
Dagbesteding voor mensen met een ernstige meervoudige handicap

Aanbiedingsbrief

Dagbesteding voor mensen met een ernstige meervoudige handicap

aan:

de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Nr 1999/15, Den Haag, 7 oktober 1999

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:

Gezondheidsraad. Commissie Dagbesteding ernstig verstandelijk gehandicapten. Dagbesteding voor mensen met een ernstige meervoudige handicap. Den Haag: Gezondheidsraad, 1999; publicatienr 1999/15.

Preferred citation:

Health Council of the Netherlands. Committee on Day Care for Severely Mentally Handicapped Individuals. Day Care for Persons with Profound Multiple Disabilities. The Hague: Health Council of the Netherlands, 1999; publication no. 1999/15.

auteursrecht voorbehouden

all rights reserved

ISBN: 90-5549-281-7

Inhoud

Samenvatting, conclusies en aanbevelingen 9

Executive summary 13

1 Inleiding 17

2 De kwaliteit van het bestaan 23

3 De stand van wetenschap 27

4 Een kwestie van topzorg 31

5 Slotbeschouwing 35

Literatuur 39

Bijlagen 43

A De adviesaanvraag 45

B De commissie 47

C Deelnemers aan de hoorzitting 49

D Literatuurverantwoording 51

Samenvatting, conclusies en aanbevelingen

Dit door de Staatssecretaris van VWS gevraagde Gezondheidsraadadvies gaat over de betekenis van dagbesteding voor mensen met een ernstige meervoudige handicap. Aanleiding voor de adviesaanvraag was een campagne van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN). Deze koepelorganisatie richtte in 1997 de schijnwerpers op de kwalitatieve en kwantitatieve tekorten in dagbestedingsmogelijkheden voor zeer ernstig verstandelijk gehandicapten. De commissie die het advies opstelde, geeft aan welke plaats dagbesteding binnen het geheel van zorg- en dienstverlening haars inziens moet innemen, wat bekend is over de positieve invloed van dagbestedingsactiviteiten op de bestaanskwaliteit en hoe het tot 'dagbesteding op maat' kan komen.

Naar het oordeel van de commissie is de achterstelling van de groep ernstig meervoudig gehandicapten — mensen met zowel ernstige verstandelijke als ernstige lichamelijke beperkingen — het grootst. Vandaar dat zij deze gehandicapten in haar advies centraal stelt. De combinatie van geringe expressiemogelijkheden en een gebrekkige mobiliteit maakt verwezenlijking van passende zorg hier tot een moeilijke opgave. Dat geldt ook voor het onderdeel dagbesteding. Daaronder verstaat de commissie, in aansluiting bij de meest gebruikelijke opvatting, (een breed scala aan) dagactiviteiten die periodiek, planmatig en onder professionele begeleiding plaatsvinden.

De staatssecretaris stelt blijkens de tekst van de adviesaanvraag vooral belang in de doeltreffendheid en doelmatigheid van dagbesteding voor de betrokken groep gehandicapten. De commissie is bij de beschouwing van deze kwestie gestuit op een lacune in beschik-

bare kennis. Literatuuronderzoek leert namelijk dat bij de huidige stand van wetenschap niet goed valt te zeggen in welke mate de aard, dosering en structurering van dagbestedingsactiviteiten het bestaan van mensen met een ernstige meervoudige handicap gunstig kunnen beïnvloeden. Dit is in belangrijke mate te wijten aan het feit dat de betekenis van hun gedrag, en van veranderingen daarin, zich uiterst moeilijk laat vaststellen. Gevestigde modellen voor onderzoek naar doeltreffendheid en doelmatigheid van interventies bieden daarbij onvoldoende houvast. Vast staat wel dat te weinig dagbesteding de kans op gedragsproblemen vergroot. De commissie acht daarom een ruimer interpretatiekader aangewezen. Zij beschouwt dagbesteding als onmisbare component van ‘verantwoorde zorg’ en beoordeelt de voorgelegde vraagstelling vanuit het perspectief van de ‘kwaliteit van het bestaan’. Volgens de Kwaliteitswet zorginstellingen zijn niet alleen ‘doeltreffendheid’ en ‘doelmatigheid’, maar ook ‘cliëntgerichtheid’ en ‘afstemming op de reële behoefte’ bepalend voor de begripsinhoud van verantwoorde zorg. De beide laatstgenoemde dimensies kiest de commissie als het vertrekpunt voor de probleemanalyse. De geconstateerde correlatie tussen een tekort aan dagbesteding en de kans op gedragsproblemen, gevoegd bij algemene opvattingen over een menswaardig bestaan, rechtvaardigt in ieder geval de stelling dat er sprake is van een behoefte aan dagbesteding, ook als nog onvoldoende duidelijk is hoe daarin doeltreffend en doelmatig kan worden voorzien. De commissie ondersteunt dan ook het ingezette beleid om de achterstand in dagbesteding voor de betrokken groep gehandicapten in te lopen.

Zoals al aangegeven in de campagne van de VGN, heeft het onderhavige vraagstuk zowel een kwantitatieve als een kwalitatieve kant. Die beide aspecten laten zich volgens de commissie niet via een simpele formule met elkaar in verband brengen. De commissie heeft de ervaring dat een individugerichte benadering aangewezen is en dat vooral de inkadering van dagbestedingsactiviteiten nauw luistert. Dagelijks op geschikte momenten met cliënten iets ondernemen, kan soms zinvoller zijn dan een routineprogramma van negen tot vier. Het vaststellen van passende individuele arrangementen is een intensief en tijdrovend proces, dat om zeer kundige, geduldige en sensitieve zorgverleners en om voldoende middelen vraagt.

De wetenschappelijke literatuur verschaft op dit moment onvoldoende aanwijzingen welk type dagbesteding voor bepaalde cliënten het meest geschikt is. Wel is er ‘lokaal gekleurde’ ervaringskennis bij zorgverleners en bestaan er orthopedagogische programma’s die houvast kunnen bieden bij de activiteitenbegeleiding. Maar de toepassing van zulke programma’s laat naar het oordeel van de commissie nog vaak te wensen over. Dat is niet alleen nu al in het nadeel van de doelgroep, maar remt ook de verdieping van wetenschappelijke inzichten en de verbetering van de zorg- en dienstverlening op langere termijn. Gelet op dit probleem doet de commissie de volgende aanbeveling: zij meent dat de

overheid en het veld de zorg voor ernstig meervoudig gehandicapten als een vorm van ‘topzorg’ moeten gaan beschouwen. Deze, naar analogie van ‘topklinische zorg’ gekozen, term is volgens haar gerechtvaardigd omdat het gaat om een complex zorgvraagstuk waarvoor zeer specialistische en als regel schaarse kennis benodigd is. De commissie dringt in verband hiermee aan op nadere regelingen. Haar staat een infrastructuur van — een beperkt aantal — expertisecentra voor ogen. Zulke centra moeten consultatie verlenen, de implementatie van uitgekristalliseerde inzichten bevorderen, evaluatie- en onderzoekprogramma’s entameren en nieuwe zorgvormen (helpen) ontwikkelen.

Executive summary

Health Council of the Netherlands. Committee on Day Care for Severely Mentally Handicapped Individuals. Day Care for Persons with Profound Multiple Disabilities. The Hague: Health Council of the Netherlands, 1999; publication no. 1999/15.

This report, commissioned by the State Secretary for Health, Welfare and Sport, considers the value of day care for people with profound multiple disabilities. The State Secretary asked for advice on this matter in response to a campaign organized in 1997 by the VGN (an umbrella organization that works to promote care for the disabled). This campaign had focused attention on the qualitative and quantitative shortcomings in day care provision for people with serious mental disabilities. In the report, the committee describes the role it thinks day care should play within the general context of care for the mentally disabled, summarizes the known benefits of day care activities and indicates how ‘customized day care’ might be provided.

In the committee’s view, people with profound multiple disabilities — i.e. people who are seriously disabled both mentally and physically — are more severely disadvantaged than any other group. The report therefore focuses on this group in particular. Having mobility problems *and* a reduced capacity for self-expression, such people are very difficult to care for properly. This is true not only in a general sense, but also in relation to day care (by which the committee, in line with most other commentators, means (a wide range of) planned, periodic activities taking place under professional supervision).

From the letter in which she asked the Health Council to report on this matter, it was apparent that the State Secretary was particularly interested in the effectiveness and efficiency of day care for people with disabilities of the kind referred to. In studying this problem the committee met with gaps in knowledge. A literature search showed that in

the light of current thinking it is not easy to indicate exactly how the nature, amount and organization of day care activities influence the quality of life for people with profound multiple disabilities. This can to a large extent be attributed to the fact that the meaning of (changes in) their behaviour is very difficult to determine. Established models for investigating the effectiveness and efficiency of interventions provide little hold. It is known, however, that clients who do not receive day care are more likely to exhibit serious behavioural problems. Therefore, the committee felt justified in addressing the issue in a somewhat wider context. Regarding day care as an indispensable component of 'adequate care', the committee looked at the provision of day care in relation to the general quality of life afforded to recipients. To be regarded as 'adequate' under the Care Institutions Quality Act, care must be not only effective and efficient, but also client-oriented and appropriate to the client's real needs. The committee decided to analyze day care provision on the basis of the latter two characteristics of adequate care. Given the correlation between shortcomings in day care and the risk of behavioural problems, combined with general opinions about a decent existence, day care is definitely required, whatever the most effective and efficient way of providing it might be. Hence, the committee supports the current policy of eliminating the backlog in day care provision.

