

## KIJK NAAR WAT WE ZEGGEN

*Zorgvraagverduidelijking bij mensen met een ernstige meervoudige handicap.*

Adriëne van den Berg-Willemsen, Joleen Braams, Hans Pekelharing, Sjoerd Wymenga.<sup>1</sup>

### Inleiding

Tot nu toe hebben mensen met een ernstige meervoudige handicap nog weinig kunnen profiteren van de veranderde visie op zorg en de nadruk die daarbij gelegd wordt op het bieden van ondersteuning aan het zelf vormgeven aan het eigen leven (Van Gennep & Steman, 1997; Van Gennep & Van Hove, 2000). Om aan hun wensen en behoeften tegemoet te komen is een methodiek ontwikkeld waarbij gepoogd wordt rekening te houden met hun beperkte mogelijkheden om aan deze wensen en behoeften uitdrukking te geven.

Wanneer men mensen met een (zeer) ernstige meervoudige handicap in de gelegenheid wil stellen een leven te leiden overeenkomstig hun individuele wensen en mogelijkheden is het verbeteren van de communicatie met hen een eerste voorwaarde. Pas wanneer hieraan voldaan is kan vraaggestuurde zorg of ondersteuning geboden worden. De hier beschreven methodiek beoogt een bijdrage te leveren aan het verstaan van de wensen en behoeften van de cliënt, oftewel aan diens *zorgvraagverduidelijking*. De methodiek biedt de mogelijkheid om 'in dialoog te gaan' met de cliënt en diens naastbetrokkenen. Dit houdt in dat niet meer over het hoofd van de cliënt zorgbeslissingen worden genomen, maar dat ondersteuning verleend wordt op basis van de waargenomen wensen en behoeften van de cliënt.

De methodiek is ontwikkeld in de periode van 1995 tot 2000 binnen vier stichtingen aangesloten bij de Open Ankh<sup>2</sup>. De instellingen zijn: Zuidwester te Middelharnis, Hendrik van Boeijen te Assen, Heechhout De Kaai te Beetsterzwaag en Eemeroord (nu Sherpa) te Baarn.

## 1 De methodiek 'Kijk naar wat we zeggen'

### 1.1 Doelgroep

De methodiek richt zich op mensen met een (zeer) ernstige meervoudige handicap. Hiermee worden mensen bedoeld bij wie sprake is van een (zeer) ernstige verstandelijke handicap, in combinatie met een motorische en vaak ook een zintuiglijke beperking. De methodiek is gericht op degenen met de minste mogelijkheden, die communiceren op non- of presymbolisch

---

<sup>1</sup> Drs. A. van den Berg-Willemsen is werkzaam als orthopedagoog bij Sherpa (voorheen Eemeroord). Drs. J. Braams is werkzaam als orthopedagoog bij het Visueel Advies Centrum van Bartiméushage. Drs. H. Pekelharing is automatiseringsdeskundige en is op freelancebasis werkzaam bij o.a. Sherpa en de Stichting Taalhulp. Drs. S. Wymenga is werkzaam als orthopedagoog bij Heechhout Kaai. Eveneens nauw betrokken bij de totstandkoming van de methodiek waren Drs. J. Vlutters (werkzaam als orthopedagoog bij o.a. Zuidwester en H. Vos.

<sup>2</sup> De Open Ankh heeft zorggedragen voor financiering van de ontwikkeling van de methodiek.

niveau. Daarom is als bovengrens van het functioneren gekozen voor een ontwikkelingsniveau van maximaal zes maanden. De methodiek is echter ook in te zetten ten behoeve van al diegenen die zich niet of zeer beperkt uiten door middel van gesproken taal.

## 1.2 Doel van de methodiek

De methodiek is gericht op het mogelijk maken van vraaggestuurde zorg aan de hierboven omschreven doelgroep door middel van:

- het bewust maken en vastleggen van de bestaande, alledaagse kennis van de communicatie met de betreffende cliënt;
- het gericht gebruiken van die kennis om de zorg- of ondersteuningsvragen van de cliënt te verduidelijken, zodat deze meer invloed krijgt op de vorm, richting en inhoud van zijn of haar leven.

De methodiek heeft daardoor overeenkomsten en raakvlakken met zowel zorgplanmethodieken als met methoden om de communicatie te verbeteren. In paragraaf 1.3 wordt hierop verder ingegaan.

Om de zorgvraag te verstaan zal men eerst de signalen van de cliënt moeten kunnen waarnemen en begrijpen. Daarbij kunnen methoden gericht op het effectief communiceren met mensen met een ernstige meervoudige handicap een helpende hand bieden. Dit geldt met name voor methoden die er op gericht zijn om de sensitiviteit en de responsiviteit van de begeleiders te vergroten. Dit is namelijk een essentiële voorwaarde om met de cliënt in dialoog te gaan.

Wanneer de zorgvragen verduidelijkt zijn met behulp van de hier beschreven methodiek, dan kunnen deze worden opgenomen worden in een zorg- of ondersteuningsplan.

## 1.3 Positionering van de methodiek

### *Theoretisch kader*

Mensen met een ernstige meervoudige handicap communiceren vaak op non-symbolisch niveau, vergelijkbaar met kinderen in de vroegste ontwikkelingsfase. Bij het jonge kind worden de expressieve gedragingen als betekenisvol en dus als communicatief geduid. Een moeilijkheid bij het geven van betekenissen aan de expressieve gedragingen van mensen met een ernstige meervoudige handicap is dat deze gedragingen vaak moeilijk herkenbaar zijn. Het gedrag kan beïnvloed worden door motorische problemen en door bewustzijnsstoornissen, waardoor de signalen minder duidelijk vast te stellen zijn. Fröhlich (1989, 1995) wijst erop, dat veel gedragswijzen van ernstig gehandicapte mensen buiten de gebruikelijke kaders vallen en dit kan leiden tot onjuiste interpretaties en misleidende communicatie. Ook is de geluidsproductie en mimiek van kinderen met een zeer ernstige handicap meestal oppervlakkig en onduidelijk - veel herkenbare mimische reacties blijken bij hen niet waar te nemen. Ook uit onderzoek van Velthausz (1987) bleek dat de sociale signalen van deze groep meestal erg kort en vluchtig van karakter zijn en dat deze gedragingen dikwijls gestalte krijgen op een voor ons 'ongebruikelijke' manier, bijvoorbeeld door veranderingen in lichaamshouding, bewegingen of door vocalisaties. In het dagelijks leven frequent gehanteerde communicatiekanalen, zoals variaties in blik en gebaren, zijn bij deze groep mensen minder vaak waar te nemen. Studies van Algra e.a. (1992, 1993, 1995) en Van der Maat (1992) bevestigen dat mensen met een ernstige meervoudige handicap zich uiten door middel van geluiden en lichaamstaal. Communicatiepartners van mensen met een ernstige meervoudige handicap moeten dus betekenis verlenen aan meestal zeer specifieke individuele signalen.

