

De medemenselijke relatie tussen hulpvrager en hulpverlener in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

De laatste tien jaar is de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in toenemende mate 'vraaggestuurd' ingericht vanuit de maatschappelijke opvatting dat zorg en ondersteuning steeds beter moeten worden afgestemd op het individu. We staan dus voor de taak om vast te stellen welke nieuwe competenties voor deze gewijzigde taakstellingen nodig zijn, maar niet zonder reflectie: hoe blijven we ons voldoende bewust van de mens achter de hulpvraag?

P. Embregts



Petri Embregts

Mensen met een verstandelijke beperking hebben net als ieder ander recht op een optimale kwaliteit van leven. Vele professionals die werkzaam zijn bij organisaties en in de instellingen voor zorg aan mensen met een verstandelijke beperking zetten zich hier dagelijks met grote betrokkenheid voor in. Hoewel de betrokkenheid over de jaren heen onveranderd is gebleven, is de manier waarop naar zorgvragen van cliënten wordt gekeken de afgelopen decennia wel veranderd. De zorgsector heeft grote veranderingen doorgemaakt. Conventionele zorgstructuren zijn verdwenen en hebben plaats gemaakt voor een bedrijfsmatige aanpak van zorg. Cliënten zijn 'zorgconsumenten' geworden die op de markt van vraag en aanbod 'producten' kiezen en die verantwoordelijk zijn

voor hun eigen beslissingen (Mol, 2005). Deze veranderingen zijn ook zichtbaar in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De laatste tien jaar is de zorg in toenemende mate 'vraaggestuurd' ingericht vanuit de maatschappelijke opvatting dat zorg en ondersteuning steeds beter moeten worden afgestemd op het individu. Geheel in lijn met deze veranderingen zijn cliënten met een verstandelijke beperking 'burger' gaan heten, die als gelijkwaardig moeten worden gezien en behandeld, die het recht hebben om te kiezen en die gebruik moeten kunnen maken van gemeenschappelijke voorzieningen (Van Gennep, 2009; Van Gennep en Steman, 1997). Om concreet gestalte te geven aan deze burgerschapsgedachte is ook de context van zorg veranderd: deze is niet altijd meer de 24 uren context maar de lokale samenleving. Extramuralisering van de zorg en integratie van cliënten in de samenleving hebben echter niet alleen geleid tot ingrijpende veranderingen in de organisatie van zorg (zo nemen ambulant wonen en begeleid wonen in de wijk een hoge vlucht), maar ook tot veranderingen in de rolopvatting van zorgverleners (Embregts, 2009). Aan hen worden andere competentie-eisen gesteld in een nieuwe extramurale werkomgeving. We staan dus voor de taak om vast te stellen welke nieuwe competenties voor deze gewijzigde taakstellingen no-

dig zijn en hoe medewerkers zo effectief mogelijk op hun nieuwe werkzaamheden kunnen worden voorbereid. Vernieuwingen op het gebied van verdere professionalisering dienen uitgewerkt te worden, maar niet zonder reflectie: hoe blijven we ons voldoende bewust van de mens achter de hulpvraag?

Menslievendheid

Voor het afstemmen van zorg op de mens achter de hulpvraag, zijn cliënten met een verstandelijke beperking zélf een belangrijke informatiebron. Om cliënten zeggenschap en inspraak te geven worden zij zelf steeds vaker betrokken bij onderzoek, niet alleen als respondent maar ook als medeonderzoeker (Clarkson et al., 2009). In recent onderzoek is aan mensen met een lichte verstandelijke beperking (IQ tussen de 50-55 en 75-85, tussen de 19 en 36 jaar) gevraagd welke competenties zij belangrijk vinden voor hun begeleider. Cliënten vonden vier aspecten vooral van belang (Roeleveld et al., 2011):

1. kennis (over bijvoorbeeld interesses en emotioneel welbevinden van de cliënt);
2. ondersteuning (met behoud van zelfstandigheid van de cliënt);
3. communicatie (begeleider moet transparant en betrouwbaar zijn en de cliënt volledig informeren) en
4. een relatie opbouwen met de cliënt (begeleider moet bijvoorbeeld aandachtig luisteren, complimenten en vertrouwen geven en respect hebben).