As highlighted by the VGN, the issue of day care provision has both a quantitative aspect and a qualitative aspect. However, the committee does not believe that the two aspects can be linked in any simple formulaic way. In the committee's experience, individual-oriented care is the correct approach, and the length and timing of day care activities are particularly important. It can be better to do certain things with a client every day at appropriate moments than to follow a routine programme from nine to four. Making suitable arrangements for each individual client is an intensive and time-consuming process that requires great expertise, patience and sensitivity on the part of the care providers, and sufficient resources.

Not enough is known to indicate which types of activity are best for particular groups of clients. Nevertheless, there is 'locally coloured' professional experience, and remedial education programmes do exist, which can provide care providers and activity supervisors with a reference framework. Unfortunately, the way such programmes are implemented often leaves a great deal to be desired. Poor implementation is not only detrimental to the immediate interests of the target group, but in the long term also hampers the development of scientific understanding and the improvement of care. In view of this problem, the committee makes a specific recommendation: that the government and the caring professions should treat the care of people with profound multiple disabilities as a form of 'specialist care'. This expression, which has been chosen by analogy with specialist medical care, would be justified in the committee's view, since such care requires

special expertise of a kind that relatively few individuals and institutions possess. In this context, the committee would like to see closer regulation of this field. The committee favours a system based on a small number of expertise centres. These centres would have the job of giving consultations and of promoting the use of best practices in the field, the organization of evaluation and research programmes and the development of new forms of care.

Inleiding

Het individualiteitsbesef valt sinds de jaren zestig niet meer weg te denken uit de samenleving. Mensen manifesteren zich steeds nadrukkelijker als particuliere personen, met een meer of minder scherpe profilering van de eigen opvattingen, wensen en levensstijl. Ook de zorg- en dienstverlening krijgt toenemend te maken met dit proces van individualisering en speelt er steeds beter op in. ‘Zorg op maat’ en ‘vraaggerichte zorg’ zijn inmiddels gevleugelde uitdrukkingen geworden voor het kwaliteitsstreven: cliënten passende hulp bieden en dat doen op een manier die maximaal aansluit bij hun persoonlijke voorkeuren en mogelijkheden.

Maar de samenleving telt niet alleen autonome en mondige burgers die weten wat zij willen en die ervoor zorgen dat met hun wensen en behoeften rekening gehouden wordt. Er zijn ook medeburgers die door verstandelijke en adaptieve beperkingen moeite hebben zich verstaanbaar te maken en die niet louter op eigen kracht aan het maatschappelijk leven kunnen deelnemen. In het verleden werden deze mensen eerder als groep dan als individuen tegemoet getreden. Gemeenschappelijke beperkingen in plaats van individuele mogelijkheden vormden meestal de leidraad voor de ontwikkeling van zorgarrangementen en ondersteuningsprogramma’s. De groepsaanpak schoot bovendien dieper wortel naarmate de ernst van de beperkingen toenam.

De tijden en inzichten zijn echter veranderd. Men heeft steeds meer oog gekregen voor de capaciteiten van mensen met een verstandelijke handicap. De ontwikkeling van methoden ter beoordeling van hun kwaliteit van bestaan is daarmee hand in hand gegaan (Sch97). Tegenwoordig klinkt in tal van beleidsnota’s en visiedocumenten door dat de cliënt bij zorg en begeleiding voorop moet staan. Noties als ‘zelfontplooiing’ en ‘integra-

tie' zijn het kompas geworden waarop de gehandicaptensector, mede onder impulsen van de overheid, wil varen. Deze omslag in het denken, kernachtig verwoord in het motto 'van zorggestuurde vraag naar vraaggestuurde zorg', heeft de afgelopen jaren een stroom van initiatieven op gang gebracht (Hor97, Kwa98). Veel facetten van het dagelijks bestaan van verstandelijk gehandicapten komen daarbij in beeld. Zo wordt her en der gewerkt aan kleinschaliger en beter geoutilleerde woonvoorzieningen voor hen die zelfstandiger kunnen en willen wonen. Andere projecten richten zich op het stimuleren en begeleiden van arbeidsmatige activiteiten, als het even kan met doorstroming van de betrokken cliënten naar de reguliere arbeidsmarkt (Kwa98).

Niettemin blijken sommige, van oudsher achtergestelde, groepen gehandicapten onvoldoende te profiteren van de zojuist geschetste ontwikkelingen. Daardoor dreigt hun achterstand nog groter te worden. Begin jaren negentig kwam uit onderzoek naar voren dat bewoners van intramurale instellingen, in het bijzonder degenen met zeer ernstige verstandelijke en motorische beperkingen, gemiddeld zeer weinig uren dagbesteding per week kregen (Wet92). Soms werd slechts primaire zorg verleend. De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) besloot dit probleem in de schijnwerpers te zetten, met een campagne getiteld 'Over het hoofd gezien'. Op basis van een reeks rapporten drong zij er bij de overheid op aan extra middelen te verschaffen, waardoor zich zowel de kwalitatieve als kwantitatieve tekorten in dagbestedingsmogelijkheden zouden laten wegname (Bar95, Bar97, Ket97, Zom97).

Adviesaanvraag

De Staatssecretaris van VWS reageerde positief op de analyse en het pleidooi van de VGN, getuige een inmiddels gemaakte meerjarenafpraak. Wel bleek zij voor de verdere besluitvorming behoefte te hebben aan nadere informatie over de waarde van dagbestedingsprogramma's. Daarom wendde zij zich tot de Gezondheidsraad met het verzoek haar te adviseren over de stand van wetenschap op dit terrein. De volledige tekst van de adviesaanvraag staat in bijlage A bij dit advies.

De kernvraag in de brief van de staatssecretaris luidt wat "de optimale c.q. meest effectieve benadering is als het gaat om activeringsmogelijkheden, waaronder dagbesteding, die worden geboden aan verstandelijk gehandicapten, met name aan hen die intramuraal langdurig zijn opgenomen". Blijkens de toelichting stelt de staatssecretaris onder meer belang in een beschouwing over methodieken. Ook wil zij weten in hoeverre dosering en structurering van dagactiviteiten het effect ervan positief kunnen beïnvloeden.

Commissie en werkwijze

Ter beantwoording van de adviesaanvraag werd op 9 april 1999 een commissie geïnstalleerd waarvan de samenstelling vermeld is in bijlage B. De termen 'optimaal' en 'meest effectief' in de zoëven geciteerde kernvraag van de staatssecretaris horen naar de opvatting van de commissie bij de invulling van het begrip 'verantwoorde zorg'. Dit begrip heeft met de inwerkingtreding van de Kwaliteitswet zorginstellingen op 1 april 1996 een prominente plaats gekregen in het beleid van de overheid. Naast 'doeltreffendheid' en 'doelmatigheid' zijn andere elementen medebepalend voor de begripsinhoud van 'verantwoorde zorg', in het bijzonder 'patiënt- of cliëntgerichtheid' en 'afstemming op de reële behoefte' (Hor99). Stuk voor stuk vragen deze elementen om een nadere omschrijving. De kwaliteitswet geeft slechts aan dat de vereiste verduidelijking tot stand moet komen in overleg tussen zorginstellingen, zorgverzekeraars, beroepsbeoefenaren en cliëntenorganisaties. Er zijn dan verschillende accentueringen mogelijk, al naar gelang het perspectief van de betrokken actoren. In de adviesaanvraag wordt vooral aansluiting gezocht bij de gebruikelijke werkwijze met betrekking tot therapieën: hun doeltreffendheid en doelmatigheid via wetenschappelijk onderzoek vaststellen, alvorens de invoering ervan in de klinische praktijk vrij te geven of te stimuleren. Bepaalde activiteiten, mits in de juiste dosering aangeboden, zouden het welbevinden dan wel de ontwikkeling van mensen met een zeer ernstige verstandelijke handicap kunnen bevorderen; de vraag is alleen welke activiteiten en welke dosering.

De commissie wil, gezien de huidige stand van kennis, het bredere kader van verantwoorde zorg centraal stellen. Zij zal eerst de contouren van een algemeen raamwerk schetsen waarbinnen dagbesteding beoordeeld moet worden. Dat decor is volgens de commissie noodzakelijk om de vraag van de staatssecretaris naar de wetenschappelijke evidentie voor een effectief gebruik van middelen te kunnen beantwoorden.

