Volwassenen met een verstandelijke beperking en een zeer intensieve ondersteuningsbehoefte

EEN EXPLORATIEF ONDERZOEK NAAR 1:1 ZORG

Oktober 2025

VOORWOORD VERANTWOORDING

Auteurs onderzoeksrapport:
dr. Yvette Dijkxhoorn
LUBEC, Universiteit Leiden
Hoofdonderzoeker, Klinisch Neuropsycholoog, orthopedagoog

Linda Verhaar, MSc./Mphil.
Ipse de Bruggen
Onderzoeker, GZ-psycholoog
Orthopedagoog-Generalist NVO, Wzd-functionaris

Noëlle Slors, MSc.
Ipse de Bruggen
Onderzoeker, psycholoog

Projectteam:
CCE: dr. Nienke Bekkema, drs. Jeroen Housmans,
Ipse de Bruggen: dr. Marieke Speet,
dr. Vanessa Olivier-Pijpers, Elise Boonstra

Gefinancierd door het
Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)

Ethiek Commissie dossiernummer
2023-393 Pedagogische Wetenschappen
Universiteit Leiden

Wij bedanken alle deelnemers die een bijdrage aan dit onderzoek hebben geleverd. Van CCE-coördinatoren die de enquêtes hebben ingevuld tot aan alle wettelijk vertegenwoordigers, behandelaren en zorgmanagers die een interview hebben gegeven. Jullie waardevolle bijdrage was essentieel voor dit onderzoek. Veel dank ook aan de klankbordgroep voor alle kritische vragen en opbouwende feedback; jullie scherpe blik heeft dit onderzoek steeds vooruit geholpen.

© Universiteit Leiden, Ipse de Bruggen, CCE (2025).
Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, film of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

centrum voor consultatie en expertise

ipse de bruggen

Universiteit Leiden

KORTE SAMENVATTING ONDERZOEK

AANLEIDING

De inzet van 1:1 zorg in de langdurige zorg voor volwassenen met een verstandelijke beperking en (zeer ernstig, langdurig en frequent) moeilijk verstaanbaar gedrag is de afgelopen jaren sterk toegenomen. Dit kan te maken hebben met positieve ontwikkelingen in de gehandicaptenzorg zoals de toegenomen aandacht voor participatie en afbouw van onvrijwillige zorg. Tegelijkertijd kan het ook te maken hebben met bijvoorbeeld afgenomen continuïteit en stabiliteit in teams en toegenomen handelingsverlegenheid. Over de effecten van het inzetten van 1:1 zorg klinken verschillende geluiden; positieve effecten worden genoemd zoals toegenomen rust en veiligheid. Daar tegenover staan kritische vragen of 1:1 zorg in sommige situaties niet eerder beperkend en instandhoudend werkt. Dit alles staat niet los van de huidige en toekomstige personele schaarste en financiële kaders in de langdurige zorg. Vanuit zowel de praktijk als literatuur wordt gewezen op risico's zoals maatschappelijke isolatie, verlies aan autonomie en het ontstaan van rigide zorgstructuren. Deze dynamiek onderstreept de noodzaak om beter te begrijpen hoe en wanneer 1:1 zorg wordt ingezet, wat de overwegingen daarbij zijn en welke impact dit heeft op betrokkenen.

ONDERZOEK

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van een mixed-method benadering, bestaande uit:

- een literatuuronderzoek;
- een enquête onder CCE-coördinatoren die verspreid over geheel Nederland werken;
- semigestructureerde interviews met betrokkenen rond cliënten met 1:1 zorg.

Middels literatuuronderzoek zijn bestaande kennis en hiaten in kaart gebracht, met aandacht voor internationale verschillen in zorgstructuren. De enquête (*N*=32) richtte zich op ervaringen van CCE-coordinatoren met 1:1 zorg in consultaties en Meerzorg Ontwikkel Trajecten. Daarnaast zijn 18 interviews gehouden met wettelijk vertegenwoordigers, behandelaren en managers, rondom zeven casussen waarin 1:1 zorg actueel is of recent was afgebouwd. Alle data zijn geanalyseerd volgens de thematische analysemethode. Deze benadering maakt het mogelijk thema's in kaart te brengen.

