie

Arkie is een 23-jarige man met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking, een autismespectrumstoornis en epilepsie. Zijn emotionele ontwikkelingsniveau ligt tussen de 6 en 18 maanden. Zijn verwanten zijn gescheiden en er is een mentor/bewindvoerder aangesteld. Zijn moeder is nauw betrokken bij de ondersteuning. Arkie toont zelfverwondend gedrag, wat zeer ingrijpend is voor moeder en begeleiders. De consultatie richt zich op het complexe systeem, zowel sociaal als professioneel, rondom Arkie.

Bart

Bart is 40 jaar oud en heeft een licht verstandelijke beperking, is auditief beperkt en heeft een autismespectrumstoornis. Van jongs af aan toont Bart ernstige vormen van agressie, waar met regelmaat vrijheidsbeperkende maatregelen voor werden ingezet. Bij de verhuizing van Bart naar de huidige organisatie zijn verwanten en zorgprofessionals betrokken geweest voor een goede overdracht. De zorgprofessionals willen in de ondersteuning aan Bart minder vanuit beheersing gaan werken zoals zorgprofessionals vanuit de vorige organisatie werkte. De CCE-consultatie heeft zich gericht op: Wat is de juiste manier van begeleiden voor Bart? Hoe maken we de omslag van beheersing naar meer regie en hoe kunnen we ervoor zorgen dat Bart op een normale tijd opstaat en zijn dagritme kan volgen?

Berry

Berry is een man van 28 jaar met een lichte tot matige verstandelijke beperking en PDD-NOS. Zijn moeder is mentor en zeer betrokken in de ondersteuning. Tijdens zijn schoolperiode binnen het speciaal onderwijs is hij via vrienden in aanraking gekomen met cannabis, wat uiteindelijk tot uithuisplaatsing heeft geleid. Berry heeft een tijd lang een vriendin gehad (die ook binnen de instelling woonde), wat vaak tot spanningen leidde. CCE is gevraagd om verdere beeldvorming en handelingsadviezen te geven.

Bo

Bo is een vrouw met een ernstige verstandelijke beperking. Ze wil het liefst niet op de groep aanwezig zijn of met activiteiten meedoen. Bo is al bijna haar hele leven bekend met gespannen onrustig gedrag, zich uitend in gillen en zelfverwondend gedrag. Ondanks allerlei interventies en betrokkenheid van het interne consultatieteam en psychiater ontstaat er geen structurele verbetering en heeft zij als gevolg van haar gedrag al meerdere keren moeten verhuizen. Aan CCE wordt gevraagd mee te kijken naar de oorzaken van haar gedrag en te adviseren over hoe beter aan te sluiten bij haar behoeften en te komen tot een meer proactieve begeleidingsstijl.

Carina

Carina is een jonge vrouw met zwakbegaafdheid, hechtingsproblematiek, borderline-problematiek, forse trauma's en regelmatig suïcidale uitingen. Na een verhuizing raken begeleiders al snel handelingsverlegen en haar huisgenoten worden bang voor haar of gaan mee in agressief gedrag richting begeleiders. Carina voelt zich continu afgewezen door anderen. De consultatie gaat om zowel de diagnostiek als de begeleiding en de behandeling van Carina.

Carla

Carla is een lieve, aandoenlijke oudere vrouw, met wie begeleiders in rustige periodes graag samen een activiteit doen. Ze is in korte tijd ernstig achteruitgegaan in haar functioneren. Haar kwaliteit van leven is sterk afgenomen. Ze toont ernstig zelfverwondend gedrag, schreeuwt en kan contact met begeleiders heftig afweren. Haar zussen en moeder zijn betrokken bij de ondersteuning. De consultatie focust op haar zelfverwondend gedrag in combinatie met ouderdom, en daaruit voortvloeiend hoe als professioneel systeem hierin overeind te blijven.

Destiny

Destiny is een 17-jarige vrouw met een lichte verstandelijke beperking en het Smith Magenis syndroom. Haar verwanten zijn gescheiden en elk weekend is zij bij één van haar verwanten en haar jongere broertje. Er is sprake van een vechtscheiding. CCE wordt ingeschakeld om de beeldvorming passend te maken. Uiteindelijk komt Destiny wonen binnen de woning voor jongeren met psychische problematiek. CCE is nog altijd betrokken. Ze volgt cluster 4 onderwijs. Na een redelijke periode wordt CCE nogmaals gevraagd om scholing te geven over het Smith Magenis syndroom en haar seksuele ontwikkeling.