Begripsomschrijvingen

Om wie gaat het in de adviesaanvraag? Er zijn twee omschrijvingen te lezen: 'mensen met een zeer ernstige verstandelijke handicap in instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap' en 'verstandelijk gehandicapten, met name (...) die intramuraal langdurig zijn opgenomen'. De aanduiding 'zeer ernstig verstandelijk gehandicapt' verwijst naar de ernstigste graad van verstandelijke handicap volgens de gangbare indelingssystematiek (Kra97). Onder de mensen die tot deze categorie behoren, zijn de meesten 'ernstig meervoudig gehandicapt' (Vla97). Zij hebben zowel ernstige cognitieve als ernstige motorische functiestoornissen. Bovendien gaan deze stoornissen bij hen vaak gepaard met zintuiglijke handicaps. Ook epilepsie komt bij ernstig meervoudig gehandicapten veelvuldig voor (Kwa98, Vla97). De commissie denkt naar de geest van de ad-

viesaanvraag te handelen, wanneer zij in haar verdere beschouwingen het hoofdaccent op deze groep gehandicapten legt. Door de combinatie van geringe expressiemogelijkheden en een gebrekkige mobiliteit is het ideaal van geïndividualiseerde zorg, passende dagbesteding inclusief, bij hen het moeilijkst te verwezenlijken. Bovendien lijkt deze groep, althans tot op heden, het minst te worden begunstigd door zorginnovaties en -verbeteringen.

De commissie wijst erop dat mensen met deze handicaps niet alleen in intramurale instellingen leven. Zij zijn ook te vinden in verschillende dagverblijven en in de dagopvang van residentiële voorzieningen. Verder woont een aantal van hen (nog) thuis. Hoeveel mensen het in totaal betreft, laat zich momenteel slechts bij benadering bepalen. Op basis van de beschikbare gegevens komt de commissie tot een schatting van ruim 8600 personen, van wie ongeveer de helft kinderen (NZi95, CBS97). Vooral binnen instellingen is sprake van een groeiend probleem. Enerzijds neemt het aantal ernstig meervoudig gehandicapten gestaag toe (Kwa98). Anderzijds krijgen mensen met minder ernstige beperkingen steeds vaker arrangementen buiten instellingen aangeboden. Daardoor doet zich intramuraal een intensivering van de zorgbehoefte gevoelen.

Het begrip 'dagbesteding' kent geen scherpe grenzen. De afbakening met vrijetijdsbezigdheden enerzijds en vormen van behandeling anderzijds is tamelijk diffuus en deze wordt niet door iedereen op dezelfde plaats aangebracht (Bar95, Koe99, Kwa98). De commissie sluit zich aan bij de meest gebruikelijke opvatting: het moet gaan om activiteiten die periodiek, planmatig en onder professionele begeleiding plaatsvinden. Dergelijke activiteiten kunnen, naar hun primaire oogmerk en met een zekere onderlinge overlap, worden bestempeld als ervaringsgericht (bijvoorbeeld naar vermogen participeren in het huishouden), verzorgingsgericht (bijvoorbeeld bij het baden), vormingsgericht (te denken valt aan bepaalde oefeningen) of ontspanningsgericht (bijvoorbeeld bij het beleven van muziek). Belangrijk is in ieder geval het structurele karakter ervan. Een precieze afbakening van 'dagbesteding' heeft naar de mening van de commissie bij de huidige stand van kennis overigens slechts beperkte betekenis: zoals verderop in dit advies wordt betoogd, luistert juist de integratie van diverse vormen van zorg- en dienstverlening bij ernstig meervoudig gehandicapten bijzonder nauw.

Opzet van het advies

Mensen met een ernstige meervoudige handicap hebben een grote zorgbehoefte: verantwoordelijke zorg betekent in hun geval meestal zorg die het hele bestaan bestrijkt. De commissie stelt daarom in hoofdstuk 2 dat de 'kwaliteit van het bestaan' van de betrokkenen bij alle afwegingen en beslissingen het primaat hoort te hebben. Dat zet haar aan tot een korte beschouwing over de complexiteit en meerduidigheid van dit concept en over relevante dimensies ervan voor de onderhavige vraagstelling. Ter ondersteuning van haar ge-

dachtenvorming op dit vlak hield de commissie op 8 mei 1999 een hoorzitting waarin vertegenwoordigers van instellingen, ouderverenigingen en koepelorganisaties gelegenheid kregen hun visie te geven op de betekenis van dagbesteding en op ervaren knelpunten. Bijlage C bevat de lijst van deelnemers aan de hoorzitting. Mede naar aanleiding van wat tijdens deze bijeenkomst aan de orde kwam, staat de commissie stil bij de spanning die soms lijkt op te treden tussen nieuwere ideeën als ‘individualisering’ en ‘integratie’ enerzijds en traditionelere denkbeelden als ‘bescherming’ en ‘behulpzaamheid’ anderzijds. Zij ziet in die spanning geen onoverkomenlijke tegenstelling, maar juist een krachtige prikkel voor verbetering van de zorg- en dienstverlening. Tegelijk vindt zij dat het vizier niet alleen gericht moet worden op het effect van dagbestedingsprogramma’s zelf, maar vooral ook op wat inpassing van zulke programma’s in het dagelijks leven van ernstig meervoudig gehandicapten teweegbrengt. Er dient daarmee volgens de commissie nadrukkelijk aandacht te worden geschonken aan de ‘kwaliteit van de zorgorganisatie’.

Waar hoofdstuk 2 vooral gaat over zorgvisies, over daaraan ten grondslag liggende beoordelingsmaatstaven en over de organisatorische invulling van een en ander, bevat hoofdstuk 3 een beknopt overzicht van de — schaarse en beperkte — wetenschappelijke gegevens over de waarde van dagbesteding voor de gehandicapten in kwestie. De meeste informatie heeft betrekking op twee, zeker vanuit het perspectief van vraaggestuurde zorg noodzakelijke, voorwaarden voor de bepaling van passende vormen van dagbesteding: vaststellen wat iemand positief stimuleert en op basis daarvan nagaan welke activiteiten de voorkeur genieten.

Terwijl de wetenschappelijke literatuur slechts beperkte conclusies toelaat, zijn uitgewerkte en in de praktijk beproefde programma’s voorhanden waarmee zich iemands voorkeuren, mogelijkheden en beperkingen met betrekking tot dagbesteding in kaart laten brengen. De commissie geeft in hoofdstuk 4 aan dat de toepassing van zulke programma’s haars inziens nog vaak te wensen overlaat. Niet alleen blijven zo reeds aanwezige mogelijkheden ter verbetering van de bestaanskwaliteit dikwijls onbenut, ook de verdere kennisontwikkeling op dit gebied wordt erdoor belemmerd. Gelet op de complexiteit van de in dit advies beschouwde vormen van zorg- en dienstverlening, meent de commissie dat gesproken kan worden van ‘topzorg’, in die zin dat het hier gaat om een complexe vorm van zorg- en dienstverlening die zeer specifieke en daardoor schaarse kennis en ervaring vereist. Dit vraagt naar haar oordeel om een infrastructuur van expertisecentra die consultatie verlenen, implementatie van uitgekristalliseerde inzichten bevorderen, evaluatie- en onderzoekprogramma’s entameren en nieuwe zorgvormen (helpen) ontwikkelen. De commissie werkt haar ideeën over zulke centra op enkele punten nader uit.

In het slothoofdstuk worden de belangrijkste conclusies en aanbevelingen in onderlinge samenhang gezien.

De kwaliteit van het bestaan

Over het waarom van dagbesteding bestaat brede consensus. Mensen moeten overdag iets om handen hebben of dingen kunnen meebeleven, willen zij zich prettig voelen en als personen binnen een gemeenschap tot hun recht kunnen komen. De overwegingen bij deze opvatting worden op allerlei manieren onder woorden gebracht. Zo verwijzen sommigen naar de rechten van de mens. Anderen spreken van een fundamentele beschavingssnorm. Weer anderen leggen een verband met burgerschapsidealen. Ook tijdens de in het inleidende hoofdstuk genoemde hoorzitting vielen deze standpunten te beluisteren. Gemeenschappelijk aan zulke beschouwingen is dat ze gaan over wat vaak aangeduid wordt als de ‘kwaliteit van het bestaan’ (Gem97a, Gen89, Gen94, Ket97). Behalve dat dagbesteding in positieve zin aan de bestaanskwaliteit van ernstig meervoudig gehandicapten bijdraagt, heeft zij een nog directer doel, namelijk erger voorkomen, zoals ernstig zelfverwendend gedrag (Lak98, Vla98, Vos96).