Op grond van de verschillende onderzoeksresultaten kan dus gezegd worden dat signalen van mensen met een ernstige meervoudige handicap moeilijk te herkennen zijn. Daarom is bij de methodiek 'Kijk naar wat we zeggen' gekozen voor een *decoderingsbenadering* van

het gedrag van de cliënt. Hierbij wordt de betekenisverlening aan de boodschap door de ontvanger centraal gesteld. Het proces van betekenisverlening is daarbij zowel afhankelijk van de context als van het interpretatiekader van de ontvanger.

Met het centraal stellen van de betekenisverlening wordt niet beoogd het begrip communicatie te beperken tot de inhoud en er wordt niet van een statisch concept uitgegaan. De betekenisverlening aan het gedrag is slechts een eerste stap, maar wel een zeer belangrijke, omdat het communicatieve gedrag van mensen met een ernstige meervoudige handicap zo moeilijk te 'verstaan' is. Hoe kan er immers gecommuniceerd worden als de signalen van een persoon niet als zodanig herkend worden? *Communicatie* kan hierbij opgevat worden als een proces, een dialoog, met een onvoorspelbare uitkomst. Grote nadruk op de betekenisverlening van gedrag als de eerste stap in dat proces, is noodzakelijk.

Zelfs tussen ervaren opvoeders bestaan vaak meningsverschillen over de betekenis van het gedrag van mensen met een zeer ernstige verstandelijke handicap (Van der Maat, 1992). Dit wordt voor een belangrijk deel veroorzaakt door verschillen in interpretatie- of referentiekaders van de opvoeders. Daarom is het van groot belang dat er in het proces van betekenisverlening gestreefd wordt naar *consensus*. Het gezamenlijk bespreken van video-opnamen kan een belangrijk hulpmiddel zijn om het communicatieproces rond de betekenisverlening te optimaliseren (Van der Maat 1992). Daarbij kan concreet vastgesteld worden op welke punten de meningen verschillen, wat kan leiden tot een discussie hierover. Het bereiken van consensus is echter geen garantie voor de juistheid van de gedragsinterpretaties. Daarom worden bij de methodiek 'Kijk naar wat we zeggen' de aan de gedragingen verleende betekenissen als *werkhypothesen* beschouwd. Deze werkhypothesen kunnen worden opgenomen in een zorgplanmethodiek, waarbij gewerkt wordt volgens de methodische cyclus. De evaluatiemomenten uit de zorgplanmethodiek fungeren dan tevens als toetsingsmomenten van de betekenisverlening aan het gedrag.

#### *Relatie met zorg- en ondersteuningsplanmethodieken*

Een belangrijke methodiek voor het systematisch plannen en evalueren van de zorg van mensen met een ernstige meervoudige handicap is afkomstig van Vlaskamp, van Wijck en Nakken (opvoedingsprogramma's voor meervoudig gehandicapten, 1993). De nadruk ligt hierbij op het ontwikkelen van kennis rondom een specifieke persoon. Daarmee wordt ook bedoeld kennis over wat de persoon zelf vindt van de aangeboden activiteiten en de manier van bejegening. De betreffende persoon moet in de gelegenheid gesteld worden om zelf richting te geven aan het handelen van de begeleiders. De nadruk op *beeldvorming in multidisciplinair verband* en het *de cliënt zélf richting laten geven* aan de begeleiding vormt een belangrijke overeenkomst met de 'Kijk naar wat we zeggen'-methodiek. Een verschil is dat dit bij het opvoedingsprogramma tijdens de begeleidingsactiviteiten in kaart gebracht wordt. Uitgangspunt bij de 'Kijk naar wat we zeggen'-methodiek is dat verduidelijking van de zorgvraag, *aan de hand van video-opnamen*, het beginpunt vormt: zorgvraagverduidelijking vraagt onzes inziens om een aparte methodiek.

#### *Relatie met methoden gericht op communicatie-interventie*

Het Isaac/NGBZ-communicatieprotocol 'Omgaan met communicatievragen' (Brouwer 1999) is een toepassing van de methodische cyclus op communicatievraagstukken. Het motto hierbij is: 'Alles is communicatie, communicatie is alles'. Het protocol is erop gericht een bijdrage te leveren aan het opheffen van belemmeringen in de communicatie met mensen met een verstandelijke of meervoudige handicap. Een van de uitgangspunten van het protocol is dat interactie is op te vatten als een communicatieve sequentie tussen mensen. Niet zozeer de boodschap als wel de *interpretatie* van de boodschap houdt de interactie tussen de communicatiepartners gaande. Het protocol pleit voor een zorgvuldige en sluitende analyse van de communicatie als een cyclus van voortgaande en wederzijdse beïnvloeding. De commu-

nicatiepartners maken uitdrukkelijk deel uit van de context waarin de analyse plaatsvindt en de interventie vorm krijgt.

De methodiek 'Kijk naar wat we zeggen' is een specifieke toepassing van deze visie.

Het interventieprogramma 'Communicatieve Ontwikkeling van niet-sprekende kinderen en hun Communicatieve Partners' (Heim & Jonker 1996) en de methode 'Eerst observeren, dan communiceren' (Granlund & Olsson 1997) richten zich op het ontwikkelen en verbeteren van de communicatieve vaardigheden. Bij het COCP-programma wordt een analyse gemaakt van de interactiestijl tussen kind en communicatiepartners, leidend tot interventiedoelen. Doel hiervan is het kind helpen zich verstaanbaar te maken en de communicatiepartner helpen het kind beter te verstaan. Centraal daarbij staat het herkennen van basisbehoeften. Bij de methode van Granlund & Olsen vormt de observatie een belangrijk uitgangspunt voor het goed doen verlopen van de communicatie. Met behulp van onderzoeksschalen kan men het niveau van communicatie van de cliënt bepalen en aan de hand hiervan worden interventiedoelen opgesteld die in het zorgplan worden opgenomen.