Dirk

Dirk is een behulpzame 29-jarige man met niet aangeboren hersenletsel ten gevolge van een herseninfarct op 20-jarige leeftijd (resultierend in epilepsie en een hemibeeld links met forse spasticiteit en spiertrekkingen, slechte coördinatie en een linkszijdig neglect). Dirk verzorgt zichzelf goed, is veelal vrolijk en maakt graag grapjes of vertelt verhalen over zijn leven. Hij heeft een moeilijke jeugd gehad, waarin gedrag conform ADHD en verslavingsproblematiek zichtbaar waren. Hij zwierf op straat, dealde drugs en pleegde diefstal. Op het moment zijn oma en opa zeer belangrijk voor hem en heeft hij regelmatig contact met een oom in Hongkong en soms met zijn tweelingbroer en zijn zus. De consultatie richt zich op beeldvorming en teamcoaching, want met name dagbesteding geeft aan dat Dirk niet goed op zijn plek zit.

Elly

Elly is een oudere vrouw met een ernstig verstandelijke beperking en een autismespectrumstoornis. Ze geniet van individuele aandacht en buiten zijn. Bij spanning kan ze gaan gillen, haren trekken, ontlasting smeren en dwangmatig gedrag tonen. Goede en minder goede periodes wisselen elkaar in maanden af. Ze is een slechte slaper, waardoor ze overdag moe is. De consultatie gaat om de beeldvorming en randvoorwaarden voor de begeleiding aan Elly.

Els

Els is een vrouw met een zeer ernstige verstandelijke beperking, een visuele beperking, epilepsie en een autismespectrumstoornis. Els kan dwangmatig gedrag tonen, dat gevaarlijk kan zijn voor anderen. In de consultatie richt men zich op een depressieve periode. Men gaat aan de slag met een nieuwe methode, biedt 1-op-1-begeleiding en gaat haar parallel van de groep begeleiden. De contacten met haar familie kunnen tot frustratie leiden bij begeleiders, omdat de familie niet altijd achter de afspraken staat die de professionals willen maken.

Gerrit

Gerrit is net 13 jaar geworden en heeft een lichte tot matige verstandelijke beperking. Hij lijkt onveilig gehecht en kan zijn eigen gedrag lastig sturen. In contact met anderen lokt hij reacties uit, ook toont hij verbale en fysieke agressie naar anderen. Gerrit heeft moeite met het samen wonen met nog jongere kinderen en de instabiliteit in het personeel. Ondertussen maakt hij de overgang naar het voorgezet speciaal onderwijs. In het weekend is hij bij zijn moeder en zusje. De omschakeling tussen de woning en zijn thuis is erg lastig voor allen. In de consultatie staat deze vastgelopen situatie centraal.

Gijs

Gijs is 69 jaar en heeft een zeer ernstige verstandelijke beperking. Jarenlang is hij overvraagd en heeft hij niet onderkende pijnklachten. Daarnaast verhuist hij regelmatig naar andere woningen. Gijs kan een dag lang automutieren tot een enkele keer in de week. CCE wordt in een relatief goede periode betrokken en adviseert dezelfde begeleidingsstijl aan te houden. Na een verhuizing laat Gijs zowel overdag als in de nacht weer zelfverwondend gedrag zien. Vanwege een afwijzing van meerzorg gelden wordt CCE opnieuw ingeschakeld om de ondersteuningsvraag van Gijs in kaart te brengen.

Guus

Guus heeft een lichte verstandelijke beperking tot niveau van zwakbegeerdheid. Hij heeft de diagnoses autismespectrumstoornis en schizofrenie. Hij functioneert het beste in een stabiele, emotioneel veilige omgeving. De verhuizing naar de huidige organisatie was lastig. Guus was onrustig en angstig. De moeder van Guus is zeer betrokken en doet de aanvraag bij CCE. De vraag die wordt geformuleerd gaat over het perspectief van Guus, passende begeleiding en hoe de rol van moeder in te vullen. Dit is de tweede keer dat er een vraag aan CCE wordt gesteld.