Van beperkingen naar mogelijkheden

Het begrip ‘kwaliteit van bestaan’ heeft zowel een objectieve als een subjectieve component. Subjectief is de waardering van de betrokkene voor het eigen leven. Mensen met een ernstige meervoudige handicap slagen er echter meestal niet goed in om deze component kenbaar te maken, ook al zijn er inmiddels wel evaluatiemethodes ontwikkeld die enig houvast bieden (Sch97). Men kan dan bijvoorbeeld hun wettelijke vertegenwoordigers bevragen — en die opinies en percepties tellen zeker mee — , maar over de betekenis van zo’n plaatsvervangend subjectief oordeel heerst geen overeenstemming. Bij de

objectieve component gaat het om algemeen waardevol geachte zaken, zoals gezondheid, het hebben van contacten en het beleven van ontspanning. Deze zaken staan maatschappelijk hoog in het vaandel, ook als mensen niet in staat zijn om ze subjectief te waarderen. De commissie acht die objectieve component, in de gegeven uitleg, relevant voor haar advies. Er is een argument aan te ontleen voor de stelling dat de morele betekenis van dagbesteding niet uitsluitend afhangt van de waarneembare waardering door de betrokkenen zelf. Anders gezegd, dagbesteding is niet alleen een (mogelijk) instrument ter bevordering van individueel welbevinden, maar ook een uitdrukking van een algemeen gedeelde opvatting over de kwaliteit van het bestaan. Naarmate het inzicht in de subjectieve betekenis van dagbesteding door verbeterde onderzoeks- en meetmethodes toeneemt, zal de objectieve component van de bestaanskwaliteit echter steeds meer naar de achtergrond verdwijnen. Om eventuele misverstanden te vermijden, wil de commissie er nadrukkelijk aan toevoegen dat aan activering ook nadelen kunnen kleven: dagbesteding moet geen dwangmatig karakter krijgen. Verderop in dit hoofdstuk en in hoofdstuk 3 wordt dit punt nader belicht.

In het inleidende hoofdstuk vroeg de commissie al aandacht voor één van de belangrijkste vragen met betrekking tot de bestaanskwaliteit: hoe zijn de persoonlijke ontplooiing en de grote zorgbehoefte van ernstig meervoudig gehandicapte mensen met elkaar in balans te brengen? Vooropgesteld zij dat de commissie de duidelijke accentverschuiving van beperkingen naar mogelijkheden zeer toejuicht. Nationaal en internationaal probeert men steeds meer uit te gaan van wat mensen wel kunnen, in plaats van hun onvermogen als vertrekpunt te kiezen (Gem97, Mey91). Aangeleerde hulpeloosheid wil men tot elke prijs vermijden. Ook de deelnemers aan de hoorzitting bevestigden nog eens het belang van deze koerswijziging.

Wel kan gauw de 'norm van het normale' de overhand krijgen. De commissie meent daarom dat juist bij mensen met een ernstige meervoudige handicap extra alertheid geboden is. Naar de ervaring leert, is het nagestreefde evenwicht tussen uitdaging (bezien vanuit de mogelijkheden) en bescherming (bezien vanuit de beperkingen) bij hen niet alleen lastig vast te stellen, maar ook meestal uiterst delicaat. Voordat men het weet, schieten welgemeende inspanningen hun doel voorbij en gaan positief ingezette effecten op het welbevinden in hun tegendeel verkeren.

Sensitiviteit

Passende zorg aan ernstig meervoudig gehandicapten aanbieden is dus als regel een moeilijke opgave. Dat geldt ook voor het onderdeel dagbesteding. Paradoxaal genoeg wordt in dit verband dikwijls het beeld gebruikt van datgene wat letterlijk genomen niet of nauwelijks tot stand kan komen: het gesprek (Bri91, Gem97b, Zom97). Wil men de

voorkeuren, mogelijkheden en beperkingen van iemand met zeer gebrekkige uitdrukkingsvaardigheden leren kennen, dan moet men met de betrokkene 'in gesprek te gaan'. Dat stelt hoge eisen aan het geduld en de sensitiviteit van de professionele begeleiders. Zij zullen hun uiterste best moeten doen om een 'dialogoog' op gang te brengen en die gaande te houden. Alleen met een deugdelijk diagnostisch instrumentarium, een respectvolle bejegening en een goede antenne voor subtiele signalen valt geleidelijk te bepalen waarmee iemands bestaanskwaliteit werkelijk gediend is (Gen94, Gen97).

De commissie besteedt in hoofdstuk 4 nadere aandacht aan technieken die bij een dergelijke zoektocht houvast bieden. Hier wijst zij, in willekeurige volgorde en zonder volledigheid na te streven, op enkele andere wenselijkheden en valkuilen. Ten eerste: het mag dan een open deur zijn dat het optimum zelden samenvalt met het maximum, toch voelt de commissie zich geroepen dit inzicht te onderstrepen. Passende dagbesteding betekent niet per se volledige dagbesteding. Met andere woorden, kwaliteitsdoelstellingen laten zich niet volgens een simpele formule in kwantitatieve termen vertalen. De commissie heeft de ervaring dat, zeker bij ernstig meervoudig gehandicapten, vooral de maatvoering en inkadering van dagbesteding nauw luisteren. Dagelijks op geschikte momenten met cliënten iets ondernemen kan soms zinvoller zijn dan een routineprogramma van negen tot vier. Bovendien past dit besef bij het oogmerk om steeds meer van collectieve op individuele arrangementen over te schakelen. Maar realisering van zulke individuele arrangementen is arbeidsintensief en tijdrovend. Vandaar dat dit alles de zorgen over de uitkomst van een recent verrichte peiling niet wegneemt: ook in 1998 was het gemiddeld aantal uren dagbesteding voor mensen met een zeer ernstige verstandelijke handicap nog steeds zeer gering (Koe99).

Geïntegreerde zorg- en dienstverlening

Met de eerder gebezigde term 'inkadering' wil de commissie nadrukkelijk aangeven dat dagbestedingsprogramma's niet op zichzelf staan, maar deel uitmaken van een geheel van zorg- en dienstverlening. Het management en de medewerkers van zorginstellingen lijken zich niet altijd te realiseren dat zij 'service over de hele linie' moeten leveren, wanneer zij spreken van 'cliënten' en 'vraaggestuurde zorg' (Gem97b, Hor92). In veel instellingen zijn de bedrijfsprocessen namelijk afgestemd op functioneel gespecialiseerde medewerkers, die elk slechts een deel van de zorg verlenen en dat doen volgens de eigen beroepsopvattingen. De zorg voor cliënten wordt zo als het ware gefragmenteerd. Juist ernstig meervoudig gehandicapten kunnen daarvan veel hinder ondervinden, zoals ook tijdens de hoorzitting opgemerkt werd. Vervoer, wachttijden en veelvuldig wisselende gezichten kunnen het gevoel van onbehagen onder omstandigheden nog versterken. De commissie staat een geïntegreerde aanpak voor, in navolging van wat organisatiedeskundigen met betrekking tot serviceverlening aanbevelen (Arg78, Sch96). Veel meer dan nu

gebeurt, moeten de behoeften en wensen van cliënten de spil vormen waar alle bedrijfsprocessen om draaien (Gem97b, Hor92). Er zijn aanwijzingen dat het denken geleidelijk die richting uitgaat (Bar99, Hoo98).

De laatste opmerking van de commissie heeft betrekking op een ander aspect van continuïteit in de zorg- en dienstverlening. Het is zaak daarin zo weinig mogelijk breuken te laten ontstaan wanneer cliënten ouder worden. Ook impliceert het streven naar integratie dat dagbestedingsprogramma's rekening moeten houden met iemands ontwikkeling en kalenderleeftijd. Regelmatige persoonsgerichte evaluatie en actualisering van zulke programma's zijn dan essentieel. De commissie heeft de indruk dat het daar nog wel eens aan schort.

De stand van wetenschap

Idealiter zou men op grond van de uitkomsten van vergelijkend cliëntgebonden onderzoek willen kunnen zeggen welke vormen van dagbesteding voor nader omschreven groepen het meest bijdragen aan de kwaliteit van hun bestaan. Voor zo'n uitspraak komt echter nogal wat kijken. Er moeten dan om te beginnen gefundeerde vermoedens bestaan over de relatieve betekenis van een zeer groot aantal welzijnsindicatoren, persoonskenmerken, programmakaracteristieken en fysieke en sociale omgevingsfactoren. De betreffende grootheden moeten zich bovendien valide laten meten. Vervolgens moet men vele van deze variabelen met elkaar in verband brengen en onderling vergelijken om significante patronen en verschillen in effect bloot te kunnen leggen. Dergelijk effectiviteits-onderzoek is tot op heden niet uitgevoerd, zelfs niet in eerste aanzet.

De wetenschappelijke literatuur over mensen met een ernstige meervoudige of zeer ernstig verstandelijke handicap verkeert in een pril stadium, zeker vergeleken met het onderzoek onder minder ernstig gehandicapten: zij bevat doorgaans meer vragen dan antwoorden (Gee98). De meeste publicaties gaan, meer of minder direct, over mogelijkheden om met deze mensen contact te leggen en te communiceren, hen beter te leren kennen en hen in positieve zin te activeren. Maar tegelijk springt de grote variëteit aan beschouwde vragen en toegepaste onderzoeksmethodes in het oog. Moet men de diverse bevindingen globaal samenvatten, dan luidt als regel de conclusie dat aandachtige bemoeienis altijd vruchten afwerpt en dat planmatig werken daarbij helpt. Specifieke uitspraken over de vraag welke elementen dan cruciaal zijn, zijn doorgaans niet mogelijk. Verder komt naar voren dat de cliënten onderling in allerlei opzichten sterk kunnen verschillen.

