

Perspectief op persoonsgerichte zorg

Leidraad voor mensen met beperkingen en intensieve zorgvragen (generiek deel)

1. Doel en positionering

De gehandicaptenzorg heeft de opgave om mensen te ondersteunen, zodat iedereen een waardevol bestaan kan hebben. In het Visiedocument gehandicaptenzorg 2030 *Een betekenisvol leven, gewoon meedoen* zijn de belangrijkste speerpunten en uitdagingen voor de komende jaren beschreven. Bij mensen met intensieve zorgvragen in de langdurige zorg is extra aandacht nodig voor de toerusting van medewerkers en het samenspel van dagelijkse zorg en ondersteuning met (extra) behandeling. Daarom ontwikkelt de gehandicaptenzorg specifieke zorg voor deze cliëntgroepen, gebaseerd op onderzoek en praktijkervaring, met inbreng van ouders en andere verwanten en professionals.

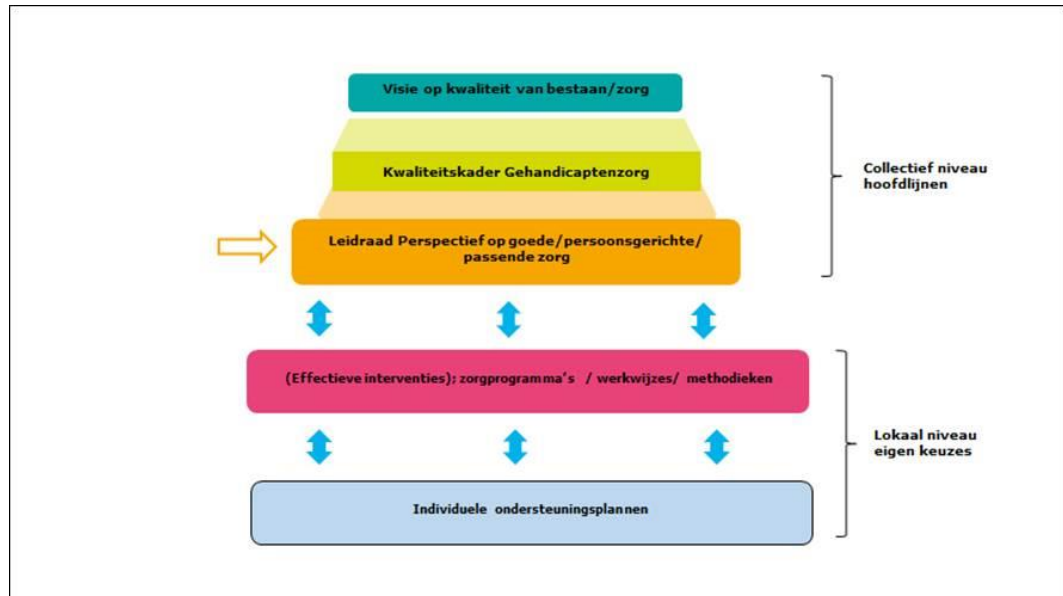
De basis hiervoor ligt in het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2017-2022 waarin onder andere de visie op kwaliteit van leven is beschreven. Daarin is beschreven dat persoonsgerichte zorg bestaat uit dienstverlening die aansluit op de wensen en voorkeuren van de persoon met een beperking, die is afgestemd op het leven van de individuele persoon en waarbij ouders en andere verwanten belangrijke experts zijn en daarmee partners in de zorg. Persoonsgerichte zorg komt voort uit de dialoog tussen de persoon met een beperking, zijn/haar directe vertegenwoordiger en de betrokken professionals.

Per cliëntgroep worden in de praktijk verschillende accenten gelegd, maar deze zijn nergens op collectief niveau zodanig beschreven dat ze verhelderend zijn voor zowel inhoudelijke experts als beleidsmedewerkers. Vanuit verschillende invalshoeken is behoefte om expliciet te maken wat goede zorg voor specifieke intensieve zorgvragen inhoudt. Daarom heeft VGN, namens haar leden, het initiatief genomen voor de ontwikkeling van de leidraad 'Perspectief op persoonsgerichte zorg'. Een kapstok met essentiële elementen voor het leveren van persoonsgerichte zorg aan mensen met een intensieve zorgvraag.

