

Nederlandstalige samenvatting

Een deel van de mensen met een licht verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid, in combinatie met psychische problematiek en ernstige gedragsproblemen (LVB+), zit in een vicieuze cirkel: ontoereikende ondersteuning leidt tot escalatie van gedragsproblemen, wat resulteert in herhaalde overplaatsingen tussen (forensische) zorginstellingen of zelfs detentie. Deze opeenstapeling van ingrijpende ervaringen veroorzaakt gevoelens van wanhoop en verlies van toekomstperspectief. Tegen deze achtergrond staat in dit proefschrift de vraag centraal hoe residentiële zorgorganisaties en hun externe stakeholders een ondersteunende context kunnen creëren die de kwaliteit van leven van mensen met LVB+ bevordert en overplaatsingen helpt voorkomen.

De studie was ingebed in het project Pro, een samenwerkingsverband tussen drie organisaties die residentiële zorg bieden aan mensen met LVB+ (ASVZ, Pluryn en Trajectum), twee zorgkantoren (VGZ en Zilveren Kruis) en het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE). In dit project, dat in 2017 werd gestart met steun van het ministerie van VWS, zijn 24 gespecialiseerde woonplekken gerealiseerd voor mensen met LVB+ die zich in een situatie bevinden zonder uitzicht op verbetering door sterke vrijheidsbeperkingen en handelingsverlegenheid binnen de huidige zorgomgeving. Binnen het project zijn uitgangspunten geformuleerd die richting geven aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van deze doelgroep. Deze punten gaan onder andere over onvoorwaardelijkheid in verblijf en in de ondersteuning, aansluiten bij de behoeften van mensen met LVB+, en een zo gewoon mogelijk leven bieden. In dit proefschrift wordt onderzocht wat belangrijk is bij het realiseren van deze uitgangspunten in de praktijk, en wat zorgorganisaties doen om deze toe te passen. Daarbij is er specifieke aandacht voor het thema veiligheid – zowel voor cliënten en medewerkers binnen zorgorganisaties als de maatschappij.

De algemene inleiding in Hoofdstuk 1 beschrijft kenmerken van mensen met LVB+, uitdagingen in het bieden van adequate zorg en de uitgangspunten van Pro. Het hoofdstuk gaat daarnaast in op de betekenis en het ontstaan van (ernstig) probleemgedrag.

Hoofdstuk 2 beschrijft een concept mapping-studie waarin de centrale vraag was wat belangrijk is bij het opstarten van een nieuw begeleidingsteam voor een woning voor mensen met LVB+ binnen een orthopedagogische behandelcontext. Binnen Pro zijn de perspectieven opgehaald van cliënten, begeleiders en professionals die begeleiders ondersteunen (5 behandelaren, 1 teamleider). Overkoepelend kwamen vier belangrijke punten naar voren. Ten eerste werd benadrukt dat het belangrijk is dat cliënten en begeleiders elkaar al vóór de overplaatsing leren kennen. Ten tweede hechten begeleiders veel waarde aan een veilig teamklimaat. Daarvoor moeten zij op elkaar kunnen vertrouwen en volgens een gedeelde werkwijze werken, gebaseerd op gezamenlijke waarden en uitgangspunten. Ten derde werd het belang onderstreept van ondersteuning voor begeleiders, met name vanuit teamleider, manager en behandelaar. Tot slot bleek het van belang om een realistisch en positief beeld te schetsen van de cliënten met LVB+ in de nieuwe woning. Als er geruchten circuleren waarin probleemgedrag uit context wordt gehaald, kan dat leiden tot stigmatisering van cliënten en ontmoedigen dat nieuwe begeleiders op de woning willen werken.