De methodiek 'Kijk naar wat we zeggen' is in de eerste plaats gericht op het herkennen van signalen - het leren zich begrijpbaar te maken is daarbij niet aan de orde. Bij cliënten die op een non-symbolisch niveau communiceren is er in de meeste gevallen geen sprake van het bewust overbrengen van een boodschap (geen intentionele communicatie). Een interventieprogramma zoals het COCP zou nuttig kunnen zijn voor cliënten waarbij (bijvoorbeeld via de 'Kijk naar wat we zeggen'-methodiek) naar voren is gekomen dat de ondersteuningsvragen voornamelijk liggen op het vlak van 'het zich begrijpbaar maken'.

De 'Kijkwijzer' (Kroes & Van Gemert 1998) is een instrument voor de beoordeling van de sensitiviteit van de begeleider in de interactie met een cliënt met een ernstige meervoudige handicap. Er wordt hierbij een expliciet kwaliteitsoordeel uitgesproken. Het doel hiervan is de begeleiders bewust te maken van hun omgang met de cliënt, zodat er op een gerichte wijze aan de verbetering van de interactie gewerkt kan worden.

Bij de methode 'Kijk naar wat we zeggen' wordt geen kwaliteitsoordeel gegeven betreffende de sensitiviteit van de begeleider. Wel blijkt in de praktijk dat de begeleiders in staat zijn om hun eigen sensitiviteit te beoordelen op grond van de videobeelden. Bij evaluatie van de methodiek geven de begeleiders bovendien aan dat ze sensitiever en responsiever zijn geworden.

#### *Opleiding/trainingsmethoden*

De cursus 'Communicatie met zeer ernstig verstandelijke gehandicapte mensen' (Van Dam en Roemer 1999) vloeit evenals de methodiek 'Kijk naar wat we zeggen' voort uit eerder onderzoek naar de ervaringskennis van directe begeleiders betreffende het communiceren met zeer ernstig verstandelijke gehandicapte mensen (Algra e.a., 1992, 1993, 1995). Van Dam en Roemer hebben een inventarisatie gemaakt van de ervaringskennis en hebben die als uitgangspunt gebruikt voor het ontwikkelen van een cursus. Cursisten worden zich bewust-gemaakt van zowel de gedragingen van de cliënt (die opgevat kunnen worden als signalen) als van hun eigen gedragingen. Het doel van de cursus is de sensitiviteit en de responsiviteit van de begeleiders te verhogen. Het blijkt dat cursisten door het volgen van de cursus alerter worden op gedragingen van hun cliënten en ook beter weten hoe ze het eigen gedrag moeten afstemmen op hun cliënten.

Deze cursus lijkt een goede aanvulling te kunnen zijn op de methode 'Kijk naar wat we zeggen' in verschillende opleidings- of trainingssituaties. Het leren observeren door het nauwkeurig bekijken van videobeelden en het maken van onderscheid tussen gedrag en betekenis zijn belangrijke elementen uit de cursus, die toegepast zouden kunnen worden bij training of opleiding gericht op toepassing van de 'Kijk naar wat we zeggen'-methodiek.

## 2 Effecten

### 2.1 Van observatie tot zorgplanning

In de methodiek 'Kijk naar wat we zeggen' wordt een aantal stappen onderscheiden. In de eerste plaats dienen er video-opnamen gemaakt te worden om het gedrag van de cliënt vast te leggen. Vervolgens wordt een selectie gemaakt uit de gefilmde gedragsuitingen en deze geselecteerde gedragingen worden nauwkeurig beschreven. Daarna vindt betekenisverlening aan de beschreven gedragsuitingen plaats, leidend tot een nieuw of aangepast zorgplan. Op deze wijze ontstaat een zorg- of ondersteuningsplan dat meer vanuit de wensen en behoeften van de cliënt dan vanuit het perspectief van de begeleiders opgesteld is.

Oud zorgplan versus nieuw zorgplan

*Zo zou in een 'oud' zorgplan bijv. als zorgdoel kunnen staan: cliënt krijgt voldoende voeding binnen en behoudt een gewicht van rond de 67 kilo.*

*Als gevolg van de hier beschreven methodiek zou de volgende zorgvraag geformuleerd kunnen worden: 'Geef mij meer invloed op het tempo en de manier van eten'. Het doel wordt dan: 'Cliënt hapt zelf van de lepel af en draait zijn hoofd niet weg'. Daarna wordt concreet beschreven hoe dit doel bereikt kan worden. Vanzelfsprekend wordt op deze manier bereikt, dat de cliënt voldoende voeding binnen krijgt.*

### 2.2 Effecten voor de cliënt

In de eerder genoemde instellingen wordt intussen met de methodiek gewerkt. Uit tussentijdse evaluaties blijkt dat het toepassen van de methodiek doorgaans als zeer positief beoordeeld wordt. Vooral het directe verband tussen de gespecificeerde zorgdoelen, de toegepaste werkwijzen en de zichtbaarheid van de resultaten leidt tot een dynamische werksfeer en zorgverlening. Er is sprake van concrete, geïndividualiseerde zorg, waarbij niet meer ad hoc maar bewust gereageerd wordt op de signalen van de cliënt. Deze methodiek, waarbij men zich dus baseert op het concreet waarneembare gedrag van cliënten leidt tot een verhoogde responsiviteit en sensitiviteit van begeleiders. Gevolg is een verbetering van de communicatie met de cliënten. Daarbij kan men constateren dat de tevredenheid van de cliënten duidelijk toeneemt.

Bij de cliënten zijn de volgende veranderingen waar te nemen:

- 1 De cliënt heeft meer invloed op de verschillende begeleidingssituaties; de cliënt is actiever en alerter;
- 2 De cliënt is responsiever;
- 3 De cliënt is meer ontspannen.