Ouders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen vinden het belangrijk dat de begeleider hun kind als mens ziet, 'dat hij zich echt inleeft en dat hij mijn kind niet als een object ziet, maar hem als mens beschouwt'. Ouders willen vooral sámen met begeleiders de zorg voor hun kind vormgeven. Informatie-uitwisseling, betrokkenheid en oprechte dialoog lijken hierin dé bouwstenen om optimale afstemming te realiseren (Van der Meer et al., 2011). De ander als mens zien, dat is wat ook hulpverleners zelf erg belangrijk vinden (Hermsen et al., 2011). Hulpverleners willen er zijn voor een cliënt, hetgeen volgens henzelf inhoudt dat cliënten bij de hulpverlener terecht kunnen, dat de hulpverlener aandacht geeft en dat cliënten een onbevooroordeeld, luisterend oor bij de hulpverlener vinden. De betrokkenheid van hulpverleners is groot en men wil vaak iets voor anderen betekenen, mensen helpen of terzijde staan. Of zoals een hulpverlener zegt: 'Ik ben absoluut geen type dat de hele dag op kantoor

gaat zitten. Ik ben heel graag met mensen bezig, help mensen graag, maar voel me daar ook geen Florence Nightingale in of zo. Dat is overdreven. Ik voel me wel heel verwant met mensen, ik wil iets voor hen betekenen.'

Deze bevindingen sluiten aan bij onderzoeksliteratuur waarin wordt benadrukt dat inspelen op de zorgbehoeften van cliënten niet alleen vraagt om vakkennis en functionele vaardigheden (zoals diagnosticeren en analyseren) maar ook om attitude en persoonlijkheid (zoals betrouwbaar en geïnteresseerd zijn) (Embregts, 2009; 2011). Kwaliteit van zorg vindt in zijn meest wezenlijke vorm plaats in een betekenisvolle, goede relatie tussen een cliënt en een hulpverlener. Het opbouwen van een relatie met de cliënt als professionele norm staat de laatste tijd echter in toenemende mate onder druk. In de reguliere zorg is een instrumenteel gedefinieerde professionaliteit maatgevend; kwaliteit moet meetbaar zijn en daarom gedefinieerd worden in kwantificeerbare uitkomsten, zogenoemde outputindicatoren. Wat niet of nauwelijks meetbaar of objectiveerbaar is, zoals die aspecten die betrekking hebben op de relatie tussen cliënt en begeleider, valt buiten het begrip kwaliteit. Niettemin worden relatie en verbinding met de cliënt vanuit persoonlijke betrokkenheid steeds vaker gezien als absolute voorwaarde voor professionaliteit; bijzondere eigenschappen, mogelijkheden en beperkingen van begeleiders zijn bepalend voor de interacties die tussen cliënt en begeleider mogelijk zijn (Wuertz en Reinders, 2009).

Binnen de zorgethiek zijn signalen zichtbaar om te komen tot een beweging die de professionele zorgbeoefening wil baseren op zorgrelaties, vanuit het kader van menslievendheid (Embregts, 2009, 2011; Pijnenburg et al., 2010; Van Heijst, 2005, 2008). In de theorie van menslievende zorg is het versterken van relationele banden constitutief voor goede zorg. Een menslievende houding wordt gekenmerkt door vakkundigheid, ingebed in medemenselijke betrokkenheid. Verrichtingen als diagnoses stellen en behandelen gebeurt in een ruimer kader van de menselijke betrekking waarin de professional probeert iemand bij te staan. Dit laatste gebeurt vanuit menslievendheid en aandachtige betrokkenheid: betrokkenheid en bereidheid om kennis en kunde iedere dag opnieuw aan te wenden voor wie dan ook (Van Heijst, 2008). Professionaliteit op basis van menslievendheid is zorgen voor de ander op basis van een medemenselijke betrekking; het is praktisch inspelen op iemands afhankelijkheid.

