

Samenvatting proefschrift Esther Bisschops

Introductie

Het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de Rechten van Personen met een Handicap bevordert de rechten en autonomie mensen met een beperking, waaronder mensen met een verstandelijke beperking die intensieve zorg nodig hebben. Het verdrag heeft de basis gelegd voor de ontwikkeling van de Wet zorg en dwang, die op 1 januari 2020 in Nederland is ingevoerd. Deze wet versterkt het recht van mensen met een verstandelijke beperking om zelf te bepalen welke zorg zij krijgen. Zorgprofessionals moeten daarom hun cliënten (of vertegenwoordigers) betrekken bij het vormgeven van ondersteuning, zorg en behandeling. Zorg waar cliënten vrijwillig mee instemmen, is vrijwillige zorg. In situaties waarin er een ernstig risico bestaat op schade voor de cliënt of zijn directe omgeving, kan het echter nodig zijn dat zorgprofessionals zorg verlenen tegen de wil van de cliënt. In dergelijke situaties kunnen zorgorganisaties tijdelijk en onder strikte voorwaarden onvrijwillige zorg toepassen om de veiligheid van de cliënt te waarborgen.

Mensen met een verstandelijke beperking reageren vaak negatief op onvrijwillige zorg en ervaren weerstand, angst en frustratie. Hoewel zorginstellingen zich bewust zijn van de impact van onvrijwillige zorg op hun cliënten, blijkt het een uitdaging om deze zorg te verminderen. Dit komt door onvoldoende bewustzijn bij zorgprofessionals wat betreft inzet van onvrijwillige zorg en een gebrek aan kennis over interventies om onvrijwillige zorg af te bouwen. Om zorginstellingen hierbij te ondersteunen, zijn twee methoden ontwikkeld:

1. Het Wegingskader (Needs Assessment Framework (NAF): Een online tool om zorgprofessionals te helpen rekening te houden met het perspectief van cliënten met een verstandelijke beperking bij het nemen van beslissingen over onvrijwillige zorg.
2. Multi-Disciplinair Expertise Team (MDET)-methode: Gericht op het verminderen van onvrijwillige zorg door middel van interventies op meerdere niveaus.

Het effectief implementeren van methoden in de dagelijkse zorgpraktijk vormt een grote uitdaging voor zorgorganisaties, vooral als het gaat om methoden die onvrijwillige zorg verminderen. Om deze uitdagingen beter te begrijpen, werden in dit proefschrift implementatieprocessen vanuit het perspectief van de normalisatieproces-theorie (NPT) onderzocht.

Normalisatie Proces Theorie

NPT is een sociologische theorie die is ontwikkeld om uitdagingen bij de implementatie van innovaties in de gezondheidszorg aan te pakken. Het heeft tot doel te begrijpen en te evalueren hoe innovaties in de dagelijkse praktijk worden geïntegreerd. De sociale mechanismen van NPT zijn Coherentie, wat gaat over het begrijpen van de innovatie, de verschillen met bestaande methoden en de geschiktheid ervan. Cognitieve participatie, wat gaat over de betrokkenheid en inzet van zorgprofessionals bij de implementatie van de innovatie. Collectieve actie, dat betrekking heeft op de praktische toepassing en integratie van de innovatie in de werkprocessen van de organisatie, en Reflexieve monitoring, dat gaat over het evalueren en beoordelen van de innovatie, met feedback voor verbetering.

NPT identificeert twee belangrijke determinanten bij de implementatie. Ten eerste, de context waarin een innovatie wordt geïmplementeerd. In de zorg voor mensen met een verstandelijke

beperking is dat de context van de werkprocessen waarbij professionele interacties en samenwerkingen zich afspelen. De implementatie wordt beïnvloed door de acties van zorgprofessionals die gericht zijn op het veranderen van gedrag en relaties (relationele herstructurering) en het aanpassen van conventies, regels, werkstructuren en middelen (normatieve herstructurering). Het vermogen van professionals in zorgorganisaties om deze elementen aan te passen wordt elasticiteit genoemd. Ten tweede de geschiktheid van een innovatie binnen de organisatorische context. Innovaties bestaan meestal uit meerdere componenten die correct moeten worden uitgevoerd om de gewenste resultaten te bereiken, zoals het verbeteren van de kwaliteit van de zorg. De mate waarin deze componenten kunnen worden aangepast aan specifieke contexten zonder aan effectiviteit in te boeten, wordt de plasticiteit van innovaties genoemd.