Observatie cliënt K

*Cliënt K is een vrouw van 36 jaar. Zij heeft een normale ontwikkeling doorgemaakt en de kleuterschool bezocht, tot zij door complicaties van de waterpokken verstandelijk en lichamelijk gehandicapt werd. Zij is een stevige, licht spastische, vrouw. Gemeten met de KID-N (Schneider e.a., 1990) functioneert zij op een niveau dat vergelijkbaar is met dat van een normaal begaafd kind van vier maanden. Zij is zeer ernstig slechtziend; het gehoor is een zeer belangrijke bron van informatie voor haar. Zij is ook epileptisch. Zij pakt uit zichzelf geen voorwerpen vast, misschien omdat zij tactiel overgevoelig is. Zij maakt veel geluid. Dit kan variëren van een zachte grom of een hoog gilletje tot een ware kakofonie met gillen en krijsen.*

*In het oude zorgplan was slechts sprake van één zorgdoel omschreven in concreet observeerbaar gedrag, namelijk het verminderen van het gilgedrag van K. Men noemde dit*

gedrag een gedragsstoornis. In het nieuwe plan worden haar gilgedrag en de ermee samenhangende gedragingen nauwkeurig beschreven. De betekenis die eraan wordt gegeven is: frustratie, ongenoegen over onduidelijkheid wanneer niet tegemoet gekomen wordt aan haar behoefte aan een begrijpbare omgeving of wanneer haar visuele mogelijkheden te hoog worden ingeschat. Daarnaast worden een aantal positieve uitingvormen beschreven. Het hoofddoel blijft het verminderen van het gilgedrag in combinatie met het toenemen van positieve uitingen.

Uit de videoanalyse van de eetsituatie kwam naar voren dat K. zelf heel goed het tempo van eten kan aangeven. Ze geeft aan wanneer ze haar mond nog vol heeft en ze wordt onrustig wanneer er een te lange tijd tussen twee hapen verstrijkt. Ook valt het op dat ze haar hoofd afwendt en haar wenkbrauwen fronsen wanneer er met de lepel langs haar mond geschraapt wordt. Ze vindt het kennelijk vervelend. In het oude zorgplan was het enige doel betreffende het eten het onder controle houden van haar gewicht. In het nieuwe zorgplan is tevens als zorgdoel geformuleerd K's uitingen van onvrede te verminderen en uitingen van tevredenheid juist te laten toenemen. Het volgen van het door haar aangegeven tempo en niet met de lepel langs haar mond schrapen worden daarbij als mogelijkheden genoemd om dit te bereiken.

Over de verzorging is in het oude zorgplan alleen vermeld dat zij voor haar verzorging volledig afhankelijk is van de begeleiding. Uit de videoanalyse van de verzorgingssituatie komt een groot aantal aandachtspunten naar voren. K wil graag alles zien en horen wat er om haar heen en met haar gebeurt. Praten tegen haar leidt ertoe dat ze zelf ook meer geluiden gaat maken ('antwoorden'). Ze vertoont schrikreacties wanneer er zonder aankondiging dingen met haar gebeuren, zoals het opspuiten van deodorant. Het aankondigen van wat er gaat gebeuren blijkt belangrijk. In de tillift probeert ze rechtop te zitten. Als ze zich teveel strekt, kantelt ze naar voren. Dit is voor haar erg beangstigend. De zorgvraag is dus dat zij zich in de verzorgingssituaties veilig voelt en weet wat er met haar gaat gebeuren en dat zij deze momenten als zo prettig mogelijk ervaart. Het doel wordt dat zij minder gilt, een relatief lage lichaamsspanning heeft en zoveel mogelijk actief meewerkt.

Betreffende de gerichte activiteiten is in het oude zorgplan alleen genoemd dat men K activiteiten wil bieden en haar wil betrekken bij groepsactiviteiten. Uit de videoanalyse komt een aantal aandachtspunten naar voren. Zo wordt gemeld dat zij nooit iets in haar handen wil houden. De oorzaak hiervan is waarschijnlijk een tactiele overgevoeligheid. Het blijkt ook dat K wel positief reageert op objecten voor zich, bijvoorbeeld een blokkentoren op haar stoelblad die zij omver kan wiegen. Zo kan zij toch zelf spelen zonder iets in haar handen te nemen. Een ander aandachtspunt is de opbouw van het samenspel tussen haar en de begeleider. De videobeelden laten zien hoe ze gespannen raakt. Allerlei factoren die daarvoor verantwoordelijk zijn worden benoemd en verwerkt in het zorgplan.

Resultaat van de nieuwe aanpak is dat haar gedrag veranderd is in de gewenste richting. Zij is opener en rustiger geworden. Ze lijkt meer tevreden en ontspannen. Zij schrikt minder vaak, schreeuwt minder en vertoont een lagere spierspanning. Ook het verplaatsen met de tillift verloopt veel rustiger.

### **2.3 Effecten voor de directe begeleiding**

De methode 'Kijk naar wat we zeggen' maakt het mogelijk om vraaggerichte individuele begeleidingsdoelen op te stellen. De begeleidingsdoelen zijn uiteindelijk geformuleerd in termen van concreet waarneembaar gedrag, waaruit het welbevinden van de cliënt direct valt af te leiden.

De methode maakt het tevens mogelijk om de verkregen kennis over de signalen van de cliënten op een duidelijke manier over te dragen (aan de hand van de videobeelden en het beschreven gedrag met de toegekende betekenissen). Het blijkt dat begeleiders ook meer

met elkaar in overleg treden en de signalen van de betreffende cliënt bediscussiëren, wat leidt tot een betere afstemming van de zorg en ondersteuning.

De in de methode 'Kijk naar wat we zeggen' gevolgde werkwijze van eerst observeren en beschrijven, dan het toekennen van betekenissen en vervolgens het opstellen van een plan met concrete zorg- of ondersteuningsdoelen leidt bovendien tot een aantal belangrijke resultaten. Begeleiders zijn meer geneigd te letten op de minder uitgesproken signalen. Daarnaast voelen de begeleiders zich in de dagelijkse ondersteuning meer aangesproken door de cliënt en kunnen zich ook beter met hem of haar identificeren. Dat leidt ertoe, dat de begeleiders niet meer uitsluitend handelen volgens vaste afspraken. Er is hier sprake van een attitudeverandering: de begeleiders reageren meer op wat de cliënt aangeeft en worden zich daarbij bewust van de wijze waarop ze zelf communiceren met de cliënt. Er is dus sprake van een verhoging van de sensitiviteit en de responsiviteit van de begeleiders. Mede doordat de cliënt het gevoel heeft meer invloed te kunnen uitoefenen in de verschillende begeleidingssituaties is deze actiever en alerter en daardoor zelf ook responsiever. In die zin is de communicatie tussen begeleiders en cliënten duidelijk verbeterd.