RESULTATEN

Dit exploratieve onderzoek biedt voor het eerst systematisch inzicht in de factoren die vanuit het perspectief van betrokkenen een rol spelen bij de start van 1:1 zorg en de impact van 1:1 zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag. Op basis van literatuuronderzoek, een enquête onder CCE-coördinatoren en interviews met betrokkenen bij (recente) 1:1 zorg zijn verschillende perspectieven en praktijken in kaart gebracht. De focus lag op die vormen van 1:1 zorg, waarbij het grootste gedeelte van de dag er volledige 1:1 zorg aanwezig is, één begeleider voor één cliënt, vanwege moeilijk verstaanbaar gedrag.

De bevindingen van dit onderzoek laten zien hoe 1:1 zorg vaak ontstaat vanuit acute situaties waarin nabijheid en veiligheid noodzakelijk worden geacht.

Respondenten benadrukken het belang van nabijheid, maar signaleren ook de handelingsverlegenheid en zorgen over langdurige afhankelijkheid. Afbouw van 1:1 zorg blijkt in de praktijk complex, maar niet onmogelijk. Factoren die hieraan bijdragen zijn onder andere passende fysieke omgeving, gezamenlijk eigenaarschap, reflectie, planmatige inzet en externe ondersteuning. Zonder goede inbedding in visie, teamondersteuning en organisatiecontext bestaat het risico dat 1:1 zorg niet meer bijdraagt aan datgene waar het voor is bedoeld: ontwikkeling en kwaliteit van bestaan.

DISCUSSIE EN VERVOLG

De uitdaging ligt in het herpositioneren van 1:1 zorg als tijdelijk, als middel, onderbouwd, én onderdeel van bredere contextuele ondersteuning. In dit onderzoek worden aanbevelingen gedaan om 1:1 zorg meer expliciet te koppelen aan doelen, evaluatie, en contextversterking zodat dit meer onderbouwd kan bijdragen aan een betere kwaliteit van bestaan en een toekomstbestendige zorgpraktijk.

In dit onderzoek zijn uiteenlopende perspectieven bijeengebracht waardoor de inzichten bijdragen aan een genuanceerder begrip rondom 1:1 zorg. Daarmee vormt dit onderzoek een richtinggevend startpunt voor verdere reflectie, verdere praktijkontwikkeling en dialoog over de inzet van deze vorm van zeer intensieve ondersteuning in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag. Tegelijkertijd maakt dit onderzoek ook zichtbaar dat het een heikel onderwerp is, met veel aannames en overtuigingen en dat kennis en wetenschappelijke onderbouwing ontbreekt. Vervolgonderzoek is nodig, met name op de praktijk gericht, met inbegrip van het perspectief van ervaringsdeskundigen, om de inzichten en werkzame factoren uit dit onderzoek te verdiepen.

WE DO NOT LEARN FROM EXPERIENCE. WE LEARN FROM REFLECTING ON EXPERIENCE.

INHOUDSOPGAVE

Korte samenvatting onderzoek 3

Aanleiding 6

Methode 13

Resultaten 18

Inzet van intensieve 1:1 zorg 37

Samenvatting & discussie 55

Aanbevelingen 65

Reflectie beschouwingen 1:1 zorg 70

Referenties 79

Bijlage 85

1 : 1 ZORG =

De situatie binnen de langdurige zorg voor mensen met een verstandelijke beperking waarbij een cliënt het overgrote deel van de dag begeleid wordt door een vaste begeleider, waarbij de begeleider er alléén voor deze persoon is. Deze begeleider is de hele dag exclusief voor deze cliënt ingeroosterd. 2: 1 of 3:1 zorg komt ook voor, waarbij er meerdere begeleiders tegelijkertijd worden ingezet voor één cliënt, die (aanvullend op 1op1 of volledig) voor deze cliënt tegelijkertijd staan ingeroosterd.