Hendrik

Hendrik is een 24-jarige man met het syndroom van Heller (desintegratiestoornis op kinderleeftijd binnen het autismespectrum). Hij heeft een ernstig verstandelijke beperking. Op vierjarige leeftijd is een knik in zijn ontwikkeling zichtbaar met daarna jaren van verandering van scholen, woon- en dagbestedingsplekken. Hendrik is een zeer angstige man en zijn functioneren wisselt sterk. Zijn verwanten zijn betrokken bij de ondersteuning aan Hendrik. Hij heeft een broer en een zus. De consultatie richt zich op de begeleidingsstijl en woonsetting van Hendrik, en uiteindelijk blijkt een verhuizing noodzakelijk.

Herma

Herma is een 40-jarige vrouw, die graag een praatje maakt met anderen. Ze heeft op 13-jarige leeftijd een ongeluk gehad. Daar heeft ze niet-aangeboren hersenletsel en epilepsie aan over gehouden. In haar dossier wordt daarnaast vermeld: ziekte van Crohn, osteoporose, borderline persoonlijkheidsstoornis. De vaststelling van deze laatste diagnose wordt in twijfel getrokken; professionals benadrukken haar belaste voorgeschiedenis (hechtingsprobleem, trauma, seksueel misbruik door vader). Herma heeft in het verleden drank en drugs gebruikt. Herma's oom en tante zijn actief betrokken bij haar begeleiding. De consultatie focust op het seksueel grensoverschrijdend gedrag dat Herma toont en ervaart vanuit anderen.

Huize Dahlia

Een van de cliënten van Huize Dahlia loopt vast. In de begeleiding aan hem lukt het begeleiders niet om één lijn te vinden en gezamenlijk te werken. Binnen het team zijn er verschillende groepjes van begeleiders en ook lijken manager en gedragskundige op afstand te staan van het team. De consultatie onderzoekt wat maakt dat oude patronen in de begeleidingsstijl moeilijk om te zetten zijn en wat maakt dat het begeleidende team elkaars kwaliteiten niet ziet en zich veelal onveilig voelt.

Ida

Ida is een vrouw met een verstandelijke beperking. Haar schoonzus is betrokken bij de ondersteuning. Ida's vaardigheden gaan de afgelopen jaren steeds verder achteruit, wat mede maakt dat haar wereld steeds kleiner wordt. Ida toont destructief gedrag en voor begeleiders plotselinge agressie, wat ook haar kwaliteit van bestaan vermindert. Tijdens de consultatie staat centraal hoe weer een perspectief voor haar te maken en haar kwaliteit van bestaan te verbeteren.

Ivanka

Ivanka is een gescheiden vrouw met een dochter en een overleden zoon. Ze is niet in Nederland geboren; haar ex-echtgenoot heeft haar naar Nederland gehaald. Hij en de dochter zijn betrokken bij de ondersteuning. Zorgprofessionals hebben moeite met Ivanka's wisselende, onvoorspelbare functioneren en de vele medicatie die zij slikt. Daarnaast gaat ze ook achteruit, waardoor haar leven verschaalt. Ivanka heeft in het verleden contact gehad met professionals in de GGZ. De consultatie richt zich op diagnostiek en begeleidingsstijl voor Ivanka.

Jan

Jan is 45 jaar oud en heeft een matige verstandelijke beperking en een autismespectrumstoornis. Jan is vanuit een crisissituatie op de locatie komen wonen. Jan hoort stemmen en voert dwanghandelingen uit wanneer hij gespannen is. Wanneer hij hierin wordt beperkt, dan wordt hij agressief. Zijn dwanghandelingen worden als seksueel grensoverschrijdend gedrag ervaren en medebewoners en begeleiders zijn bang voor Jan. Hierop wordt CCE ingeschakeld.

Joanna

Joanna is een vrouw van middelbare leeftijd met een zeer ernstige verstandelijke beperking. Joanna gaat achteruit, wat van invloed is op het contact tussen Joanna en haar begeleiders. Ze gaat hard gillen en automutieren en weigert eten en drinken. Het is voor begeleiders lastig om te accepteren dat Joanna veranderd is. Haar verwanten zijn betrokken in de ondersteuning. De consultatie geeft de boodschap dat het gaat om een meer passende begeleidingsstijl in plaats van medicatie geven.