Het werken met de cliënten volgens de 'Kijk naar wat we zeggen'-methodiek leidt tot de volgende veranderingen:

- 1 Er is sprake van een attitudeverandering: de manier van kijken wordt anders, er ontstaat een meer bewuste omgang met de cliënt - met meer contact. Signalen worden eerder herkend.
- 2 De begeleiders reageren meer op wat de cliënt 'vraagt' en worden zich daarbij bewuster van de wijze waarop ze zelf communiceren met deze persoon.
- 3 Er is sprake van meer samenwerking en afstemming in de zorg.
- 4 Er wordt minder gewerkt naar het tijdschema.
- 5 Er is sprake van een uitwisseling van ervaringskennis betreffende een cliënt.

### **3 Toepassing**

#### **3.1 Observeren: werken met video-opnamen**

Om inzicht te krijgen in het sociale gedrag en de wijze van communiceren van mensen met een ernstige verstandelijke handicap is door Velthausz (1987) onderzoek gedaan waarbij een ethologische manier van observeren centraal stond. Het waarnemen van het gedrag gebeurde op zeer gedetailleerd niveau, waarbij het gedrag zo concreet mogelijk beschreven werd, zonder interpretatie. Er werden video-opnamen gemaakt om het gedrag te registreren en bij het observeren van de videobeelden werd een ethogram (een lijst met gedragsomschrijvingen) gebruikt. Betekenisverlening aan het gedrag vond achteraf plaats, als resultaat van de bereikte overeenstemming tussen observatoren.

Van Burgsteden (1989) bekeek of deze methode van onderzoek ook nuttig zou kunnen zijn bij het bestuderen van communicatieve signalen van mensen met een ernstige meervoudige handicap. Dat bleek inderdaad het geval, deze methode van observeren en betekenisverlening bleek een positieve bijdrage te leveren aan het signaleren van communicatieve gedragingen.

Het observeren van gedrag aan de hand van video-opnamen, waarbij het gedrag van mensen met een ernstige meervoudige handicap gedetailleerd in kaart wordt gebracht, ligt ten grondslag aan de methode 'Kijk naar wat we zeggen'. Omdat bij deze groep mensen sprake is van andersoortige signalen, die vaak ook nog moeilijk herkenbaar zijn, is het belangrijk eerst hun gedrag nauwkeurig te beschrijven. Voor de methode 'Kijk naar wat we zeggen' is op basis van het ethogram van Velthausz (1987) en Nijhof (1999) een specifieke gedragslijst samengesteld, die gebruikt kan worden bij het observeren van het gedrag van mensen behorende tot de doelgroep. Ook zijn, evenals bij het onderzoek van Velthausz, de gedragsobservatiefase en de fase van betekenisgeving van elkaar losgekoppeld.

Om te komen tot betekenisverlening aan de geselecteerde gedragsuitingen dienen deze op een gestructureerde wijze voorgelegd te worden aan een panel van (ervarings-)deskundigen. In paragraaf 3.2 wordt beschreven hoe dit in zijn werk gaat. Belangrijk is, dat bij het toekennen van betekenissen aan de geobserveerde gedragingen ook de consequenties hiervan voor de zorg vastgelegd worden, dit kan puntsgewijs. Deze aandachtspunten vormen de verbinding met de volgende stap in het proces van zorgvraagverduidelijking: de te bereiken zorgdoelen. Deze zijn in concrete gedragstermen beschreven en geformuleerd vanuit de wensen en behoeften van de cliënt.

In de methode 'Kijk naar wat we zeggen' staat centraal het observeren van gedrag, met het doel om aan dat gedrag betekenis te verlenen. Om dit zo nauwkeurig mogelijk te doen is ervoor gekozen om het gedrag vast te leggen op videoband. De voordelen hiervan zijn:

- de gedragsuitingen worden objectief vastgelegd;
- ook subtiele signalen, die anders gemist worden, kunnen worden waargenomen;
- het biedt de mogelijkheid om gedragsuitingen herhaald of vertraagd te bekijken;
- het geeft de mogelijkheid om van gedachten te wisselen over de mogelijke betekenissen van de gedragsuitingen;
- informatie over het gedrag van de cliënt wordt beter overdraagbaar ('één beeld zegt meer dan duizend woorden').

Het gebruik van videobeelden brengt echter ook enige beperkingen met zich mee. Zo bestaat er het risico dat niet de gehele context waarbinnen het gedrag optreedt kan worden meegewogen. Ook kan het gedrag van de cliënt of de begeleider worden beïnvloed door de aanwezigheid van de videocamera. Een extra beperking bij de analyse van het beeldmateriaal kan liggen in de aanwezigheid van te sterk doorkomende achtergrondgeluiden. Daarnaast moet rekening gehouden worden met een forse tijdsinvestering rond de planning en uitvoering van het filmen en het analyseren van het beeldmateriaal.

De eerste stap is het maken van video-opnamen in de volgende vier situaties:

1. een verzorgingssituatie;
2. een situatie rond eten en drinken;
3. een situatie waarin een gerichte activiteit (met 'één-op-één begeleiding') plaatsvindt;
4. een ongestructureerde situatie.

De keuze voor deze verschillende situaties heeft als voordeel dat hiermee het grootste deel van de dagelijkse werkelijkheid van de cliënt in beeld wordt gebracht en dat de observatie hiermee al een enigszins gestructureerd karakter krijgt.

Voor de volgende stap, de selectie en beschrijving van het videomateriaal, is het belangrijk om over voldoende videomateriaal te beschikken. Hiertoe blijkt 20 minuten filmmateriaal per onderscheiden situatie voldoende. De video-opnamen moeten aan bepaalde eisen voldoen en die zijn vastgelegd in een protocol. Daarnaast moet worden nagegaan of de gefilmde situaties representatief zijn gezien de conditie van de cliënt, de herkenbaarheid van de situatie en de aanwezigheid van bekende groepsleiding. Hiervoor is een checklist beschikbaar (Van den Berg-Willemsen, e.a., 2000).