De commissie wees er in het voorgaande hoofdstuk op dat allerlei structurele activiteiten onder de noemer 'dagbesteding' kunnen vallen en dat de afbakening met bijvoorbeeld therapieën niet altijd even scherp is. Internationaal gezien is 'dagbesteding' bovendien geen gebruikelijke term: zo bestaat er geen goede Engelse vertaling van deze term. Dat is ook al opgemerkt in een literatuurstudie die verricht werd in opdracht van de VGN, als onderdeel van de campagne 'Over het hoofd gezien' (Ket97). Toch wil de commissie de lens zo scherp mogelijk instellen op dat deel van de wetenschappelijke literatuur dat activiteiten of programma's betreft die binnen de in dit advies geschetste contouren van dagbesteding liggen. Behandelvormen op het terrein van onder meer de fysiotherapie, de bewegingsagogie en de muziektherapie kunnen ook grote betekenis hebben voor de activering van ernstig meervoudig gehandicapten. Een gerichte nadere analyse van deze specifieke therapeutische interventies valt naar het oordeel van de commissie echter buiten het bestek van dit advies, dat immers over dagbesteding gaat. Wel beklemtoont de commissie in samenhang hiermee nog eens een stelling uit hoofdstuk 2: geïntegreerde zorg, waarin verschillende zorgfuncties vanuit het perspectief van de cliënt zo goed mogelijk op elkaar afgestemd zijn, verhoogt de bestaanskwaliteit waarschijnlijk in sterke mate.

Voorkeuren en vaardigheden

De commissie geeft in bijlage D weer hoe zij bij de bestudering van de literatuur te werk gegaan is. Zij heeft er al op gewezen dat dagbesteding ernstige gedragproblemen kan helpen voorkomen (Lak98, Vla98, Vos96). Verder heeft zij echter geen publicaties gevonden die rechtstreeks gewijd zijn aan de welzijnseffecten van dagbestedingsprogramma's voor ernstig meervoudig of zeer ernstig verstandelijk gehandicapten. Wel komen dergelijke effecten soms zijdelings ter sprake, maar dan eerder als punt van nader onderzoek. Het leeuwendeel van de wetenschappelijke informatie geldt het vermogen van deze gehandicapten om keuzes te maken, voorkeuren te uiten en vaardigheden te ontwikkelen waarmee aan het dagelijkse bestaan vorm en inhoud gegeven kunnen worden. Meestal gaat het om menu-wensen, omgang met spelmaterialen en uitvoering van bepaalde taken.

De literatuur op dit gebied wordt besproken in een aantal rapporten en overzichtsaftikelen (Dat91, Har93, Ket97, Lan96, Nie83). Tezamen bestrijken deze het onderzoek dat tussen pakweg 1970 en 1996 verricht is. Nadien gepubliceerde gegevens voegen aan het algemene beeld weinig toe (Car96, Par97, Par97a, Rei98, Rei98a). De diverse onderzoeken hebben bijna altijd betrekking op een klein aantal personen, onder wie dikwijls mensen met een minder ernstige verstandelijke handicap. Wat de commissie eerder al over de wetenschappelijke literatuur in den brede opmerkte, moet ook nu worden gezegd: er is sprake van een grote heterogeniteit in onderzoeksmethodes. Daar komt nog bij dat veel onderzoekers onvolledige beschrijvingen van hun programma's geven en methodolo-

gisch vaak onvoldoende verantwoording afleggen. Toch laten de onderzoeksuitkomsten in hun totaliteit er geen misverstand over bestaan dat ernstig meervoudig gehandicapten in staat zijn op allerlei facetten van het dagelijks leven een persoonlijk stempel te drukken (Dat91, Har 93, Ket97, Lan96, Nie83).

Behoeftte aan onderzoek

Onderzoekers benadrukken, zoals gezegd, dat er op dit terrein meer vragen dan antwoorden bestaan. Zij besluiten hun beschouwingen doorgaans met een lange reeks onderwerpen voor verder onderzoek. De commissie zet de belangrijkste problemen kort op een rij.

Zorgverleners en begeleiders zullen zich er steeds van moeten vergewissen of het keuzegedrag van een cliënt wel op authentieke voorkeuren berust en voor hem of haar daadwerkelijk gunstig uitpakt. Anders geformuleerd, kiezen tegen wil en dank moet, waar dat kan, worden vermeden. Ook aan activering kunnen twee kanten zitten. Het is niet gezegd dat langduriger of intensiever bezig zijn op zichzelf altijd positief is te waarden. De commissie stelde die kwestie in hoofdstuk 2 al aan de orde. Omgekeerd hoeft een passief ogend bestaan niet automatisch te duiden op een welzijnstekort. Bekijkt men de wetenschappelijke literatuur met het oog op het verband tussen het hebben van keuzemogelijkheden en de mate van welbevinden, dan komen daarin op hoofdlijnen de volgende stellingen, overwegingen of verwachtingen naar voren (gedetailleerd besproken in Lan96): (1) kiezen heeft vrijwel zeker gunstige gevolgen voor mensen met minder ernstige verstandelijke handicaps; (2) voor zeer ernstig verstandelijk gehandicapten is de kans op een positief te waarden effect het hoogst, als het gaat om activiteiten of taken die de grootste voorkeur genieten; (3) als men geen gunstig effect waarneemt, betekent dat nog niet dat het er niet is: het ook kan zijn dat de gevoeligheid van de toegepaste detectiemethodes tekortschiet; (4) men moet indirecte gevolgen meewegen: iemand die in staat is te kiezen, kan vermoedelijk op meer respons van zijn begeleiders en anderen uit zijn omgeving rekenen.

Dikwijls zijn de mogelijkheden en vaardigheden van cliënten onder meer of minder experimentele condities onder de loep genomen. Van belang is een beter inzicht te krijgen in factoren die bevorderen dat deze capaciteiten elders en in aanwezigheid van anderen behouden blijven of, liever nog, zich verder zullen ontwikkelen.

Ten slotte vormt de grote variatie tussen ernstig meervoudig gehandicapten een uitdaging van formaat. In samenhang hiermee wordt keer op keer een lans gebroken voor systematische vergelijking van de effectiviteit van verschillende orthopedagogische strategieën of programma's. De voortgang op dit gebied laat echter te wensen over. In het volgende hoofdstuk gaat de commissie nader op deze kwestie in. Daarbij pleit zij ook voor onderzoek op het terrein van diagnostiek en communicatie.

Een kwestie van topzorg

In de voorgaande hoofdstukken zijn verschillende moeilijkheden rond dagbesteding en rond de algemene zorg voor ernstig meervoudig gehandicapten de revue gepasseerd: het gaat om mensen die niet gemakkelijk en niet snel te begrijpen zijn; zij hebben veel bijkomende beperkingen en stoornissen; er bestaan tussen hen grote onderlinge verschillen; de wetenschappelijke kennis over de bijdrage van dagbesteding aan hun bestaanskwaliteit is schaars en verbrokkeld. Anderzijds zijn er orthopedagogische programma's van bewezen waarde voorhanden en is er verspreide ervaringsdeskundigheid. Maar beide laatstgenoemde kennisinstrumenten worden naar de mening van de commissie nog onvoldoende benut en op elkaar afgestemd. Dat is niet alleen nu al in het nadeel van de betreffende gehandicapten, maar remt ook de verdieping van wetenschappelijke inzichten en de verbetering van de zorg- en dienstverlening op langere termijn. De commissie licht haar overwegingen en opvattingen kort toe.

Methodieken, programma's en kwaliteitscriteria

Vooraf het afgelopen decennium is in binnen- en buitenland onderzoek gedaan naar de ontwikkeling van methodieken waarmee aan ernstig meervoudig gehandicapten een opvoedings- dan wel bestaansperspectief geboden kan worden (Gle89, Nak93, Vla93, Wijk97, Zom97). Ook het onderdeel dagbesteding heeft daarbij expliciet aandacht gekregen (Vla97a, Zom97). Deze methodieken bieden zorgverleners en begeleiders een handreiking om op systematische wijze programma's te ontwerpen, toe te passen en te evalueren. Ze kunnen worden beschouwd als operationalisering van 'kwaliteit van

zorg' en 'verantwoorde zorg'. Waardevol in verband met dit advies vindt de commissie het onderscheid tussen proces- en uitkomstcriteria dat doorgaans binnen zulke programma's gemaakt wordt. Procescriteria zijn maatstaven waarmee zich de kwaliteit van het primaire proces waarin de zorg- en dienstverlening vorm krijgt, laat beoordelen. Tot die kwaliteitskenmerken behoren zaken als: aanwezigheid van een zorgplan, schriftelijke formulering van doelstellingen, toedeling van verantwoordelijkheden bij de uitvoering, inzicht in de voorkeuren en interesses van cliënten, evenals aard en omvang van dagbesteding. Uitkomstcriteria spelen een rol bij de bepaling van het effect van de geleverde zorg en diensten. Voorbeelden van effectindicatoren zijn: vermindering van somatische en gedragsproblemen, tekenen van welbevinden en totstandkoming van sociale relaties. Orthopedagogische programma's hebben hun nut op procesniveau bewezen. Naarmate het inzicht in zorgprocessen en de mogelijkheden om uitkomsten te meten toenemen, zullen effect-indicatoren echter een steeds prominentere plaats krijgen.