Met deze leidraad wordt beoogd bij te dragen aan de professionalisering en transparantie van de langdurige gehandicaptenzorg. Het is primair bedoeld voor professionals om invulling te geven aan concreet beleid op persoonsgerichte zorg binnen hun organisatie. Daarnaast geeft het andere relevante partijen zoals zorgkantoren een beeld van de visie op en randvoorwaarden voor persoonsgerichte zorg.

De leidraad bestaat uit een generiek deel met elementen die van toepassing zijn op alle mensen die gebruik maken van langdurige gehandicaptenzorg (Wlz). Daarnaast is een doelgroepspecifieke uitwerking gemaakt voor mensen met uiteenlopende intensieve zorgvragen, die kortheidshalve worden geduid als de doelgroepen mensen met EMB, EVB, LVB, NAH en LB (zie verder de beschrijving in hoofdstuk 2).

De leidraad 'Perspectief op persoonsgerichte zorg' vormt daarmee de schakel tussen de visie en het Kwaliteitskader op landelijk niveau en de uitwerking en keuzes in zorgprogramma's, werkwijzen en methodieken op organisatieniveau (zie figuur 1).



Figuur 1. Positionering leidraad 'Perspectief op persoonsgerichte zorg'

De leidraad beschrijft op hoofdlijnen wat binnen de langdurige zorg nodig is voor persoonsgerichte zorg voor mensen met beperkingen. De leidraad biedt daarmee handvatten voor goede zorg in afstemming op specifieke zorgvragen van mensen met beperkingen. De leidraad wil vooral expliciteren en inspireren en heeft geen normatief karakter¹. Het gaat in de leidraad om zorg die veelal in organisaties voor langdurige zorg wordt geboden en soms bij mensen thuis; deze zorgsetting en de (financiële) kaders die hiervoor gelden bepalen mede de invulling van de zorg.

Om te komen tot een bruikbare leidraad hebben we gebruik gemaakt van ervaringskennis, kennisbronnen uit de praktijk en uit onderzoek, met inbreng van verwanten, professionals, beroepsverenigingen en andere stakeholders. De inhoud van de leidraad 'Perspectief op persoonsgerichte zorg' wordt periodiek geëvalueerd en geactualiseerd met nieuwe inzichten uit genoemde kennisbronnen.

2. Mensen met intensieve zorgvragen

De leidraad is gericht op mensen met intensieve zorgvragen, omdat hier de grootste uitdaging ligt in het bieden van persoonsgerichte zorg. Anders gezegd: als je het goed organiseert voor mensen met een intensieve zorgvraag, profiteren ook mensen met een lichtere zorgintensiteit hiervan. Intensieve zorgvragen komen veelal voort uit de combinatie van onderstaande (vaak met elkaar samenhangende) aspecten:

¹ Een waardegedreven visie die is gebaseerd op o.a. de presentietheorie en de domeinen van Schalock

- de grote diversiteit binnen de groep, waardoor individueel maatwerk nodig is,
- de aanwezigheid van bijkomende problematiek, co-morbiditeit,
- de wisselwerking en interactie tussen de beperkingen,
- een disharmonisch functioneren op verschillende leefgebieden,
- een verschil tussen kunnen en aankunnen,
- het risico van overschatten en onderschatten,
- de afhankelijkheid van anderen voor herkenning van signalen en gedrag,
- de mogelijke aanwezigheid van moeilijk te begrijpen gedrag.