Hoofdstuk 3 betreft een kwantitatieve studie naar de steun die begeleiders van mensen met LVB+ op het werk ervaren van teamleiders, managers, behandelaren en andere collega's binnen het team en

het teamklimaat. We onderzochten het verband tussen deze variabelen en het teamklimaat enerzijds, en het welbevinden en de werktevredenheid van begeleiders anderzijds. Daarnaast toetsten we twee hypothesen: dat betere samenwerking tussen ondersteunende professionals (teamleider, manager, gedragsdeskundige) leidt tot meer ervaren steun (hypothese 1) en tot een positiever teamklimaat (hypothese 2). Begeleiders beoordeelden de steun van collega's binnen het team gemiddeld het meest positief. Zowel de ervaren steun van collega's als het teamklimaat was hoger bij teams met een teamleider dan bij teams zonder. De studie bevestigt daarmee de positieve impact van een teamleider of vergelijkbare professional die dicht op de werkvloer staat. De ervaren steun van teamleiders, managers, behandelaren, collega's en het teamklimaat vertoonden een klein tot matig positief significant verband met werktevredenheid. Meer ervaren steun van teamleiders, behandelaren, collega's en een positiever teamklimaat hingen ook samen met meer welbevinden. Deze relatie was vooral sterk bij steun van collega's en het teamklimaat. De hypothesen werden niet bevestigd door de data.

Hoofdstuk 4 is kwalitatief van aard en gaat in op het thema veiligheid. Vier cliënten en 64 professionals in verschillende functies (van begeleiders tot bestuurders), allen wonend of werkend bij Pro-organisaties, is gevraagd wat 'je veilig voelen' betekent voor mensen met LVB+ in een residentiële setting. Daarnaast is in kaart gebracht welke factoren hun gevoel van veiligheid beïnvloeden. Voor de studie is gebruik gemaakt van data uit een langlopende etnografische studie naar Pro, interviews en focusgroepen. Een thematische analyse naar de betekenis van 'je veilig voelen' resulteerde in drie thema's: (1) een fysieke omgeving die beschermt tegen risico's en verleidingen; (2) een voorspelbare, betrouwbare en ondersteunende omgeving waarin cliënten vertrouwen hebben; en (3) een accepterende omgeving waarin cliënten een gewoon dagelijks leven kunnen opbouwen. Deelnemers noemden daarbij vooral wat bijdraagt aan veiligheid, in plaats van enkel te focussen op het voorkomen van risico's. De analyse naar factoren die een rol spelen in het gevoel van veiligheid van mensen met LVB+ leverde 20 thema's en 34 subthema's op. Deze hebben betrekking op verschillende niveaus: (1) kenmerken en gedrag van cliënten en anderen in hun leefomgeving; (2) kenmerken, gedrag en kennis van individuele begeleiders; (3) kenmerken en gedrag van het team van begeleiders; (4) opvattingen, beleid en procedures in de organisatie; en (5) opvattingen en gedrag van de externe omgeving van zorgorganisaties. De resultaten lieten zien dat factoren op deze niveaus elkaar kunnen beïnvloeden. Daarnaast kwam de relatie tussen het gevoel van veiligheid van cliënten en dat van begeleiders duidelijk naar voren.

De kwalitatieve studie in hoofdstuk 5 bouwt voort op het thema veiligheid en beschrijft wat residentiële zorgorganisaties voor mensen met LVB+ doen om het gevoel van veiligheid van hun cliënten te bevorderen. Daarbij werden drie hoofdthema's onderscheiden: (1) alle lagen van de organisatie onderschrijven de visie van onvoorwaardelijke ondersteuning, bijvoorbeeld via onderlinge steun van professionals op alle niveaus; (2) stabiliteit bieden in teams en in ondersteuning binnen een dynamische context, bijvoorbeeld door te investeren in een positief teamklimaat; (3) streven om cliënten een zo gewoon mogelijk leven te bieden, bijvoorbeeld door het creëren van een eigen, huiselijke leefomgeving. De studie laat zien dat negatieve emoties en opvattingen van zowel begeleiders als andere professionals binnen de organisatie het bieden van onvoorwaardelijkheid kunnen belemmeren. Volgens deelnemers wordt een negatief beeld vaak veroorzaakt door angst en een gebrek aan bekendheid met de visie van Pro en de Pro-clieënten. De studie benadrukt daarnaast de meerwaarde van een focus op het werk dat feitelijk plaatsvindt, in plaats van op het werk dat wordt