Communities of Practice (leerwerk gemeenschappen)

Communities of Practice of leerwerk gemeenschappen kunnen nuttig zijn bij het ontwerpen van implementatieprocessen. Leerwerk gemeenschappen zijn groepen mensen die een bepaalde zorg of passie delen en hun kennis verdiepen door middel van voortdurende interacties. In de gezondheidszorg worden leerwerk gemeenschappen gebruikt om de implementatie van evidence-based praktijken te vergemakkelijken. De waarde en effectiviteit van deze leerwerk gemeenschappen voor de implementatie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zijn echter nog onzeker, waardoor dit een gebied is dat verder onderzoek verdient.

Doelstellingen van het proefschrift

Er werden vijf doelstellingen geformuleerd. (1) Onderzoeken wat de impact is van de invoering en volledige implementatie van de Wet zorg en dwang op het registreren van onvrijwillige zorg maatregelen bij cliënten met moeilijk verstaanbaar gedrag. (2) Onderzoeken hoe de implementatieprocessen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking verlopen door belangrijke thema's en aandachtspunten te identificeren vanuit het perspectief van zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen. (3) Het onderzoeken van implementatieprocessen door de lens van de Normalisatie Proces Theorie en het verkrijgen van inzicht in interventies en strategieën die worden gebruikt om sociale mechanismen van implementatie te stimuleren. (4) Het evalueren van de waarde van samenwerking binnen leerwerk gemeenschappen voor het delen van kennis en het ontwerpen van implementatieplannen. (5) Het evalueren van aanpassingen aan de MDET-methode die door organisaties zijn gedaan om af te stemmen op hun organisatiestructuur en het testen van de effectiviteit van de aangepaste versies van de methode.

Belangrijkste bevindingen

Hoofdstuk 2 - Uit de resultaten bleek dat zorgprofessionals al vóór januari 2020 voorbereid waren op de nieuwe Wet zorg en dwang, aangezien het wekelijkse aantal registraties van onvrijwillige zorg in de loop van 2019 begon te dalen. Deze daling zette zich voort in de eerste zes maanden van 2020, gevolgd door een tijdelijke stijging van het aantal registraties in de tweede helft van het jaar. Na volledige implementatie van de Wzd zette de daling zich in 2021 voort. Deze bevindingen tonen aan dat de Wzd zelfs onder moeilijke omstandigheden met succes is geïntegreerd in een zorgorganisatie voor mensen met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag.

Hoofdstuk 3 - Dit proefschrift belichtte verschillende determinanten die de implementatie van methoden ter vermindering van onvrijwillige zorg kunnen belemmeren of bevorderen: Eén thema ging over de uitdaging om deze methoden te implementeren vanwege de angst van het zorgpersoneel. Deelnemers stelden voor om dit vooraf met het zorgpersoneel te bespreken. Een ander thema was het dilemma van de kwaliteit van de zorg, omdat zorgpersoneel het gevoel had te moeten kiezen tussen het bieden van onmiddellijke kwaliteit van zorg aan cliënten door hun diensten te draaien en tijd doorbrengen zonder hun cliënten terwijl ze leren over innovaties die de kwaliteit van de zorg op de lange termijn kunnen verbeteren. Andere thema's waren dat er geen implementatieplannen waren of dat deze niet werden gedeeld met het zorgpersoneel, stress en overbelasting bij het zorgpersoneel, en het gebrek aan duidelijke communicatie van organisaties over hun doelstellingen voor het verbeteren van de kwaliteit van de zorg en keuzes voor specifieke methoden.

Hoofdstuk 4 - Implementatie-interventies die zijn afgestemd op de behoeften van zorgteams en zorgprofessionals kunnen sociale mechanismen in gang zetten die door NPT worden beschreven in implementatieprocessen om de resultaten te verbeteren. De meest gebruikte implementatie-interventies waren consensusprocessen en lokale opinieleiders. Consensusprocessen werden gedefinieerd als discussies met degenen die betrokken zijn bij de zorgverlening. Lokale opinieleiders werden gedefinieerd als professionals die een aanzienlijke invloed hebben op zorgteams. Cliëntgerelateerde interventies bleken cruciaal te zijn voor het motiveren van zorgpersoneel. Deze drie implementatie-interventies hadden invloed op alle vier de sociale mechanismen van NPT.