Operationalisatie 1:1 zorg

1 AANLEIDING

De inzet van 1:1 zorg in de langdurige zorg voor volwassenen met een verstandelijke beperking neemt de laatste jaren toe, weten we vanuit praktijkervaringen. De kosten voor Meerzorg, waarmee deze 1:1 zorg gefinancierd wordt, stijgen enorm. In de discussies over dit onderwerp komen meerdere mogelijke verklaringen voor deze stijging naar voren zoals personeelskrapte/invallers, meer sturing op de afname van onvrijwillige zorg, doelen rondom uitbreiding participatie, of vanuit vragen en zorgen van ouders/verwanten/vertegenwoordigers. De inzet van Meerzorg is bedoeld voor situaties waar kwaliteit van bestaan onder druk staat, als middel om positieve effecten op kwaliteit van bestaan te bewerkstelligen. Tegelijkertijd groeit de discussie of 1:1 altijd de meest passende zorg en oplossing is. Zo wordt gewezen op dat 1:1 zorg een nieuw beperkend middel zou kunnen zijn, vanwege een verlies aan privacy en beperking in autonomie.

In het Onderzoek Meerzorgregeling (NZa, 2021) wordt 1:1-zorg kort genoemd door zorgkantoren onder één van de redenen waarop zij een Meerzorgaanvraag kunnen afwijzen, namelijk indien: 'De inzet heeft uitsluitend betrekking op '1 op 1' zorg (toezicht wordt niet vanuit Meerzorg (bekostigd, red.).'(p. 11). In het Toetsingskader Meerzorg (2025, p. 6), wat de zorgkantoren gebruiken om de Meerzorg-aanvragen gedaan door zorgaanbieders te beoordelen, wordt kort iets aangegeven over 1:1. Er wordt naar beoordelaars aangegeven dat zij moeten beoordelen of de inzet van Meerzorg noodzakelijk en passend is en daarbij wordt onder andere genoemd genoemd '1:1 inzet is maar zelden de oplossing' en 'wees kritisch op eventuele negatieve effecten van deze hoge inzet op zowel cliënt als begeleider'. Dit advies wordt niet verder onderbouwd. Ten tijde van publicatie van dit rapport verscheen een nieuwe versie van dit Toetsingskader (ZN, 2026). De zin '1:1 inzet is maar zelden de oplossing' wordt daarin niet meer genoemd, wel dat toetsers kritisch moeten zijn op eventuele negatieve effecten van 1:1 voor zowel cliënt als begeleiding.

Er zijn kritische geluiden in het veld van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, rondom Meerzorg en daaraan gerelateerd 1:1 zorg. Een voorbeeld van een kritisch geluid is (Van Gemert, 2022, Van Gemert 2025). Hij bespreekt hoe financieringsmechanismen en probleemgerichtheid in de intensieve zorg kunnen leiden tot 'straktuur'. 'Straktuur' wordt door hem gedefinieerd als een rigide programma wat niet een middel tot ontwikkeling is maar een doel op zich. Hij is kritisch op het moeten beargumenteren van de complexiteit van een cliënt (b.v. in Meerzorgaanvragen) en de daarbij horende hogere financiering, welke wegvalt op het moment dat het weer goed gaat met een cliënt. Van Gemert stelt dat er meer middelen beschikbaar zijn voor 'mislukte zorg' dan voor integratie of preventie. Hij vervolgt (Van Gemert, 2022, p. 30): 'Het hele Meerzorg-repertoire is gericht op *'disciplinering'* en het blijkt dat *'het activisme en de probleemgerichtheid van de gebruikelijke zorgverlening de nodige ongewenste bijwerkingen hebben, inhoudelijk en financieel. Samen te vatten met: kostbare zorg, struktuur en een schraal bestaan zonder veel perspectief'* . Van Gemert noemt Meerzorg daarnaast 'maatschappelijke isolatie met een menselijk gezicht' (Bleijenburg, 2025).