beoogd. In de zorg en ondersteuning voor mensen met LVB+ is sprake van een dynamische context met uitdagingen. Het is waardevol om inzicht te krijgen in hoe zorgorganisaties hiermee omgaan en daarvan te leren.

Hoofdstuk 6 gaat in op wat Pro-zorgorganisaties en hun externe stakeholders doen om meedoen in de samenleving door mensen met LVB+ te bevorderen, daarbij rekening houdend met het gevoel van veiligheid van mensen met LVB+ en dat van hun omgeving. In totaal namen 64 Pro-professionals en vier externe stakeholders van de Pro-organisaties bij politie en gemeente, deel aan een interview of focusgroep. Het eerste hoofdthema van de thematische analyse gaat over samen verantwoord risico's nemen. Dit houdt enerzijds in dat zorgprofessionals in verschillende functies gezamenlijk risico's in kaart brengen, afwegen en bepalen welke risico's acceptabel zijn. Afhankelijk van de organisatie wordt daarbij ook advies gevraagd aan de politie. Anderzijds gaat het over samen risico's managen, bijvoorbeeld door een stapsgewijze aanpak waarbij met kleine stappen wordt gewerkt aan uitbreiding van activiteiten en zelfstandigheid van cliënten. Het tweede hoofdthema gaat over het veranderen van opvattingen en houdingen. Zorgprofessionals en stakeholders informeren bijvoorbeeld burgers over mensen met LVB+, wat volgens hen leidt tot meer bekendheid en minder snel een gevoel van onveiligheid bij afwijkend gedrag. Tegelijkertijd proberen stakeholders ook de houding van zorgprofessionals te beïnvloeden. Zij vinden het belangrijk dat organisaties grenzen stellen aan gedrag van cliënten om ernstige incidenten te voorkomen. Stakeholders signaleren echter terughoudendheid bij professionals om aangifte te doen. Overstijgend kwam het belang van relationeel werken naar voren: goede samenwerking tussen zorgorganisaties en externe stakeholders, en in contact treden met lokale bewoners.

De algemene discussie in hoofdstuk 7 beschrijft de drie belangrijkste overkoepelende bevindingen van het proefschrift:

- 1. Noodzaak van een sterk commitment aan de visie op alle lagen van de organisatie.** Bij Pro-organisaties kreeg dit onder meer vorm door het verankeren van de uitgangspunten in beleid en procedures, en door regelmatig te monitoren en reflecteren op de uitvoering ervan. Desondanks waren er binnen Pro situaties waarbij volledige commitment ontbrak (bijvoorbeeld bij begeleiders en medewerkers van ondersteunende diensten). Deze situaties, waarin het naleven van de visie onder druk stond, benadrukken het belang van een sterk commitment op alle niveaus van de organisatie.
- 2. Investeren in relaties is essentieel voor het bieden van een gevoel van veiligheid.** Op verschillende niveaus kan investeren in relaties het gevoel van veiligheid bevorderen, zowel voor mensen met LVB+ als hun omgeving. Dit proefschrift toont aan dat investeren in de relatie tussen cliënt en begeleider bijdraagt aan het gevoel van veiligheid bij cliënten. Voor cliënten om veiligheid te ervaren, is het belangrijk dat begeleiders zich ook veilig voelen. Teamleiders, managers en behandelaren kunnen daaraan bijdragen door te investeren in relaties met begeleiders via nauwe betrokkenheid en zowel praktische als emotionele steun. Daarnaast spelen teamleden een belangrijke rol in het gevoel van veiligheid van begeleiders. Begeleiders hechten waarde aan collega's die zich aan afspraken houden en grenzen stellen en aan een veilig teamklimaat. Investeren in een positief teamklimaat en teamprocessen draagt daarom bij aan de veiligheid van begeleiders. Tenslotte bevordert investeren in relaties tussen zorgorganisaties en hun externe stakeholders het gevoel van veiligheid van cliënten en hun

omgeving. Een betere samenwerking leidt tot betere processen voor het managen van risico's bij participatie van cliënten met LVB+ in de samenleving.