Hoofdstuk 5 - Een strategie om samenwerking in implementatieprocessen te organiseren is een Communities of Practice (leerwerkgemeenschap). Dit proefschrift toonde aan dat deelnemers aan leerwerkgemeenschappen het op prijs stelden om samen te werken bij het ontwerpen van implementatieplannen voor methoden die onvrijwillige zorg verminderen. De effectiviteit van deze samenwerking voor de implementatie van het Wegingskader (Needs Assessment Framework) werd echter niet aangetoond.

Hoofdstuk 6 - Bij de implementatie van methoden die onvrijwillige zorg verminderen, zoals MDET, in verschillende zorgorganisaties, kunnen onderdelen van deze methoden worden aangepast om ze beter te laten aansluiten bij de context. Voor MDET zijn enkele belangrijke aanpassingen doorgevoerd door zorgorganisaties, zoals het niet consequent controleren van registraties van onvrijwillige zorg en het niet instellen van een onafhankelijk team van deskundigen. De resultaten in dit proefschrift laten zien dat het aanpassen van methoden kan leiden tot minder effectieve resultaten bij het verminderen van onvrijwillige zorg.

Algemene Discussie

Dit proefschrift draagt bij aan een beter begrip van implementatieprocessen in organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking, met name met betrekking tot methoden die gericht zijn op het verminderen van onvrijwillige zorg. De uitwisseling van kennis en ervaringen van zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen bracht implementatie determinanten en mogelijke strategieën aan het licht die specifiek zijn voor deze zorgsector.

Bovendien toonde dit proefschrift aan dat een algemeen aanvaarde implementatietheorie in de brede gezondheidszorg, de Normalisation Process Theory (NPT), ook kan worden toegepast in de langdurige zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, ook al heeft deze zorgsector

zijn eigen zorgstructuur en uitdagingen. De toepassing van NPT verdiepte het inzicht in hoe implementatie-interventies die specifiek zijn voor het implementeren van methoden die onvrijwillige zorg in deze zorgsector verminderen, kunnen worden gebruikt om implementatieprocessen op gang te brengen. Bovendien legde de NPT de basis voor inzicht in de wisselwerking tussen enerzijds de plasticiteit van methoden om beter aan te sluiten bij organisaties en anderzijds de elasticiteit van organisaties om werkstructuren, routines en werkrelaties aan te passen om een methode onderdeel te maken van de zorgpraktijk en zo de kwaliteit van de zorg te verbeteren.

Verder toonde dit proefschrift aan dat samenwerking tussen zorgprofessionals in een Community of Practice (leerwerkgemeenschap) kan bijdragen aan de uitwisseling van wetenschappelijke, impliciete en ervaringsgerichte kennis, wat aanzet tot samen denken, leren en werken. Er werd echter geen kwantitatieve bevestiging gevonden voor de toegevoegde waarde van een leerwerkgemeenschap. Uit de bevindingen bleek dat samenwerking in een leerwerkgemeenschap met een gestructureerde werkroutine door zorgprofessionals werd gewaardeerd voor het ontwerpen van implementatieplannen. Het is echter nog onduidelijk of een meer of minder gestructureerde werkroutine tot verschillende resultaten leidt bij samenwerking op het gebied van implementatie.

Concluderend kan worden gesteld dat zorgorganisaties voortdurend streven naar het terugdringen van onvrijwillige zorg. De Wet zorg en dwang kan, ondanks alle moeilijkheden, effectief worden geïmplementeerd in de langdurige zorg voor cliënten met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag. Hoewel de effectiviteit van het Wegingskader voor het in overweging nemen van het perspectief van cliënten op onvrijwillige zorg en de MDET-methode voor het verminderen van onvrijwillige zorg niet werd aangetoond, bleek samenwerking met zorgprofessionals van verschillende organisaties in leerwerkgemeenschappen waardevol te zijn voor het uitwisselen van kennis over de implementatie van dergelijke methoden en het ontwikkelen van implementatieplannen.