Vanuit de zorgethiek is de laatste jaren gewezen op de schijnbare autonomie van mensen die afhankelijk zijn van zorg, maar als klant worden

aangesproken. Het is de vraag of de term zorg- of hulpvraag niet misleidend is: mensen met een zorg- of hulpvraag hebben een zorgbehoefte, omdat ze afhankelijk zijn. Iemand die zorgafhankelijk is, is een kwetsbare medemens en geen autonome klant. Professionals lijken te worden geïnstrueerd om louter op hulpvragen te reageren. En precies daar zit een probleem, want alleen een verbale, cognitief te beredeneren hulpvraag wordt veelal als geldig erkend. Maar vaak is een 'goed gesprek' onvoldoende en dient het aflezen plaats te vinden in de relatie. Om de zorgsituatie in alle helderheid te analyseren, is het tijd voor minder aandacht voor beheersbaarheid en meer aandacht voor het hulpverleningsproces. We kunnen in deze zorgsituatie onderscheid maken in: aandacht (om zorg te 'zien'), verantwoordelijkheid (om zich aangesproken te voelen en bewogen te worden) en competentie (om in beweging te kunnen komen) (Embregts, 2011; Widdershoven, 2000). Aandacht voor de medemenselijke relatie binnen de hulpverlening kan door zorgethiek toe te passen. Dit betekent dat we patronen van betrokkenheid onderzoeken, interacties onder de loep nemen, de betekenis van gevoelsmatige binding meewegen en niet-uitzonderlijke situaties aangrijpen voor nieuwe regelgeving of beleid. Menslievende professionaliteit is gebouwd op het mededogen van een hulpverlener die geraakt is en in beweging komt en op de interesse en het plezier van mensen in mensen (Leget, 2006). Niet alleen de ander zien, maar dus ook geraakt en bewogen worden. Die innerlijke motivatie en gedrevenheid van hulpverleners, ingegeven door het verbindende karakter van de zorgrelatie, komen ten gevolge van de verzakelijking in de zorg en de individualisering in onze cultuur steeds verder onder druk te staan (Clegg en Lansdall-Welfare, 2010). Ook bestaat het risico dat er voor de morele en existentiële kenmerken van de hulpverlener zélf, zoals inventiviteit, creativiteit en eigen beslissingsruimte, steeds minder ruimte is, wat verlies van motivatie en afname van arbeidssatisfactie tot gevolg heeft (Wuertz en Reinders, 2009). Creatief denken, flexibel en inventief zijn, en handelen baseren op intuïtie en gevoel, zijn voor de begeleiders juist manieren om op hun eigen manier invulling te geven aan menslievende zorg (Hermsen et al., 2011). Ondersteuning en ontplooiing vormen sleutelbegrippen in het functioneren van een goede professional die vormgeeft aan het burgerschapsparadigma in de praktijk (Frederiks et al., 2009). Burgerschap betekent immers niet dat een mens zo onafhankelijk mogelijk moet zijn, maar veeleer dat hij samen met de professional beslissingen moet

nemen om een antwoord te vinden op zijn hulpvraag.