Daarnaast zijn er per cliëntgroep kenmerkende aspecten. Deze zijn beschreven in uitwerkingen per cliëntgroep om duidelijk te maken waar de verschillen liggen tussen de diverse vormen van kwetsbaarheid en wat dit betekent voor persoonsgerichte zorg. Het gaat om:

- mensen met ernstige meervoudige beperkingen (EMB): accent op gecombineerde fysieke en mentale kwetsbaarheid,
- mensen met ernstige verstandelijke beperkingen (EVB): accent op mentale kwetsbaarheid,
- mensen met lichte verstandelijke beperkingen (LVB): accent op maatschappelijke kwetsbaarheid,
- mensen met ernstige lichamelijke beperkingen (LB): accent op fysieke kwetsbaarheid,
- mensen met niet aangeboren hersenletsel (NAH): accent op kwetsbaarheid vanwege een breuk in de levenslijn.

De uitwerkingen zijn zodanig opgesteld dat ook mensen met een andere zorgintensiteit (bijvoorbeeld mensen met een matige verstandelijke beperking) herkend kunnen worden in bepaalde aspecten in een uitgewerkte doelgroep (bijvoorbeeld over EVB). Zo kan de leidraad sectorbreed bijdragen aan persoonsgerichte zorg, terwijl het aantal doelgroep-specifieke uitwerkingen beperkt en hanteerbaar is.

3. Kernwaarden

Persoonsgerichte zorg is dienstverlening die aansluit op de wensen en voorkeuren van de persoon en op diens kwetsbaarheden en beperkingen. Het gaat om zorg die is afgestemd op het leven van de individuele persoon en waarbij verwanten en vrienden essentieel onderdeel zijn van het leven. Dit hoofdstuk beschrijft enkele kernwaarden die van belang zijn voor het leveren van persoonsgerichte zorg aan mensen met beperkingen. Richtinggevend kader is het VN-verdrag, dat erkent dat mensen met beperkingen dezelfde rechten hebben als alle andere burgers.

Ieder mens heeft intrinsieke waarde.

Waardigheid is onderliggend aan alle mensenrechten en betekent dat anderen de intrinsieke waarde van elk mens erkennen en respecteren. Daarom vormt menselijke waardigheid de basis voor de invulling van persoonsgerichte zorg. Volledige en gelijke garantie van mensenrechten vraagt om specifieke maatregelen voor mensen die zich in een kwetsbare situatie bevinden. Dit is uitgewerkt in het VN-verdrag inzake de rechten van

mensen met een handicap. Een speerpunt is dat mensen met beperkingen naar eigen wens en naar vermogen kunnen meedoen aan de samenleving.

Natuurlijk netwerk als basis.

In het leven van mensen met beperkingen zijn, net als bij ieder mens, hun naasten van groot belang: ouders, andere verwanten (bijvoorbeeld partner en kinderen), de wettelijk vertegenwoordiger, vrienden en bekenden. Zij zijn een belangrijke partner voor de zorgprofessionals en een belangrijke kennisbron: zij kunnen veel vertellen over het leven en de geschiedenis van de persoon. Dat helpt om te begrijpen waar bepaald gedrag, signalen en uitingen vandaan komen en wat de consequenties kunnen zijn van een bepaalde benadering. Daarnaast spelen ouders en andere verwanten een intermediaire rol in de invulling van het leven en de zorg. Het is van belang samen op te trekken met ouders en andere verwanten en heldere afspraken met elkaar te maken. Daarbij moet rekening worden gehouden met hun draagkracht-draaglast en eventuele ondersteuningsbehoefte die zij zelf hebben. Het hebben van een familielid of partner met een beperking heeft grote impact op ouders, broers en zussen. Vaak spelen tegenstrijdige emoties: liefde en verlies, kwetsbaarheid en kracht. De beperking heeft altijd invloed op de relatie tussen de persoon en zijn familie. Oog hebben voor familie, en waar nodig zorgen voor ondersteuning van familie. Voor het nemen van beslissingen is overleg nodig met een cliëntvertegenwoordiger: een mentor (over verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding), een bewindvoerder (over goederen en/of geld) of een curator (over zorg én financiën). Het is mogelijk dat deze rollen worden vervuld door ouders of andere verwanten.