De commissie meent dat de zojuist geschetste duale benadering van 'kwaliteit van zorg' in het verlengde ligt van wat zij in hoofdstuk 2 betoogde met betrekking tot de subjectieve en objectieve component van de 'kwaliteit van het bestaan'. Dagbesteding is naar haar oordeel een algemeen waardevol geacht goed en moet daarmee een proceskenmerk zijn van kwalitatief goede zorg voor mensen met een ernstige meervoudige handicap. In hoeverre dagbesteding kan bijdragen aan het welbevinden en de ontwikkeling van de betrokkenen, is waar het uiteindelijk om gaat. Maar mede gezien de nog grote leemten in kennis vindt de commissie dit laatste aspect op zichzelf niet doorslaggevend voor de betekenis van deze vorm van zorg- en dienstverlening.

Bundeling van krachten

In de twee jaar geleden verschenen rapportage van de Inspectie voor de Gezondheidszorg over de 'staat van de gezondheidszorg' is gesignaleerd dat nieuwe inzichten en methodieken op het onderhavige gebied lang niet altijd, of in ieder geval niet snel genoeg, hun weg naar de praktijk vinden (IGZ97). Volgens deze rapportage schort het in de betreffende zorgsectoren aan gespecialiseerde kennis en aan regionale afstemming. Toch is er in organisaties ook veel ervaringskennis over ernstig meervoudig gehandicapten aanwezig. Verschillende deelnemers aan de eerder genoemde hoorzitting voegden daaraan toe dat diverse instellingen gericht en planmatig te werk gaan bij het vaststellen en aanbieden van passende dagbesteding voor hun cliënten. Zij wezen echter eveneens op dikwijls voorkomende belemmeringen van organisatorische aard, zoals een gebrek aan afstemming, of af en toe zelfs concurrentie, met andere zorgfuncties. Alle goede voornemens ten spijt krijgt dagbesteding hierdoor soms onvoldoende ruimte.

Gelet op het voorgaande pleit de commissie voor een betere ondersteuning van onderzoek en praktijk en voor een nauwere koppeling tussen beide (Vla97b). Het gaat vol-

gens haar om een vorm van ‘topzorg’: een complex zorgvraagstuk waarvoor zeer specialistische en als regel schaarse kennis benodigd is. De aanduiding ‘topzorg’ is gekozen naar analogie van de in de geneeskunde bekende uitdrukking ‘topklinische zorg’, en met een overeenkomstig oogmerk: via een concentratie van expertise komen tot een gerichte ontwikkeling van kennis op het gebied van, onder meer, diagnostiek en meetprocedures. Want naar de ervaring van de commissie is het onderzoek op het onderhavige terrein tot op heden vaak te weinig vraaggestuurd en te zeer versnipperd (Hor98).

De commissie ziet het niet als haar taak gedetailleerde aanbevelingen te doen met betrekking tot de vormgeving van deze topzorgfunctie. Zij vindt dat vooral een zaak van de overheid en het veld. Wel staat haar een infrastructuur van — een beperkt aantal — expertisecentra voor ogen. Zulke centra zullen in de optiek van de commissie het voortouw moeten nemen bij de ontwikkeling en evaluatie van de eerder genoemde methodieken en programma’s. Dit vraagt onder meer om een systematisering van persoonsgebonden kennis van zorgverleners en activiteitenbegeleiders. Daarnaast zullen deze expertisecentra betrokken kunnen zijn bij de implementatie en overdracht van uitgerijpte inzichten en bij advisering aan instellingen. Zo kan men denken aan een consultatietaak op het gebied van dagbesteding analoog aan die van consulenteams bij ernstige gedragsproblemen (Gem97c). Verder zal het op de weg van deze centra liggen om standaardisatie bij methodiekontwikkeling en evaluatieprocedures te bevorderen. Op termijn kan dat, bij alle heterogeniteit van de doelgroep en gegeven het sterke accent op geïndividualiseerde zorg- en dienstverlening, leiden tot de formulering van wetenschappelijk onderbouwde zorgprotocollen en richtlijnen. Dan worden uitspraken mogelijk over de effectiviteit van onderscheiden vormen van dagbesteding voor bepaalde groepen van cliënten. Ook zal op basis van een combinatie van wetenschappelijke en ervaringskennis een gerichte individualisering van de zorg tot stand kunnen komen.

Een parallelle visie tekent zich af in het denken over medische zorgverlening aan verstandelijk gehandicapten. De Nederlandse Vereniging van Artsen in de Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap (NVAZ) voorziet hier een verschuiving van generalistische naar specialistische probleemvelden (NVAZ99). Het specialisme zal volgens de NVAZ nader vorm moeten krijgen door gericht wetenschappelijk onderzoek en in multidisciplinair verband te ontwikkelen richtlijnen en protocollen. De commissie acht zo’n multidisciplinaire aanpak bij uitstek aangewezen voor ernstig meervoudig gehandicapten.

Slotbeschouwing

Met de ouderverenigingen en de VGN vindt de commissie dat ernstig meervoudig gehandicapten wat dagbesteding aangaat zeer achtergesteld zijn. Daardoor wordt niet alleen hun bestaanskwaliteit geschaad, maar stijgt ook de kans op gedragsproblemen. Het is toe te juichen dat de overheid stappen onderneemt om deze situatie te verbeteren. In de voorgaande hoofdstukken heeft de commissie uiteengezet welke overwegingen dan meespelen en welke verdere initiatieven volgens haar aangewezen zijn. Zij spitst de belangrijkste punten hier kort toe.

Voor de commissie staat voorop dat de vraagstelling van de staatssecretaris gezien moet worden vanuit het perspectief van 'verantwoorde zorg'. 'Doeltreffendheid' en 'doelmatigheid', begrippen die in de adviesaanvraag centraal staan, hebben binnen dat zorgconcept een duidelijke plaats. Maar andere dimensies, in het bijzonder 'cliëntgerichtheid' en 'afstemming op de reële behoefte', tellen evenzeer mee. Bij de huidige stand van kennis valt niet goed te zeggen in welke mate de aard, dosering en structurering van dagbestedingsprogramma's het bestaan van mensen met een ernstige meervoudige handicap gunstig kunnen beïnvloeden. Anders uitgedrukt, met betrekking tot de doeltreffendheid en doelmatigheid van verschillende vormen van dagbesteding tast men nog grotendeels in het duister. Mede daarom meent de commissie dat een extra zwaar accent moet liggen op de beide andere dimensies van verantwoorde zorg. Zij heeft beargumenteerd dat dagbesteding in een reële behoefte voorziet en dat de ruimere toedeling van middelen hiermee zeer goede gronden heeft.

Wordt de blik gericht op de cliënt en diens behoeften, mogelijkheden en beperkingen, dan verdienen verschillende relaties nadere aandacht. Kern van het zorgproces is de om-

gang tussen individuele cliënten en hun begeleiders. Zoals de commissie heeft betoogd, vraagt de moeilijke verstaanbaarheid van ernstig meervoudig gehandicapten, bij wie bovendien vaak sprake is van comorbiditeit, om zeer kundige, geduldige en sensitieve zorgverleners. Deskundigheidsbevordering heeft wat de commissie betreft dan ook een hoge prioriteit. Vaststellen welke vorm van dagbesteding het best bij een individuele cliënt past, is overigens zelfs voor zulke professionals een intensief en tijdrovend proces. Maar hun bemoeienissen verbeteren wel het uitzicht op succes. Er zijn aanwijzingen dat de betrokken gehandicapten zich bij zo'n gespecialiseerde begeleiding dikwijls op allerlei manieren kunnen ontwikkelen. Het proces van communicatie zelf lijkt daarbij één van de belangrijkste begunstigende factoren. Essentieel is een tweerichtingsverkeer. Enerzijds moet de zorgverlener de cliënt op passende wijze weten te benaderen en te stimuleren. Anderzijds zal een duidelijk reagerende cliënt de kans op een positieve respons bij de zorgverlener vergroten. Dat laatste bevordert dan weer het effect van de begeleiding. Ook de arbeidssatisfactie van medewerkers, waarvoor men binnen de gehandicaptensector de laatste jaren steeds meer oog krijgt, zal daarmee kunnen toenemen. Zo'n ontwikkeling bevordert het aantrekken van gekwalificeerd personeel.