Joop

Joop is een 28-jarige jongeman met een ernstig verstandelijke beperking en autismespectrumstoornis. In het verleden zijn er wisselende diagnoses gesteld. In een eerdere consultatie is besloten om Joop te begeleiden op basis van de diagnoses ernstig verstandelijke beperking, autismespectrumstoornis, psychotische randverschijnselen bij een zeer kwetsbare man met grote angsten. Zijn gedrag is jaren lang beheersbaar gemaakt door volledige fixatie. Bij afbouw van de fixatie kwamen er heftige incidenten voor, wat leidde tot wederom fixeren en zeer lage kwaliteit van bestaan. Tijdens de consultatie wordt gewerkt naar afbouw van fixatie en opbouw van intensieve begeleiding met een passend dagprogramma. Na een periode lijkt dit niet meer haalbaar en wordt er een vervolgvraag aan CCE gesteld over beeldvorming en begeleidingsstijl. Joops verwanten zijn zeer betrokken bij de begeleiding aan Joop.

Marius

Marius is een 40-jarige man met een ernstig verstandelijke beperking. Hij houdt van grapjes samen met zijn verwanten en begeleiders. Zijn verwanten zijn gescheiden. Marius is een aantal malen verhuisd vanwege agressie naar anderen en uiteindelijk agressie naar zichzelf. Marius' wereld is steeds kleiner geworden met de jaren. De tweede keer dat CCE wordt gevraagd, richt de vraag zich op de rituelen van Marius en zijn zelfverwondend gedrag.

Mark

Mark is een 24-jarige man die enkele jaren geleden op de locatie kwam wonen. Mark heeft een schildklierprobleem, epilepsie en slaapproblemen en een litteken op zijn voorhoofd. Hij vindt het fijn om samen met anderen dingen te ondernemen. Mark communiceert nonverbaal met eigen gebaren. Hij toont zelfverwondend gedrag. Zijn verwanten en zus komen een paar keer per week op bezoek en maken zich zorgen om zijn sombere stemming. De consultatie gaat om aansluiten bij Mark en voorkomen van zelfverwondend gedrag en inzet van vrijheidsbeperkende maatregelen.

Omar

Omar is een 22-jarige man met een lichte verstandelijke beperking en hechtingsproblematiek. Hij is een periode opgenomen geweest binnen de psychiatrie. Omar is moeilijk te motiveren tot het doen van activiteiten. Te veel druk op hem mondt uit in forse agressie. De consultatie richt zich op diagnostiek en adviezen voor zorgprofessionals om perspectief te vinden voor Omar en structuur aan te brengen in zijn dagelijks leven.

Pamela

Pamela is een 57-jarige vrouw met niet aangeboren hersenletsel (op 45-jarige leeftijd is ze tijdens een status epilepticus van de trap gevallen). Er was al sprake van een ontwikkelingsachterstand en epilepsie sinds de leeftijd van 14 maanden. Na de val is Pamela regelmatig verhuisd. Er zijn periodes van veel verzet afgewisseld met sombere periodes. Haar functioneren gaat achteruit en ze valt regelmatig. In een depressieve periode wordt CCE ingeschakeld, want zowel familie als zorgprofessionals voelen zich machteloos.

Paula

Paula is een gescheiden vrouw met een dochter die uit huis is geplaatst. Na de geboorte van haar dochter kwamen er periodes met stemmingswisselingen, suïcidepogingen, automutilatie, valse beschuldigingen, seksueel misbruik en weigeren van medicatie voor. De afgelopen jaren wordt Paula vrijwel geheel zorgafhankelijk, wat na afbouw van medicatie enigszins stopt. Vervolgens blijkt Paula moeilijk te begeleiden vanwege seksueel getinte opmerkingen. De vraag aan CCE is om mee te kijken naar het gedragsbeeld, diagnostiek en een behandeladvies.