Professionals

In Nederland werken hulpverleners vanuit veel verschillende beroepsgroepen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking: verpleegkundigen, begeleiders, maatschappelijk werkenden, therapeuten, artsen, orthopedagogen en GZ-psychologen. Het is evident dat het in de eerste plaats de begeleiders zijn die voor mensen met een verstandelijke beperking en hun verwanten het gezicht van de hulpverlening zijn; met hen hebben zij in het dagelijks leven te maken. De wijze waarop zij omgaan met iedere mens met een verstandelijke beperking afzonderlijk is van doorslaggevend belang voor de kwaliteit van de zorg en hun beleving. Volgens de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) is er sprake van deskundig personeel, wanneer professionals in staat zijn om de gevraagde ondersteuning te bieden aan mensen met een verstandelijke beperking. De organisatie dient hier toe voorwaarden te scheppen en duidelijk te zijn welke eisen worden gesteld aan het handelen, zodat medewerkers bevoegd en bekwaam zijn en blijven – zowel qua opleiding, scholing en ervaring als qua attitude en bejegening – en dat getoetst wordt of de medewerkers handelen volgens de richtlijnen/afspraken. Het is dan verleidelijk ons te richten op het toetsen of interventies conform richtlijnen worden uitgevoerd. Uiteraard zijn dit aspecten van de kwaliteit van zorg, richtlijnen geven houvast, maar weten wij wel voldoende over wat mensen met een verstandelijke beperking en hun ouders nodig hebben om een optimale kwaliteit van leven te kunnen realiseren? Toetsen heeft immers pas zin wanneer we hier helderheid over hebben. Wat hebben begeleiders nodig om adequate zorg en begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking te kunnen bieden? Wat maakt iemand tot een menslievende professional?

De Commission on Education of Health Professionals for the 21st Century stelt dat de professional van de toekomst in staat moet zijn tot transformationeel leren en werken (Frenk et al., 2010). Met transformationeel leren wordt bedoeld dat een opleiding niet zozeer gericht is op het uitputtend en volledig bestrijken van het deskundigheidsgebied van de professional, als wel op het verwerven van de professionele competenties die nodig zijn om flexibel op de zorg- en hulpvragen van patiënten en cliënten te kunnen inspelen. Deze professional is iemand die niet alleen zijn vak beheerst, maar ook maatschappelijke verantwoordelijkheid neemt. Voor het begeleiden en behandelen van

cliënten zijn vaardigheden nodig als: proactief denken en handelen, goed kunnen communiceren, de taal van de cliënt spreken en de context van de cliënt niet uit het oog verliezen. Feitelijk zijn dit randvoorwaarden om te komen tot wat ik eerder in dit artikel het werken vanuit de medemenselijke relatie noemde. Het belang van dit werken vanuit de medemenselijke relatie wordt ook onderkend binnen sociaal-wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van zorg- en hulpverlening. Uit onderzoek blijkt dat het niet de objectief waarneembare interventies zijn die invloed hebben op het gedrag van cliënten, maar dat juist de relatie tussen cliënt en hulpverlener een belangrijk deel van de effectiviteit van de hulpverlening bepaalt.

Een goede hulpverlener combineert professionele vaardigheden, zoals doelen stellen, evidence-based werken en evalueren, met een aantal persoonlijke kwaliteiten, zoals betrouwbaar en geïnteresseerd zijn. Ten aanzien van de werkrelatie worden persoonlijke kenmerken van de hulpverlener onderscheiden van de toepassing van technieken. Hulpverleners die flexibel, eerlijk, respectvol, betrouwbaar, geïnteresseerd, alert en vriendelijk zijn weten een kwalitatief goede werkrelatie op te bouwen. De door hulpverleners toegepaste technieken om tot een dergelijke relatie te komen, hebben vooral te maken met gesprekstechnieken, zoals exploreren, reflecteren, actief luisteren, bevestigen, begrip tonen en aandacht hebben voor ervaringen van cliënten (Ackerman en Hilsenroth, 2003).

Tot slot

Er is een groeiend besef dat een deel van de effectiviteit van de hulpverlening niet zozeer door interventies bepaald wordt, maar in grote mate door de relatie tussen cliënt en hulpverlener of begeleider. Wanneer een hulpverlener leert zien dat algemene menselijke waarden en behoeften voor een cliënt dezelfde zijn als voor hemzelf, kan een hulpverlener bewogen raken. De menselijke behoeften zijn vergelijkbaar, maar door goed te kijken kunnen we ons realiseren dat de hulpvragende mens wellicht meer aanvaarding en erkenning van zijn persoon nodig heeft en niet alleen erkenning van de beperking. Dit gebeurt binnen de medemenselijke relatie tussen hulpvrager en hulpverlener.