Een cliënt heeft in de praktijk te maken met een team van professionele begeleiders. Naar het oordeel van de commissie vergroot die omstandigheid de kans op een — onbedoelde — fragmentatie van de zorg- en dienstverlening. De commissie acht het van groot belang de verschillende zorgfuncties, waaronder dagbesteding, met inachtneming van de persoonlijke voorkeuren van de cliënt zo nauw mogelijk op elkaar af te stemmen. Een goed geïntegreerde zorg- en dienstverlening bevordert op zichzelf namelijk al krachtig de kwaliteit van het bestaan van de cliënt. Organisatorische vernieuwingen op dit vlak verdienen brede ondersteuning.

De waarde van dagbesteding voor ernstig meervoudig gehandicapten mag dan buiten kijf staan, met betrekking tot het doeltreffend en doelmatig vormgeven daaraan blijven nog veel vragen open. Er is, zoals gezegd, nauwelijks onderzoek gedaan naar de invloed van bepaalde dagbestedingsactiviteiten op het welbevinden. Wel zijn orthopedagogische programma's ontworpen die als kompas kunnen dienen voor het bepalen van 'dagbesteding op maat'. Toch wordt naar de ervaring van de commissie over het geheel genomen van deze programma's onvoldoende gebruik gemaakt. Ook komen uitwisseling en overdracht van, op zichzelf zeer waardevolle, praktijkervaringen nog te weinig uit de verf. Dergelijke barrières moeten worden geslecht, willen deskundigheidsbevordering en verbetering van zorg- en dienstverlening over de hele linie tot stand kunnen komen. Met het oog daarop heeft de commissie een concrete aanbeveling gedaan: gezien de complexiteit van het vraagstuk en de schaarste aan expertise, zouden de overheid en het veld de zorg voor de betrokken doelgroep als een vorm van 'topzorg' moeten gaan beschouwen en, dienovereenkomstig, bereid moeten zijn de zorg- en onderzoeksinspanningen op dit terrein te intensiveren en te faciliteren. De commissie dringt in verband hiermee aan op na-

dere regelingen. Expertisecentra, die voldoende onafhankelijk zijn van de zorgorganisaties zelf, zullen daarbij in haar visie een sleutelrol kunnen vervullen.

Zeker in Nederland heeft de hier bepleite aanpak een goede kans van slagen. Anders dan in het buitenland is in ons land relatief goed bekend waar mensen met een ernstige meervoudige handicap verblijven. Daardoor kunnen zorgvernieuwingen vlot te bestemder plaatse komen.

Den Haag, 7 oktober 1999,
voor de commissie

drs EJ Schoten
secretaris

prof. dr JA Knottnerus,
voorzitter

Literatuur

-
- Arg78 Argyris C, Schon D. Organizational learning: A theory of action perspective. Reading MA: Addison-Wesley, 1978.
- Bar95 Barnhard MC. Genoeg te doen. Deel 1 De Verkenning. Utrecht: VGN, 1995
- Bar97 Barnhard MC. Genoeg te doen. Deel 4 Wegwijzers. Utrecht: VGN, 1997.
- Bar99 Barnhard MC. Transformatie van aanbodgestuurde naar vraaggestuurde dagbesteding. Ervaringen uit de sector verstandelijk gehandicapten, in: Handboek Dagbesteding, 13e aanvulling, april 1999, A2110, 1-24.
- Bri91 O' Brien J, Mount B. Telling new stories: the search for capacity among people with severe handicaps. In: Meyer LH, Peck CA, Brown L, red. Critical issues in lives of people with severe disabilities. Baltimore: Paul H Brookes Publishing Co, 1991: 89-92.
- Car96 Carey Y, O' Reilly M, Walsh PN, e.a. Identifying preferred activities for a student with severe and multiple disabilities. Irish J Psychol 1996; 17: 251-7.
- CBS97 Centraal Bureau voor de Statistiek. Gezondheidsvademecum 1997. Voorburg/Heerlen, 1997.
- Dat91 Dattilo J. Recreation and leisure. A review of the literature and recommendations for future directions. In: Meyer LH, Peck CA, Brown L, red. Critical issues in lives of people with severe disabilities. Baltimore: Paul H Brookes Publishing Co, 1991: 171-93.
- Gee98 de Geeter K, Wagenaar G. Literature on profound mental and physical disabilities. An overview. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, 1998.
- Gem97 van Gemert GH, Minderaa RB, red. Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. 4e herz. druk. Assen: Van Gorcum, 1997.
- Gem97a van Gemert GH. Visies op zorgverlening: In: van Gemert GH, Minderaa RB, red. Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. 4e herz. druk. Assen: Van Gorcum, 1997: 3-14.
-

- Gem97b van Gemert GH, Vlaskamp C. Individuele planning van zorg. In: van Gemert GH, Minderaa RB, red. *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. 4e herz. druk. Assen: Van Gorcum, 1997: 33-43.
- Gem97c van Gemert GH, de Boer HC. Consultatie bij ernstige gedragsproblemen. In: van Gemert GH, Minderaa RB, red. *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. 4e herz. druk. Assen: Van Gorcum, 1997: 426-34.
- Gen89 van Gennep A. *De kwaliteit van het bestaan van de zwaksten in de samenleving*. Amsterdam/Meppel: Boom, 1989.
- Gen94 van Gennep A. *De zorg om het bestaan*. Amsterdam/Meppel: Boom, 1994.
- Gen97 van Gennep A. *Paradigmaverschuiving in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Inaugurale rede. Maastricht: Universiteit Maastricht, 1997.
- Gle89 Gleason JJG. *Special Education in Context*. Cambridge: Cambridge University Press, 1989.
- Har93 Harchik AE, Sherman JA, Sheldon JB, e.a. Choice and control. New opportunities for people with developmental disabilities. *Ann Clin Psychiatry* 1993; 5: 151-62.
- Hoo98 Hoogma R, van Grinsven T, Wesseling, M. *Sturen naar vernieuwing*. Twijnstra Guddé Management Consultants. Amersfoort, 1998.
- Hor92 ten Horn GHMM. *Het toverooig in de zorg*. Inaugurale rede. Utrecht: RU Utrecht, 1992.
- Hor97 ten Horn GHMM, Buntinx WHE, Klapwijk ETH, e.a., red. *Handboek mogelijkheden*. Vraaggerichte zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom, 1997.
- Hor98 ten Horn GHMM. *Probleem verhelderen en doel bereiken: de betekenis van onderzoek voor instellingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. In: BBI/NGBZ. *Wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht: BBI/NGBZ, 1998: 48-57.
- Hor99 ten Horn GHMM. *Politieke aspecten van kwaliteitszorg*. Voordracht tijdens het congres 'Meer dan kwaliteit: verbondenheid als kwaliteitscriterium in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap', Ede, 3-5 juni 1999.
- IGZ97 Inspectie voor de Gezondheidszorg. *Staat van de Gezondheidszorg*. Rijswijk: IGZ, 1997.
- Ket97 Ketelaars D. *Genoeg te doen. Deel 2 Zoeken naar woorden*. Utrecht: VGN, 1997.
- Koe99 Koedoot P. *Dagbesteding in de peiling. Omvang en aard van dagbesteding van intramuraal wonende mensen met een verstandelijke handicap in 1998*. Utrecht: Trimbosinstituut, 1999.
- Kra97 Kraijer DW. *Het vaststellen van de verstandelijke handicap*. In: van Gemert GH, Minderaa RB. *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. 4e herz. druk. Assen: Van Gorcum, 1997: 69-78.
- Kwa98 Kwartel AJJ, van Vliet C, Sliggers M, e.a. *Brancherapport gehandicaptenzorg 2*. Utrecht: NZi, 1998.
- Lak98 Lakerveld A, Nissen JMJJ, Haveman MJ, e.a. *Consulententeams bij mensen met een verstandelijke handicap en zelfverwondend gedrag*. Utrecht: Universiteit Utrecht, 1998.
- Lan96 Lancioni GE, O' Reilly MF, Emerson E. A review of choice research with people with severe and profound developmental disabilities. *Res Development Disabilities* 1996; 17: 391-411.
- Mey91 Meyer LH, Peck CA, Brown L, red. *Critical Issues in het Lives of People with Severe Disabilities*. Baltimore: Paul H Brookes Publishing Co, 1991.
- Nak93 Nakken H, red. *Meervoudig gehandicapten, een zorg apart*. Rotterdam: Lemniscaat, 1993.
-