- 3. Impact van negatieve beeldvorming en gebrek aan bekendheid over mensen met LVB+ op hun kwaliteit van leven.** In verschillende studies kwam negatieve beeldvorming over of onbekendheid met Pro-clieënten naar voren, zowel binnen als buiten zorgorganisaties. Dit had directe of indirecte nadelige gevolgen voor cliënten. Buiten zorgorganisaties was er sprake van onbekendheid in de samenleving, wat het gevoel van veiligheid van cliënten verminderde en hun participatie in de samenleving belemmerde. Ook binnen zorgorganisaties werd onbekendheid geconstateerd, bijvoorbeeld bij begeleiders van andere woningen en ondersteunende diensten, wat leidde tot terughoudendheid bij collega's om te ondersteunen bij incidenten of om op de Pro-woningen te werken.

Daarnaast belicht het laatste hoofdstuk vier implicaties die uit het proefschrift volgen. Ten eerste is het voor zorgorganisaties die zorg en ondersteuning bieden aan mensen met LVB+ belangrijk om een open en veilig klimaat te creëren. Dit betekent dat medewerkers zich vrij moeten voelen om fouten, onzekerheden en kwetsbaarheden te delen, wat bijdraagt aan de stabiliteit in de zorg en het gevoel van veiligheid. Professionals met leidinggevende taken kunnen een open en veilig klimaat bevorderen door voorbeeldgedrag te tonen, zoals open te zijn over fouten en niet-oordelend te reageren. Begeleiders kunnen eveneens bijdragen aan een positief teamklimaat door te reflecteren op hoe zij anderen ondersteunen en feedback geven.

Ten tweede benadrukt het proefschrift de noodzaak voor zorgorganisaties om hoge prioriteit te geven aan het behoud van begeleiders voor mensen met LVB+. Stabiliteit in teams draagt bij aan de stabiliteit van de zorg en het gevoel van veiligheid bij cliënten en begeleiders. Het is belangrijk dat begeleiders goed voorbereid aan hun functie beginnen en dat er in opleiding en onderwijs meer aandacht komt voor de kennis en vaardigheden die nodig zijn voor het werken met mensen met LVB+. Daarnaast moeten zorgorganisaties de ondersteuning aan begeleiders afstemmen op hun individuele behoeften en regelmatig monitoren hoe zij de steun vanuit verschillende professionals ervaren.

Ten derde wijst het proefschrift op de meerwaarde van intensievere samenwerking tussen zorgorganisaties en hun externe stakeholders, zoals politie en gemeente. Het zou raadzaam zijn om op nationaal niveau meer ervaring op te doen met het aanstellen van specifieke wijkagenten voor zorg en veiligheid. Ook zou de samenwerking tussen zorgorganisaties en justitie verbeterd kunnen worden, zodat onvoorwaardelijke ondersteuning ook binnen justitie kan worden voortgezet.

Ten slotte impliceert het proefschrift dat het belangrijk is om meer bekendheid te geven aan mensen met LVB+ in de samenleving en bij professionals in verschillende sectoren. Dit kan het gevoel van veiligheid en de kwaliteit van leven van mensen met LVB+ verbeteren. Mensen met LVB+ of hun naasten kunnen als ervaringsdeskundigen een actieve bijdrage leveren aan het vergroten van de bekendheid en het delen van hun perspectieven en ervaringen.