Pia

Pia is een 45-jarige vrouw met een ernstig verstandelijke beperking en hechtingsstoornis. Haar wettelijke vertegenwoordiger en familie zijn enigszins betrokken. Haar moeder, twee broers en een zus tonen vergelijkbare problematiek als Pia. Pia is zeer angstig, heeft een paniekstoornis, depressieve episodes, toont apathie, heeft een gebrekkige impulscontrole, is agressief naar zichzelf en anderen, toont regressief en dwangmatig gedrag en heeft verschillende lichamelijke klachten (bijv. prolaps). CCE is al verschillende malen betrokken geweest. Ten tijde van de laatste aanvraag ligt Pia 23 uur per dag in foetushouding onder haar dekens. In die periode wordt ingestoken op relatievorming en het inschakelen van Pia bij haar eigen activiteiten.

Reinoud

Reinoud is een 34-jarige man met de diagnoses autismespectrumstoornis en een matige verstandelijke beperking. Hij heeft Voortgezet Speciaal Onderwijs gevolgd. In situaties van drukte sluit Reinoud zich af of zoekt dwangmatig contact met begeleiders. Voor zijn angsten slikt hij medicatie. Tien jaar geleden is Reinoud uit huis gegaan, wat voor hem en zijn verwanten een intensieve periode betekende waarin zij met zorgprofessionals moesten leren samenwerken. In 2011 is er een eerste consultatie geweest over een passende begeleidingsstijl. De huidige consultatie is gericht op de context van Reinoud (sociaal en professioneel systeem, organisatiecontext).

Simon

Simon is een jongen met een matige tot lichte verstandelijke beperking. Hij is in de puberteit. Zijn huisgenoten hebben moeite met de ruimte die begeleiders aan Simon geven wanneer hij gedrag vertoont dat in hun ogen niet mag. Simon toont verbale en fysieke agressie. De consultatie richt zich op de begeleidingsstijl in relatie tot de ontwikkelingsfase waarin Simon zich bevindt.

Tea

Tea is een 48-jarige vrouw met een matige verstandelijke beperking, een autismespectrumstoornis, een hechtingsproblematiek en een traumatisch verleden. Ze heeft binnen verschillende instellingen gewoond. Ze herbeleeft regelmatig angstige momenten in haar leven. CCE is enkele malen in haar leven betrokken geweest. Tea's gedrag wordt als onvoorspelbaar ervaren en professionals raken handelingsverlegen. De consultatie gaat om de interactie tussen Tea en haar begeleiders, trauma en opbouw van relaties met haar begeleiders.

Trees

Trees is een vrouw van 74 jaar met een matige verstandelijke beperking, slechthoortendheid en gehoorverlies. Trees is een vrouw die veel heeft meegeleefd in haar leven en haar functioneren gaat de afgelopen jaren achteruit. Ze wordt aangemeld, omdat zij in toenemende mate “neerslachtig, agressief, vernielzuchtig, slecht toegankelijk en onrustig is”. Perioden van vrolijkheid zijn niet/nauwelijks meer aanwezig. Trees haar gedrag lijkt vooral vijf jaar geleden na een verhuizing te zijn veranderd. Het consultatietraject heeft zich gericht op wat kunnen we Trees bieden om kwaliteit van leven te bevorderen, waar komt probleemgedrag vandaan en wat kunnen we hier aan doen.

Vera

Vera is een jonge vrouw, die op de huidige woning is komen wonen als crisisplaatsing. Deze werd omgezet in een vaste woonplek voor Vera. Haar gedrag is al die jaren wisselend en professionals zoeken naar een andere woning, maar vinden die niet. Tijdens de consultatie wordt het advies neergelegd om haar binnen de huidige woning te laten wonen.

Wesley

Wesley is een man van 29 jaar met niet aangeboren hersenletsel ten gevolge van een aanrijding met een stadsbus, waardoor hij in coma was geraakt. Hij heeft twee jongere broers. Wesley heeft binnen verschillende instellingen gewoond, waar de begeleiders regelmatig handelingsverlegen raakten. Er is sprake van weglopen, stelen en fysieke agressie naar anderen. Tijdens de eerste consultatie was veel kennis opgedaan over niet aangeboren hersenletsel, wat maakte dat Wesley binnen kaders weer regie en perspectief ervaarde. In de tweede consultatie wordt gevraagd om de opgedane kennis breder te verspreiden binnen de organisatie.