Literatuur

Ackerman, S.J. en M.J. Hilsenroth, A review of therapist characteristics and techniques positively impacting the therapeutic alliance, *Clinical Psychology Review*, 23, 2003, 1-33.
Clarkson, R., Murphy, G.H., Coldwell, J.B. en D.L. Dawson, What characteristics do service users with intellectual disability value in direct support staff within residential forensic services? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34, 2009, 283-289.

Clegg, J. en R. Lansdall-Welfare, From autonomy to relationships: productive engagement with uncertainty, *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 2010, 66-72.
Embregts, P.J.C.M., *Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*, HAN University Press, Arnhem, 2009.
Embregts, P.J.C.M., *Zien, bewogen worden, in beweging komen*, Inaugurale rede door Petri Embregts, Tilburg University, PrimaPrint, Tilburg, 2011.
Frederiks, B.J.M., Hooren, R.H. van en X.M.H. Moonen, X.M.H., Nieuwe kansen voor het burgerschapsparadigma. Een pedagogische, ethische en juridische beschouwing, *Het Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 1, 2009, 3-30.
Frenk, J., Lincoln, C., Butha, Z.A., Cohen, J., Crisp, N., Evans, T. e.a., Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world, *The Lancet*, 376, 2010, 1923-1958.
Gennep, A. van en C. Steman, *Beperkte burgers. Over volwaardig burgerschap voor mensen met verstandelijke beperkingen*, NIZW, Utrecht, 1997.
Gennep, A.Th.G. van, Verstandelijke beperkingen als sociaal probleem. Kansen of bedreigingen van het burgerschapsparadigma? *Het Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 2, 2009, 101-124.
Heijst, J.E.J.M. van, *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*, Klement, Kampen, 2005.
Heijst, J.E.J.M. van, *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning*, Klement, Kampen, 2008.
Hermesen, M., Embregts, P., Hendriks, L. en N. Frielink, De menselijke maat van de zorg. Menslievende zorg aan mensen met een licht verstandelijke beperking. In: P. Embregts en L. Hendriks (red), *Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Aansluiten bij cliënten en hun ouders*, HAN University Press, Arnhem, 2011, 81-102.
Leget, C., Ethisch, professioneel en menselijk, *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek*, 16, 2006, 129-130.
Meer, J. van der, Embregts, P., Hendriks, L. en J. Sohler, Er is iemand in het midden die een leefbaar leven moet hebben. Wat vinden ouders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen belangrijk in een begeleider? In: P. Embregts en L. Hendriks (red.), *Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Aansluiten bij cliënten en hun ouders*, HAN University Press, Arnhem 2011, 61-79.
Mol, A., *De logica van het zorgen. Actieve patiënten en de grenzen van het kiezen*, Van Gennep, Amsterdam, 2005.
Pijnenburg, M., Leget, C. en B. Berden, *Menslievende zorg, management en kwaliteit*, Damon, Budel, 2010.
Roeleveld, E., Embregts, P., Hendriks, L. en K. van den Boogaard, Zie mij als mens. Noodzakelijke competenties voor begeleiders volgens mensen met een verstandelijke beperking, *Orthopedagogiek: Onderzoek en Praktijk*, 2011.
Widdershoven, G., *Ethiek in de kliniek. Hedendaagse benaderingen in de gezondheidsethiek*, Boom, Amsterdam 2000.
Wuertz, K. en H. Reinders, De betekenis van tacit knowledge, *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 3, 2009, 181-197.

Informatie over de auteur

Prof.dr. Petri Embregts is orthopedagoog en GZ-psycholoog. Zij is als hoogleraar verbonden aan de departementen Tranzo en Klinische en ontwikkelingspsychologie van Tilburg University en directeur van Dichterbij Kennis@. Daarnaast is zij lector Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking bij de Hogeschool Arnhem en Nijmegen bij de faculteit Gezondheid, Gedrag en Maatschappij.