In de zorg en ondersteuning verdient persoonlijke groei continu aandacht, zowel voor mensen met beperkingen als voor medewerkers.

Persoonsgerichte zorg komt tot stand via een groeiproces: hoe kan de zorg (nog beter) aansluiten op de wensen en behoeften van de individuele persoon afgestemd op de beperkingen van de persoon. Dit continue proces van nieuwe dingen doen en ontdekken is nodig, omdat deze wensen en behoeften vaak niet in één keer duidelijk zijn. En omdat ze door de tijd heen kunnen veranderen, passend bij de levensfase van de persoon. Medewerkers leren hierbij van en met elkaar en met de mens met beperkingen en diens natuurlijk netwerk. Dit vraagt een open en nieuwsgierige houding van medewerkers en een organisatiecultuur die persoonlijke groei faciliteert.

Sensitief en responsief contact binnen het gehele 'werksysteem'.

Bij mensen met intensieve zorgvragen zijn naast het natuurlijke netwerk diverse professionals betrokken. Alle betrokkenen samen noemen we het werksysteem. Om persoonsgerichte zorg te kunnen leveren is sensitief en responsief contact nodig tussen alle personen die onderdeel zijn van het werksysteem: de persoon met beperkingen, ouders, andere verwanten, cliëntvertegenwoordigers en professionals. In deze contacten dient sprake te zijn van wederkerigheid, een gevoel van samen optrekken en er echt zijn voor elkaar. Het draait om het creëren van betrouwbare ondersteuningsrelaties tussen alle personen in het werksysteem. Door present te zijn, nabijheid te bieden en te accepteren dat sommige dingen niet op te lossen zijn en alleen maar dragelijk(er) te maken zijn. Ten slotte gaat het om helderheid over verwachtingen en afspraken en het nakomen hiervan.

4. Kwaliteit van leven

De kwaliteit van leven van mensen met intensieve zorgvragen wordt in grote mate bepaald door de kwaliteit van de relatie met de mensen die hen ondersteunen en de context waarin ze zich bevinden. Persoonsgerichte zorg komt tot stand op basis van partnerschap en co-creatie tussen het natuurlijk netwerk van de persoon (ouders, andere verwanten en vrienden), cliëntvertegenwoordiger en betrokken professionals en draagt bij aan de kwaliteit van leven².

Bij persoonsgerichte zorg is aandacht voor welzijn of welbevinden:

- *Fysiek welbevinden*: wanneer het lichaam goed voelt, is er ruimte voor ontdekking, ontwikkeling en het opdoen van sociale contacten. Goed fysiek welbevinden is een voorwaarde om de omgeving te beleven, om activiteiten te beleven en/of te ondernemen en om invloed te kunnen uitoefenen op je leven. Dit vraagt om aandacht voor bevordering van lichamelijke gezondheid en het signaleren van gezondheidsproblemen en -risico's waar specifieke aandacht en/of deskundigheid voor nodig is.
- *Emotioneel welbevinden*: mensen met beperkingen zijn voor hun emotioneel welbevinden in meer of mindere mate afhankelijk van de belangrijke ander; degene die in contact staat met de persoon om (een deel van) de dag of een activiteit goed te laten verlopen. Dit vraagt om relatiegericht werken, goed op de persoon en zijn leeftijd afgestemde communicatie en aandacht voor het risico op over- of onderschatten.
- *Materieel welbevinden*: een eigen plek met eigen spullen zorgen voor een gevoel van privacy, veiligheid en geborgenheid; dit is een basale behoefte van ieder mens. Ook voor mensen met beperkingen is het belangrijk dat zij zich thuis voelen. Daarnaast is van belang om de omgeving aan te passen en hulpmiddelen te bieden voor wat zij nodig hebben om zich prettig en veilig te voelen. Veel mensen met beperkingen kunnen niet via betaald werk in hun levensonderhoud voorzien; zij hebben ondersteuning nodig in de vorm van een zinvolle daginvulling en een uitkering. Om de financiële belangen van deze mensen te behartigen kan een curator of bewindvoerder in beeld zijn.