Wilgenveld

Een van de cliënten van Wilgenveld loopt vast vanwege het klimaat binnen de woning, dat wil zeggen het lukt niet om aanpassingen in visie en begeleidingsstijl te krijgen en een betere positie in het team van de gedragskundige te bewerkstelligen. CCE adviseert intervisie, met als uitgangspunt anders kijken naar probleemgedrag. Begeleiders lijken geen behoefte te hebben aan intervisie, eerder aan extra personeel op de groep vanwege nieuwe cliënten. Regelmatig werden flexwerkers ingezet.

Yazad

Yazad is een jongeman van 24 jaar met een tweelingbroer. Hij is getraumatiseerd doordat dat hij vanuit een niet-Westers land is geïmmigreerd en hij heeft meerdere (crisis)opnames gehad voordat hij op deze locatie is gaan wonen. Yazad is in zijn jonge leven door vele verschillende soorten professionals gediagnostiseerd. Hij kan gemakkelijk in paniek raken, wat leidt tot een zeer starre houding of heftige fysieke agressie. De eerste keer dat CCE betrokken was, was de vraag gesteld rondom algemene beeldvorming en onderzoek naar sensorische integratie. Deze keer wordt gevraagd of de huidige beeldvorming toereikend is en er niet meer rekening moet worden gehouden met een PTSS of psychose. Zijn verwanten vertrouwen inmiddels de zorgprofessionals niet meer en trekken zich terug in het contact met hen of wijzen hen af.

Bijlage 2

Informatie over Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)

Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) is partner van professionals voor expertise over ernstig probleemgedrag. Soms lopen professionals vast met mensen die een stoornis of blijvende beperking hebben. Het gaat om mensen die langdurig intensieve zorg en ondersteuning nodig hebben. Daar waar professionals vastlopen met probleemgedrag en de kwaliteit van bestaan van de cliënt ernstig onder druk staat, zoeken betrokkenen en CCE gezamenlijk naar nieuw perspectief. Professionals uit alle zorgsectoren kunnen CCE inschakelen: Gehandicaptenzorg, VVT, GGZ, Jeugdzorg en Onderwijs.

Visie en werkwijze

In de visie en werkwijze van CCE is 'context' een belangrijk begrip omdat er altijd een wisselwerking is tussen de cliënt en zijn omgeving. In de zoektocht naar de oorzaken van probleemgedrag kijken consultants van CCE breed naar de cliënt in zijn context. Daarbij worden de sociale en fysische omgeving én de organisatorische context betrokken.

Ook kijkt CCE meervoudig, dat wil zeggen met aandacht voor feiten, belevingen, betekenissen, belangen, normen en waarden. Niet alleen die van de cliënt, maar ook die van de sociale omgeving. Verder kijken consultants ook specifiek naar probleemgedrag. De essentie van deze manier van kijken is dat het steeds gaat om een bepaalde persoon in een bepaalde context. Deze aanpak vraagt om een multidisciplinaire benadering van probleemgedrag in relatie tot de context.

Consultaties

Een groot deel van het werk van CCE bestaat uit het meedenken en zoeken tijdens consultaties. Kennis en ervaring van CCE-consultanten worden op maat ingezet bij vastgelopen situaties, al naar gelang de behoeften en wensen van de professional, de cliënt en andere betrokkenen. De inzet is gericht op het creëren van meer handelingsperspectief voor professionals en een betere kwaliteit van bestaan van de cliënt. Daarnaast ontwikkelt en deelt CCE expertise over het omgaan met probleemgedrag. Zodat professionals inzichten, kennis en ervaring uit consultaties kunnen gebruiken als zij vastlopen met complexe zorgvragen en probleemgedrag.

Kennis delen

Expertise over probleemgedrag deelt CCE op verschillende manieren met professionals. Denk aan cursussen en trainingen, via open inschrijving of incompany. Andere vormen om kennis te delen zijn e-learning- en lesmodules, gastcolleges, symposia en diverse kennisproducten met casusbeschrijvingen, videopresentaties van deskundigen, etc...

Colofon

© 2020 Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)

ISBN/EAN 978-90-818410-4-7
NUR 848

Centrum voor Consultatie en Expertise
Australiëlaan 14
3526 AB Utrecht
T 088 – 446 61 00
E landelijkbureau@cce.nl
www.cce.nl

Vormgeving: Daily Milk, Rotterdam

Drukwerk: De Mediagraaf

Dit project is gerealiseerd met subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