### **3.2 Selectie en beschrijving van de videobeelden**

Per cliënt wordt uit elk van de gefilmde situaties een aantal fragmenten gekozen om te gebruiken in de fase van de betekenisverlening. Selectiecriteria voor de keuze van de fragmenten zijn: de *frequentie* van voorkomen van bepaald gedrag, de *mate van opvallendheid* van het gedrag en de *eenheid van context*. Een speciaal punt van aandacht hierbij is de *samenhang* tussen de gedragingen. Voor elk van de cliënten worden uit het videomateriaal ongeveer twaalf fragmenten van rond de drie minuten geselecteerd. Over het algemeen blijkt het goed mogelijk te zijn videoselecties van de verschillende gedragingen te maken. Vooral de situaties rond verzorging, eten en drinken en gerichte activiteiten geven een goed beeld van de gevolgen van de interactie tussen cliënt en begeleider.



Het gebruik van geëigende videoapparatuur maakt het mogelijk de videofragmenten te voorzien van een tijdcode. Bij het observeren van de videobeelden kan het van belang zijn dat de afspeelsnelheid gevarieerd kan worden. Op deze manier kunnen ook subtiele gedragingen in de beschouwing getrokken worden.

De gedragsuitingen in de videofragmenten worden gedetailleerd beschreven ('gecodeerd') in een observatieschema. Hierbij is het mogelijk per seconde aan te geven welk gedrag te zien is, gekoppeld aan interactie- en contextgegevens. Voor deze gedragsbeschrijvingen kan op de achtergrond gebruik worden gemaakt van een gedragslijst (ethogram) die is ontwikkeld op basis van de ethogrammen van Velthausz (1987) en Nijhof (1999), waaraan is toegevoegd het aandachtsgebied 'spierspanning'. Van het observatieschema bestaat ook een elektronische variant: een bij deze methode ontwikkeld computerprogramma. De observatiegegevens kunnen hierbij, samen met andere relevante informatie, direct worden ingevoerd en opgeslagen in een database (zie ook paragraaf 3.5).

### 3.3 Betekenisverlening aan het geobserveerde gedrag

De volgende stap is het organiseren van een discussieronde met als doel om aan de hand van de geselecteerde videofragmenten betekenis te verlenen aan de geobserveerde uitingsvormen. Aan deze betekenisdiscussies kunnen de volgende (ervarings-)deskundigen deelnemen: groepsleiders, activiteitenbegeleiders (die de desbetreffende cliënt goed kennen), ouders of andere nauw bij de cliënt betrokken personen, een fysiotherapeut, logopedist en een orthopedagoog. De geselecteerde en gecodeerde videobeelden worden tijdens deze discussierondes besproken aan de hand van de volgende vragen:

- Welk gedrag is hier te zien?
- Is dit gedrag kenmerkend voor deze persoon?
- In welke situaties treedt het gedrag op?
- Wat drukt de persoon met dit gedrag uit; wat is de betekenis?
- Welke aandachtspunten voor de zorgverlening levert dit op?

Per gedragsuiting of combinatie van gedragsuitingen wordt besproken en vastgelegd wat de cliënt volgens de participanten met het gedrag uitdrukt in een bepaalde situatie. Op grond hiervan worden aandachtspunten geformuleerd voor de volgende fase - de planning en implementatie van de zorg. De uitkomst van de betekenisdiscussieronde wordt vastgelegd in een verslag.

#### Fragment 6.

*Situatie:* gerichte activiteit. G. is op de spelgroep. Er wordt voorgelezen door de spelleidster. Er is veel omgevingsgeluid. G. wordt aangeraakt door de spelleidster (arm om hem heen), zonlicht valt op zijn gezicht.

*Gedrag:* G. heeft zijn hoofd naar de spelleidster toegewend. Zijn gezicht is ontspannen (geen merkbare spierspanning), zijn hoofd wiegt heen en weer. Zijn handen liggen bij elkaar op het blad voor hem. G. volgt met zijn hoofd het geluid van de stem van de spelleidster, ook wanneer zij zich door de ruimte verplaatst. Hij ondersteunt zijn hoofd met zijn hand. Hij kwijlt een beetje.

Dit gedrag is herkenbaar.

*De betekenis* is, dat G. geconcentreerd luistert (hij volgt de geluiden die de spelleidster maakt). Hij is open in het contact en maakt een ontspannen indruk. Wanneer de spelleidster aandacht besteedt aan een ander dan trekt hij zich terug in zijn eigen wereld (hand onder hoofd).

*Aandachtspunten:* contactmomenten langer doen aanhouden, fysiek contact met G. maken, omgevingsgeluiden reduceren.

De discussierondes worden doorgaans als zeer zinvol ervaren, vooral ook door het multidisciplinaire karakter ervan. Het is tevens een manier om ouders en andere naastbetrokkenen

op een gelijkwaardige manier te betrekken bij het proces van zorg- en ondersteuningsplanning.

De ervaring leert, dat de geselecteerde videofragmenten over het algemeen voldoende representatief bevonden worden. De methode van eerst observeren en dan pas overgaan tot het vaststellen van de mogelijke betekenis(sen) van het gedrag of clusters van gedragingen werkt in de praktijk bijzonder goed. De verschillende gezichtspunten van de deelnemers aan het gesprek leveren vaak nieuwe inzichten op betreffende de bestaande communicatiepatronen en de daarop gebaseerde acties en reacties. De door de videobeelden gecreëerde afstand tot de alledaagse praktijk laat de verschillende, vaak subtiele, signalen van de cliënt in de gefilmde situaties goed naar voren komen. De gedragingen en de daaraan toegekende betekenissen leiden bijna vanzelfsprekend tot concrete actiepunten voor het op te stellen zorgplan.

### **3.4 Planning en implementatie van vraaggestuurde zorg**

Na het toekennen van betekenis aan het gedrag wordt in de volgende fase de stap gezet van het uitgangsmateriaal naar de daadwerkelijke ondersteuningspraktijk. De in de vorige fasen beschreven gedragingen en de eraan toegekende betekenissen vormen het startpunt van de ondersteuningsplanning, waarbij de genoteerde aandachtspunten, aanbevelingen en opmerkingen terugkomen.