Bij persoonsgerichte zorg ligt de focus op wat mensen met beperkingen zelf willen en kunnen en in het nastreven van hun levensdoelen. Dit komt tot uiting in:

- *Persoonlijke ontwikkeling*: mensen met beperkingen zijn kwetsbaar op een aantal aspecten, maar velen van hen hebben net als ieder ander eigen kwaliteiten en mogelijkheden om zich te ontwikkelen. Op alle leeftijden en diverse niveaus kunnen deze mensen vaardigheden verwerven die hen leiden naar een grotere zelfstandigheid, als ze hierbij op passende wijze worden ondersteund. Als het ontwikkelingsperspectief door complexe onderliggende problematiek zeer gering is, is het van belang om achteruitgang zoveel mogelijk te voorkomen en aandacht te besteden aan comfortzorg (het realiseren van momenten waarvan de persoon kan genieten).
- *Zelfbepaling*: zeggenschap is één van de basale rechten van ieder mens en dus ook van mensen met ernstige beperkingen. Het gaat om het invulling geven aan je leven en je omgeving door het maken van keuzes en invloed te hebben op wat er wel of niet met je

² Kwaliteit van leven is in deze leidraad uitgewerkt aan de hand van de domeinen van Schalock en Verdugo (2008)

gebeurt. Het is van belang om (ondersteund door adequate communicatiemiddelen) te zorgen dat mensen met ernstige beperkingen zoveel mogelijk zelf invulling kunnen geven aan hun leven, in aansluiting op het ontwikkelingsniveau en de vastgestelde wils(on)bekwaamheid en in afstemming met de mentor, bewindvoerder of curator. Dit vraagt ook om aandacht voor mogelijke dilemma's tussen eigen regie en veiligheid van de persoon en zijn omgeving.

- *Interpersoonlijke relaties*: mensen met beperkingen hebben, net als ieder ander, behoefte aan en recht op betekenisvolle relaties, maar voor velen van hen is het lastig om relaties zelfstandig te maken en te onderhouden. Juist in het contact met anderen worden zij makkelijk overvraagd, onderschat, gekwetst of over het hoofd gezien. Daarom hebben zij hier hulp bij nodig. Begeleiding bij het ervaren van intimiteit en seksualiteit kan hier onderdeel van zijn.

Bij persoonsgericht zorg participeren mensen met beperkingen in de samenleving door betekenisvolle relaties aan te gaan met anderen en een volwaardige plek in de samenleving te realiseren:

- *Sociale inclusie*: het gevoel ergens bij te horen is een belangrijk aspect van de kwaliteit van leven. Deelname aan de samenleving door wonen, werken, bezigheid en vrijetijdsbesteding. Dit vraagt om ondersteuning die alert is op persoonlijke wensen, die helpt bij aanleren van vaardigheden die nodig zijn en die mogelijkheden biedt voor de gewenste participatie.
- *Rechten*: de Nederlandse overheid heeft zichzelf verplicht om te waarborgen en te bevorderen dat alle personen met een handicap zonder enige vorm van discriminatie op grond van hun handicap ten volle alle mensenrechten en fundamentele vrijheden kunnen uitoefenen. De ondersteuning richt zich op het optimaliseren van de uitoefening van de rechten als burger en de rechten als cliënt. Dat gaat bijvoorbeeld om het recht om te klagen, het recht op privacy en het recht op goede kwaliteit van zorg. Ook het recht op vrijheid vraagt om aandacht, vanwege de mate van toezicht en hulp in de persoonlijke levenssfeer. Onvrijwillige zorg (zoals verplicht toezicht en vrijheidsbeperking) wordt niet toegepast, tenzij er risico's zijn op ernstig nadeel voor de persoon of zijn omgeving; eventuele maatregelen worden ingezet conform de procedures in de Wet Zorg en Dwang.