- Nie83 Nietupski J, Ayres B, Hamre-Nietupski S. A review of recreation/leisure skills research with moderately, severely and profoundly mentally handicapped individuals. *Aust NZ J Development Disabilities* 1983; 9: 161-76.
- NZi95 Nationaal Ziekenhuisinstituut. Landelijke registratie zorg- en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke handicap. Landelijke tabellen 1995. Utrecht: Nzi, 1995.
- NVAZ99 Nederlandse Vereniging van Artsen in de Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Van generalist tot specialist. Beleidsnotitie bestuur NVAZ. Utrecht, mei 1999.
- Par97 Parsons MB, Harper VN, Jensen JM, e.a. Integrating choice into leisure routines of older adults with severe disabilities. *JASH* 1997; 22: 170-5.
- Par97a Parsons MB, Harper VN, Jensen JM, e.a. Assisting older adults with severe disabilities in expressing leisure preferences: a protocol for determining choice-making skills. *Res Development Disabilities* 1997; 18: 113-26.
- Rei98 Reid DH, Green CW, Parsons MB. A comparison of supported work versus center-based program services on selected outcomes for individuals with multiple severe disabilities. *JASH* 1998; 23: 69-76.
- Rei98a Reid DH, Parsons MB, Green CW. Identifying work preferences among individuals with severe multiple disabilities prior to beginning supported work. *J Appl Behav Anal* 1998; 31: 281-5.
- Sch96 Schoten EJ. De patiënt in beeld. *Graadmeter* 1996; 12(3): 3-4.
- Sch97 Schalock RA. Quality of Life. Part I and II. American Association on Mental Retardation. Washington DC, 1997.
- Vla93 Vlaskamp C. Een kwestie van perspectief. Methodieontwikkeling in de zorg voor ernstig meervoudig gehandicapten. Assen: Van Gorcum, 1993.
- Vla97 Vlaskamp C. Meervoudig gehandicapten. In: van Gemert GH, Minderaa RB. *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. 4e herz. druk. Assen: Van Gorcum, 1997: 418-25.
- Vla97a Vlaskamp C. Er valt nog zoveel te beleven. Dagbesteding voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen. In: *Handboek Dagbesteding*, maart 1997, A1121, 1-19.
- Vla97b Vlaskamp C. The implementation of a care programme for individuals with profound multiple disabilities. *Eur J Mental Disability* 1997; 4: 3-12.
- Vla98 Vlaskamp C, Zijlstra R, Smets C. Een oefening in balanceren. In: Buntinx WHE, Flikweert DA, red. *Van moeilijkheden naar mogelijkheden. Over behandeling van gedragsstoornissen bij kinderen met een verstandelijke handicap*. Utrecht: NGBZ, 1998: 35-9.
- Vos96 de Vos MPA, Buysse WH, van Berckelaer-Onnes IA. Het consulenteenteam Zuid-Holland en Zeeland geëvalueerd. Leiden: Rijksuniversiteit Leiden, 1996.
- Wet92 Wettum GD, Barnhard MC, Schoep HF. Dagbesteding. Een kwantitatief onderzoek naar de dagbesteding van bewoners van intramurale instellingen voor verstandelijk gehandicapten. Utrecht: Nationaal Ziekenhuisinstituut, 1992.
- Wijc97 van Wijck R. Programma-evaluatie en kwaliteit van zorg. (Proefschrift). Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, 1997.
- Zom97 Zomerplaag J. Genoeg te doen. Deel 3 Werkend(er)wijs. Utrecht: VGN, 1997.

-
- A De adviesaanvraag
-
- B De commissie
-
- C Deelnemers aan de hoorzitting
-
- D Literatuurverantwoording

Bijlagen

De adviesaanvraag

Op 2 juni 1998 schreef de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aan de Voorzitter van de Gezondheidsraad (brief kenmerk DGB/ZVG-983040):

Hierbij vraag ik uw aandacht voor het volgende. De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) heeft in het laatste kwartaal van het vorige jaar met de campagne 'Over het hoofd gezien' aandacht van publiek, pers en politiek gevraagd voor het vraagstuk van het ontbreken van adequate dagbesteding voor mensen met een zeer ernstige verstandelijke handicap in instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap. De campagne was in eerste instantie op de eigen sektor gericht: zij slaat verenigingsbreed de handen ineen om de huidige achterstanden op te heffen en te komen tot volledige dagbesteding voor iedereen. Op 7 april 1998 heb ik de Tweede Kamer geïnformeerd over de achtergronden van deze campagne en over de door de Kamer gevraagde meerjarenaanpak. Een afschrift van de brief aan de Tweede Kamer heb ik bij deze brief gevoegd.

De VGN streeft naar volledige dagbesteding voor iedereen, waarbij de VGN het vraagstuk van de dagbesteding aan ernstiger verstandelijk gehandicapten vooral benadert als een kwantitatief vraagstuk, dat op te lossen is door meer financiële middelen ter beschikking te stellen.

Ten aanzien van de voorgestelde aanpak vind ik, dat geen adequate besluiten kunnen worden genomen, indien niet naast de vraag naar meer middelen, tegelijkertijd een afweging van meer inhoudelijke aard wordt betrokken.

Voor een meerjarige aanpak van dagbesteding heb ik dan ook allereerst behoefte aan een wetenschappelijke/objectieve benadering van het onderwerp in relatie tot mensen met een handicap. Ik zou dan ook het onderwerp van de dagbesteding gaarne geplaatst zien in de bredere context van activeringsmogelijkheden voor mensen met een verstandelijke handicap.

Mijn verzoek aan u is of u mij kunt adviseren over de vraag, wat, naar huidig wetenschappelijk inzicht de optimale c.q. meest effectieve benadering is als het gaat om activeringsmogelijkheden, waaronder dagbesteding, die worden geboden aan verstandelijk gehandicapten, met name aan hen die intramuraal langdurig zijn opgenomen. Het gaat dan om vragen op het gebied van methodieken en tevens om de vraag naar de juiste dosering van dagactiviteiten. Ook is aan de orde de mogelijke positieve invloed van structurering van dagactiviteiten op gedragsproblematiek.

Ik zou mij kunnen voorstellen, dat U, na het uitvoeren van een literatuuronderzoek, overweegt om experts uit te nodigen om tot een nadere advisering te komen.

In dat geval zou ik het zeer op prijs stellen, als u nog voor het eind van 1998 over het literatuuronderzoek zou kunnen rapporteren en het gevraagde advies voor de zomer van 1999 zou kunnen uitbrengen.

Met belangstelling wacht ik uw reactie af.

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

w.g. Erica Terpstra

De commissie

-
- prof. dr JA Knottnerus, *voorzitter*
vice-voorzitter Gezondheidsraad, Den Haag
 - dr IA van Berckelaer-Onnes
hoogleraar orthopedagogiek; Universiteit Leiden
 - dr A Došen
bijzonder hoogleraar psychiatrische aspecten van zwakzinnigheid;
Katholieke Universiteit Nijmegen
 - dr GH van Gemert
hoogleraar zorg voor ernstig geestelijk gehandicapten; Universiteit Groningen
 - dr AThG van Gennep
hoogleraar zorg voor verstandelijk gehandicapten; Universiteit Maastricht
 - dr GHMM ten Horn
hoogleraar zorgmanagement (tot 2 juli 1999); Universiteit Utrecht
 - ETh Klapwijk, arts, *adviseur*
Inspectie voor de Gezondheidszorg, Den Haag
 - dr JS Reinders
hoogleraar ethiek; Vrije Universiteit Amsterdam
 - dr C Vlaskamp
universitair hoofddocent orthopedagogiek; Universiteit Groningen
 - drs EJ Schoten, *secretaris*
Gezondheidsraad, Den Haag
- Administratieve ondersteuning: DAP van Bladel
-

Deelnemers aan de hoorzitting

-
- drs M Besamusca
orthopedagoog, Bartiméushage, Doorn
 - OEC Jongewaard
manager Stichting Arduin, Goes
 - I Kluckow
lid Federatie van Ouderverenigingen, Purmerend
 - Y Knol
afdelingshoofd dagactiviteiten, Bartiméushage, Doorn
 - WJ van Minnen
lid Oudervereniging BOSK, directeur Gehandicaptenraad, Utrecht
 - M Nieuwenhuizen
directeur Stichting Omega, Amsterdam
 - JFM van Oudheusden
divisiemanager dagbesteding ad interim Stichting De Amerpoort, Baarn
 - JLL Pelgrims
algemeen directeur Stichting Ipse, Delft
 - drs LBJ Schmitz
directeur Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, Utrecht
 - drs HAP Versteegen
beleidsbemedewerker Somma, Utrecht
-

Literatuurverantwoording

De commissie heeft bij haar bestudering van de wetenschappelijke literatuur gebruik kunnen maken van de uitvoerige literatuurstudie van drs D Ketelaars (Ket97). In aanvulling daarop heeft zij tot medio 1999 de bestanden 'DHHS-data', 'Educational resources', 'Embase', 'Medline', 'Pascal', 'Psychological abstracts', 'Sociological abstracts' en 'Social Scisearch' geraadpleegd op de trefwoorden 'activation', 'activity', 'day care therapy', 'education', 'learning', 'mental deficiency', 'mentally disabled' en 'mentally handicapped'. Deze zoektocht bevestigde wat in de studie van Ketelaars al gesteld werd: er zijn vrijwel geen publicaties over het effect van dagbestedings- of activiteitenprogramma's voor ernstig meervoudig of zeer ernstig verstandelijk gehandicapten.

De meeste in de literatuurlijst opgenomen publicaties werden verkregen door zoeken op naam van auteurs wier werk een indirect licht werpt op de in dit advies beschouwde vragen. Verder brachten de leden van de commissie diverse gegevens, artikelen en rapporten in.