Voor elke cliënt worden per videofragment of cluster van fragmenten aan de hand van de verkregen gedrags- en betekenisgegevens de volgende vragen beantwoord:

- Welke *zorgvraag* kan men uit het gedrag destilleren?
- Welk *zorgdoel* is op grond hiervan te formuleren (in concreet observeerbaar gedrag)?
- Welke *middelen of methoden* moeten gehanteerd worden om de zorgdoel(en) te bereiken?
- *Wie* zal of zullen dit realiseren?
- Op welke wijze wordt het een en ander gerapporteerd, geregistreerd en geëvalueerd?

Uitgangspunt is dat zoveel mogelijk wordt ingegaan op de signalen (zowel positieve als negatieve) van de betreffende cliënt en dat zoveel mogelijk wordt tegemoetgekomen aan zijn of haar waargenomen wensen en behoeften. De aldus beantwoorde vragen worden opgenomen in het zorg- of ondersteuningsplan van de cliënt.

De hierboven geformuleerde vragen stellen een aantal eisen aan de gehanteerde zorgplanmethodiek. In deze methodiek moet expliciet uitgegaan worden van een zorgvraag die de basis vormt voor de te formuleren zorgdoelen. Deze zorgdoelen moeten in concreet observeerbaar gedrag worden opgesteld en gekoppeld worden aan concrete actiepunten. Daarbij moet een passend rapportagesysteem gehanteerd worden en de beeldvorming en het zorgplan moeten in een cyclisch proces bijgesteld kunnen worden.

### **3.5 Geautomatiseerde gegevensverwerking**

Het gebruik van speciaal voor de methode 'Kijk naar wat we zeggen' ontwikkelde software kan een positieve bijdrage leveren in de structurering van de observatie-, betekenis- en zorgplangegevens die in de loop van het proces verzameld worden (zie tabel 1). De observatiegegevens kunnen snel en eenduidig ingevoerd (en weer opgeroepen) worden, waarbij geput kan worden uit de gedragslijsten van het bij de methode horende ethogram. Ook kunnen interactie- en contextgegevens vastgelegd worden, evenals andere relevante informatie. Dit levert overzichten op die gebruikt kunnen worden bij het toekennen van betekenissen aan het gedrag. De toegekende betekenissen kunnen eveneens ingevoerd worden, wat ook geldt voor de vastgestelde zorgplanelementen. Alle relevante informatie die het werken met de methode oplevert wordt op deze wijze bij elkaar gebracht, zodat het verband tussen de ver-

schillende gegevens behouden wordt en zichtbaar blijft. Op deze wijze ontstaat ook een praktisch overdracht- en inwerkpakket van gedragingen, betekenissen en zorgplanning rond een cliënt.

De werkbeparing die dit oplevert is echter afhankelijk van de aanwezigheid van enige mate van ervaring met geautomatiseerde gegevensverwerking.

Tabel 1 De methodiek in vogelvlucht.

Fase	Wat is aan de orde?	Leidend tot:
Observeren	Video-opnamen in vier situaties (volgens protocol). Checklist condities.	Videobeelden: 4 x 20 min.
Selecteren en beschrijven	Frequent gedrag? Opvallend gedrag? Samenhang gedragingen? In welke context?	Videofragmenten ( $\pm$ 12). Gedragsbeschrijvingen.
Betekenisverlening	Welk (kenmerkend) gedrag? In welke situaties? Betekenis van het gedrag? Aandachtspunten zorg.	Verslaglegging betekenissen van gedrag, met zorgpunten.
Zorgplanning	Zorgvragen en zorgdoelen. Methoden en middelen. Door wie? Rapportage en evaluatie.	Opstellen zorgplan: op basis van concreet gedrag en concrete actiepunten.

## 4. Slotbeschouwing

### 4.1 Voorwaarden voor een juist gebruik van de methodiek

Wanneer gestart wordt met het toepassen van de methodiek 'Kijk naar wat we zeggen' is het belangrijk te weten of er sprake is van zintuiglijke stoornissen bij de cliënt. Mocht hierover nog niets bekend zijn, dan is het noodzakelijk om dit vóór het proces van betekenisverlening van start gaat te laten onderzoeken. Het voorkomen van zintuiglijke stoornissen bij mensen met een ernstige meervoudige handicap is namelijk erg groot. Het is van groot belang te weten wat een cliënt kan waarnemen wanneer men overgaat tot het interpreteren van de signalen en het formuleren van nieuwe zorgdoelen.

Verder wordt in de methode 'Kijk naar wat we zeggen' gebruik gemaakt van richtlijnen voor het maken van video-opnames, dit met het oog op het verkrijgen van consistente opnames qua detaillering en camerapositie. Het werken met dit protocol is noodzakelijk gebleken.

Het proces van betekenisverlening op basis van consensus zoals dat gestalte krijgt in de methode 'Kijk naar wat we zeggen' biedt geen garantie voor de juistheid van de interpretaties van het gedrag. Daarom is het noodzakelijk dat deze interpretaties gekoppeld worden aan een zorg- en ondersteuningsmethodiek, waarbij sprake is van een *cyclisch proces*. Een regelmatig terugkerende evaluatie van het plan is vereist, omdat hiermee ook de noodzakelijke toetsingsmomenten van de gedragsinterpretaties ontstaan.

Een belangrijke voorwaarde voor het werken volgens de 'Kijk naar wat we zeggen'-methodiek is het vermogen methodisch te werken. Wanneer dit nog niet voldoende aanwezig is, dan moet daarin eerst geïnvesteerd worden. Het is namelijk noodzakelijk dat er met een goede zorg- of ondersteuningsplanmethodiek gewerkt wordt, die samengaat met een rappor-

tagesysteem voor effectieve evaluatie van de zorgpunten. Pas dan heeft zorgvraagverduidelijking nut.

Om de bereikte resultaten te behouden en voor verdere implementatie van projecten gebaseerd op de methodiek 'Kijk naar wat we zeggen' is de aanwezigheid van een 'coachfunctionaris' een eerste vereiste.