5. Creëren van een veilige context

Bij persoonsgerichte zorg is het van belang dat de context waarbinnen zorg en ondersteuning wordt geboden veiligheid en steun biedt aan zowel de mensen met beperkingen als de medewerkers. Dit komt tot uiting in hoe de fysieke en sociale omgeving en de organisatorische context worden ingericht. Deze aspecten zijn continu met elkaar verweven en vormen de context waarbinnen persoonsgerichte zorg wordt verleend.

Fysieke omgeving

Het is van belang dat de inrichting en uitstraling van de fysieke omgeving zo gewoon en huiselijk mogelijk is (met een afzonderlijke woonkamer, slaapkamer en sanitaire ruimte), maar wel past bij de zorg- en ondersteuningsvraag. Vaak is een kleinschalige opzet

wenselijk en voldoende ruime gemeenschappelijke ruimtes, zoals huiskamer en gangen. Belangrijk is dat de ruimte geschikt is voor de persoon met beperkingen en dat er een stimulerende omgeving wordt geboden die rekening houdt met de prikkelbehoefte en -gevoeligheid van de persoon. In de fysieke ruimte zijn de noodzakelijke hulpmiddelen aanwezig zodat de zorgverleners veilig kunnen werken. Het gebruik van technologie en eHealth kan verrijkend werken en worden ingezet om de kwaliteit van de ondersteuning (en daarmee de kwaliteit van leven en regie van de persoon met beperkingen) te vergroten. In de nacht is ondersteuning beschikbaar door een combinatie van techniek (domotica zoals uitluistersystemen en sensoren) en personeel (slapende en/of wakende wacht), al naar gelang de behoeften van de betreffende mensen met beperkingen. Voor persoonsgerichte zorg is het van belang dat de medewerkers van de nachtdienst de bewoners goed kennen, zodat 's nachts ook goede zorg en ondersteuning kan worden geboden.

Sociale omgeving

De sociale omgeving bestaat uit de interacties tussen de persoon en alle mensen om hem heen, zowel uit het natuurlijk netwerk als de betrokken professionals en ook bijvoorbeeld andere bewoners of deelnemers aan dagbesteding. Via de relatie tussen de persoon en zijn 'belangrijke anderen' kan de persoon vertrouwen en geborgenheid ervaren. Daarnaast zijn herkenbaarheid en voorspelbaarheid van belang. Het bieden van een duidelijke dagstructuur en een bij de persoon passende bejegening dragen bij aan een goede sociale omgeving. Begeleiders worden in het creëren van een passende sociale omgeving ondersteund door behandelaars. Continuïteit van het team (zoveel mogelijk dezelfde gezichten) is voor de uitvoering hiervan een belangrijke randvoorwaarde. Waar mogelijk en gewenst worden ouders, andere verwanten en vrijwilligers nauw betrokken, zodat de mensen met beperkingen volop mogelijkheden hebben om contacten aan te gaan met anderen. Daarbij is het van belang duidelijk uit te spreken dat professionals passanten zijn in het leven van de persoon en verwanten het hele leven verbonden blijven met deze persoon.

Organisatorische context

Persoonsgerichte zorg leveren in de context van een organisatie is niet altijd eenvoudig. Belangen staan soms op gespannen voet met elkaar en vaak is sprake van verschillende (niet altijd goed op elkaar aansluitende) financieringsstromen. Het is belangrijk dat medewerkers worden geholpen om belangen kritisch tegen elkaar af te wegen en dat zij zich daarbij gesteund weten door het management. Zodat men ook in ingewikkelde situaties zoekt naar de mogelijkheden die er zijn.

Bij mensen met beperkingen en een intensieve zorgvraag zijn vaak diverse disciplines betrokken die intensief met elkaar samenwerken, zowel binnen het team als met externe deskundigen. De aard van de betrokken disciplines is afhankelijk van de gezondheidsproblemen en -risico's waarvoor specifieke aandacht en/of deskundigheid nodig is. Voor goede zorg is regie en coördinatie over de zorg- en behandelsituatie van belang; de aard van de zorgvraag en de setting waarbinnen de zorg wordt geboden bepalen welke discipline verantwoordelijk is voor regie en coördinatie.

Het team werkt vanuit een gezamenlijke visie en wordt hierin gecoacht en ondersteund. Het is van belang dat structureel invulling wordt gegeven aan intervisie en supervisie. Professionals werken op methodische wijze in een gezamenlijk proces van observeren, onderzoeken, interpreteren, doelen stellen, interventies toepassen en evalueren. De persoon met beperkingen, ouders, andere verwanten en cliëntvertegenwoordigers zijn volwaardig partner in dit proces (naar behoefte en kunnen). Daarnaast is de inzet van zoveel mogelijk vaste personen (vanwege herkenbaarheid en voorspelbaarheid) erg belangrijk.

De betrokkenen verkennen samen de wensen en ondersteuningsbehoefte van de persoon en stemmen de afspraken over benodigde zorg hierop af. Ze doen recht aan iemands mogelijkheden en hebben daarbij oog voor de kwetsbaarheden. Dit vraagt per doelgroep om vakmanschap van gemotiveerde mensen die gebruik maken van de meest actuele specifieke kennis, ervaringen en inzichten. De organisatie let bij de inzet van professionals op de volgende competenties. De professional:

- is bereid zich te verdiepen in het 'levensverhaal' van het individu en heeft oog voor diens mogelijkheden.
- Is in staat om interdisciplinair te werken en adviezen en zienswijzen van deskundigen uit verschillende disciplines en van ouders en anderen verwanten samen te voegen in één ondersteuningsplan;
- is in staat de communicatie voortdurend af te stemmen op de persoon met beperkingen;
- werkt aan een wederkerige en gelijkwaardige relatie, met openheid en respect, betrokkenheid en emotionele nabijheid.
- is zich bewust van de impact van zorgafhankelijkheid bij de persoon met beperkingen, reflecteert daarbij op de eigen rol en houding en maakt dit bespreekbaar.

Persoonsgerichte zorg aan mensen met een intensieve zorgvraag vraagt van de organisatie dat wordt ingezet op het creëren van de volgende randvoorwaarden:

- de organisatie heeft een heldere visie op het ondersteunen van mensen met intensieve zorgvragen, opdat zij een goed leven kunnen leiden;
- de organisatie draagt zorg voor ondersteunend en vakinhoudelijk leiderschap, vertrouwen, een stimulerende teamcultuur en er een plezierige werksfeer;
- de organisatie stelt professionals in staat kennis op te doen en actueel te houden; er is training nodig om op alle gebieden bij te blijven en er is tijd nodig om het geleerde goed toe te (blijven) passen;
- de organisatie stimuleert professionals tot reflectie op het eigen handelen en ethische dilemma's en faciliteert dit in tijd en benodigde begeleiding van teams; het is van belang dat structureel invulling wordt gegeven aan intervisie en supervisie; daarnaast is nabijheid van en coaching door leidinggevend en/of gedragskundigen essentieel om steun te bieden aan medewerkers;
- de organisatie stimuleert en faciliteert methodisch werken en interdisciplinaire samenwerking;
- de organisatie creëert een stabiel team (voorkomen van hoog personeelsverloop), zodat mensen niet voortdurend nieuwe relaties moeten opbouwen met medewerkers en kennis beschikbaar blijft;

- binnen de organisatie is aandacht voor veiligheid van professionals, zowel fysiek (met het oog op zware lichamelijke zorg en fysieke agressie) als emotioneel (met het oog op moeilijk verstaanbaar gedrag, het omgaan met risico's en omgaan met lijden);
- de organisatie draagt zorg voor de benodigde apparatuur, hulpmiddelen en technologische toepassingen die de eigen regie van de persoon kunnen faciliteren of de zorg/begeleiding kunnen verlichten.