## 4.2 Ervaringen met de methodiek

Wat levert het werken met de methodiek 'Kijk naar wat we zeggen' op voor de directe zorgverlening? In de eerste plaats geldt dat voor zowel groepsleiding als activiteitenbegeleiders hun manier van kijken verandert en familieleden ervaren nu vaak de erkenning voor datgene wat zij altijd al dachten. Er is sprake van een bewustere omgang en van meer contact met de cliënt, die veel meer dan voorheen de regie in handen heeft van wat er met hem en rondom hem gebeurt. Men leert de cliënt beter kennen en de cliënten zelf worden alerter en actiever. Al met al kan gezegd worden dat de grondhouding van de begeleiders verandert, waarbij men zich ook minder door de klok laat leiden. De methodiek leidt ook tot een andere manier van kijken naar andere cliënten ('olievlekwerking'), waarbij men in de begeleiding vaak 'experimenteert' met een andere aanpak. Het liefst ziet men de 'Kijk naar wat we zeggen'-methodiek ingezet voor alle ernstig meervoudig gehandicapte cliënten, waarbij eventueel gestart zou kunnen worden met een beperkt aantal cliënten. Gekozen zou dan kunnen worden voor cliënten bij wie rond het gedrag en de bejegening een aantal vragen openstaat.

De betekenisverleningsgesprekken leiden tot meer samenwerking en afstemming van de zorg. Voor een aantal cliënten kunnen videobeelden gemaakt in de thuissituatie een aanvulling vormen op de geselecteerde filmfragmenten. Deelnemers aan de verschillende discussierondes vinden doorgaans dat de zorgbesprekingen regelmatig dienen terug te keren, waarbij ruime aandacht aan de methodische manier van werken geschonken moet blijven worden. Paramedici en orthopedagogen vinden over het algemeen dat de videobeelden een goed overzicht geven van de communicatiemogelijkheden van hun cliënten. Het kijken naar en bespreken van de beelden werkt voor hun vaak zeer motiverend. Men vindt overigens wel dat de selectie van de videobeelden zou moeten gebeuren door iemand die de betreffende cliënt goed kent, samen met een methodisch onderlegd deskundige die wat meer afstand tot de cliënt heeft. Een belangrijk punt is, dat alle bij de toepassing van de methodiek betrokkenen de multidisciplinaire benadering als zeer waardevol ervaren. Dat vindt men vooral ook van de inbreng van de ouders en andere naastbetrokkenen.

---

## Literatuur

### *Geraadpleegde literatuur*

- Algra, H., A.M.J.M. van den Berg-Willemsen, W.H.H. van Loen, J.G. Pekelharing, F.J.M. Velthausz (1992), 'Lokale ervaringskennis met betrekking tot communicatie bij diepzwakzinnigen', onderzoeksrapport dl. 1. Kadijkerkoog, Purmerend.
- Algra, H., A.M.J.M. van den Berg-Willemsen, W.H.H. van Loen, J.G. Pekelharing, F.J.M. Velthausz (1993), 'Ervaringskennis van communicatie met diepzwakzinnigen'. In: *NTZ*, 1993, 3, 135-155.
- Algra, H., A.M.J.M. van den Berg-Willemsen, W.H.H. van Loen, J.G. Pekelharing, F.J.M. Velthausz (1995), 'Communicatie met diepzwakzinnigen'. In: *Logopedie en Foniatrie*, 1995, nr. 2, pp. 43-49.

- Berg-Willemsen, A. van den, J. Braams, H. Pekelharing, J. Vlutters, H. Vos, S. Wymenga (2000), *Kijk naar wat we zeggen*. De Open Ankh, Soesterberg.
- Brouwer, I., D. Flikweerd, Chr. Zaad, (1999), Protocol Omgaan met Communicatievragen. NGBZ, Utrecht.
- Burgsteden, R. van (1989), *Communicatie met meervoudig gehandicapten*. Doctoraalscriptie. R.U., Utrecht.
- Dam, L. van, M.H.P. Roemer (1999), *Ter overname aangeboden: ervaringskennis. Cursusboek Communicatie met zeer ernstig verstandelijk gehandicapte mensen*. Esdege-Reigersdaal/Noorderhaven, Heerhugowaard/Julianadorp.
- Gennep, A. van, C. Steman (1997), *Beperkte burgers*. NIZW, Utrecht.
- Gennep, A van, G. van Hove (2000), 'Zijn het burgerschapsparadigma en inclusie dan niet bruikbaar voor mensen met een ernstige verstandelijke handicap?' In: *Ned. Tijdschr. voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, jrg. 26, nr. 4, pp 246-255.
- Fröhlich, A., (1989), *Communication und Sprache körperbehinderter Kinder*. Dortmund.
- Fröhlich, A. (1995), *Basale stimulatie*. Garant, Leuven/Amsterdam.
- Granlund, M., C. Olsson (1997), *Eerst observeren, dan communiceren*. Elsevier/De Tijdstroom, Utrecht.
- Heim, M.J.M, V.M. Jonker (1996), De implementatie van het COCP-programma. Een evaluatie-onderzoek. Publ. 70, ATW, UvA, Amsterdam.
- Schneider, M.J., G.M.P. Loots, J. Reuter (1990), *KID-N*. Swets testservices.
- Kroes, A., G.H. van Gemert (1998), *Kijkwijzer voor beoordeling van de sensitiviteit van de begeleider in interactie met een ernstig meervoudig gehandicapte cliënt*. Interne publicatie.
- Maat, S. van der (1992), *Communicatie tussen personen met een diep mentale handicap en hun opvoed(st)ers*. Garant, Leuven.
- Nijhof, G.J. (1999), *Herhaalgedrag bij mensen met een autisme en een verstandelijke beperking*. Ponsen & Looijen, Wageningen.
- Velthausz, F. (1987), *Sociaal gedrag, sociale interactie en communicatie bij diepzwakzinnigen. Een observatie-onderzoek*. Dissertatie, R.U., Utrecht.
- Vlaskamp, C, R. van Wijck, H. Nakken (1993), *Opvoedingsprogramma's voor meervoudig gehandicapten*. Van Gorcum, Assen.

#### *aanbevolen literatuur:*

- Boendermaker, M., M. Keyzer, V. Jonker (1995), 'Leren luisteren met je ogen. Ervaringen van Ouders met het COCP-programma.' In: *Communicatiedrieluik*, juni 1995, pp 2-7.
- Helm, M. (2001), *Nauwelijks sprekend veel te zeggen. Een studie naar de effecten van het COCP-programma*. LOT, Utrecht.
- Nakken, H., red. (1993), *Meervoudig gehandicapten: een zorg apart*. Lemniscaat, Rotterdam.
- Nind, M., D. Hewett (1994), *Access to communication*. David Fulton Publishers, London.
- Vlaskamp, C. (1999), *Een eigen perspectief. Een programma voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen*. Van Gorcum, Assen.