Een andere duidelijke opinie wordt geuit door VanVendeloo (2023), een trainingsbureau dat stelt dat het fenomeen 1:1 begeleiding als een 'Zweedse band 2.0' gezien kan worden en zij roepen op om kritisch te kijken naar dit type zorg. Zij presenteren een model, gebaseerd op hun praktijkervaringen, dat ze gebruiken in hun trainingen. Hierin stellen ze dat 1:1 zorg initieel en op de korte termijn zorgt voor meer nabijheid (cliënt), overzicht (professionals) en tevredenheid (organisatie). Op de lange termijn leidt dit volgens hen tot meer angst en moeilijk verstaanbaar gedrag (cliënt), roofbouw en verloop (professionals), en bij de organisatie tot ontevredenheid en hogere kosten.

Een recent verschenen rapport over 1:1 in de jeugdhulp (JeugdhulpRijnmond, 2025) onderstreept de kritische geluiden ook in deze sector en uit een noodkreet: 1:1 zorg heeft nadelige effecten op jongeren met niet altijd duidelijk resultaat, is duur en loopt te lang door.

Binnen de langdurige zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, bijvoorbeeld in casuïstiek van het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) komt 1:1 zorg regelmatig in beeld. Vanuit de praktijk weerklinkt een breed scala aan geluiden over deze vorm van ondersteuning: enerzijds klinken kritische geluiden zoals hierboven benoemd. Tegelijkertijd wordt er ook gesproken over nabijheid kunnen bieden, minder escalaties en bijdragend aan kwaliteit van bestaan. De veelheid aan meningen, aannames en ervaringen vraagt om meer kennis om onderbouwd te kunnen adviseren over de inzet van 1:1 zorg. Om die reden hebben CCE, zorgorganisatie Ipse de Bruggen en LUBEC Universiteit Leiden de handen ineengeslagen om middels een exploratief, kwalitatief onderzoek meer inzicht te krijgen in het hoe en waarom van 1:1 zorg.

Voor de inzet van zorg moeten zorgprofessionals verantwoordelijk voor de inhoud van de behandeling, zoals gedragswetenschappers, continu een afweging maken over wat passende, onderbouwde zorg is. Daarbij is het van belang om wetenschappelijke kennis, professionele expertise en ervaringskennis te combineren: de drie pijlers van evidence-based practice is (EBP) (Kersten et al., 2018). Het huidige onderzoek, een exploratief onderzoek naar 1:1 zorg aan mensen met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag, draagt daaraan bij binnen dit specifieke domein. Door in dit onderzoek systematisch praktijkervaringen te verzamelen en te relateren aan bestaande kennis, ontstaat meer zicht op 1:1 zorg.

WE RICHTEN ONS IN DIT ONDERZOEK DAARBIJ OP DE VOLGENDE ONDERZOEKSVRAGEN:

- Hoe vaak wordt 1:1 zorg ingezet?
- Wat zijn overwegingen om 1:1 zorg in te zetten?
- Wat zijn kenmerken van situaties waarin het wordt ingezet?
- Wat is de impact van 1:1 zorg voor betrokkenen?
- Wat zijn aanleidingen om 1:1 zorg af te bouwen c.q. te zoeken naar een alternatief en welke factoren spelen daarbij een rol?

Omdat er binnen het veld veel verschillende meningen en visies bestaan over deze vorm van zorg, starten we dit rapport met een paragraaf over de terminologie van waaruit wij het onderzoek hebben uitgevoerd.

BEGRIPPEN & TERMINOLOGIE

MVG

Ongeveer 10-15% van de populatie mensen met een verstandelijke beperking heeft te maken met langdurig probleemgedrag, of: *moeilijk verstaanbaar gedrag* (MVG) (Deb et al., 2022). Dit heeft een grote impact op de persoon zelf en diens omgeving en kan zorgen voor een fors verminderde kwaliteit van bestaan (Emerson, 2001, Smith et al., 2022). Moeilijk verstaanbaar gedrag moet altijd in de context benaderd worden, omdat dit vaak een gevolg is van de interactie tussen een persoon en diens omgeving (Schalock et al., 2021; Embregts et al., 2019; CCE, 2016). Over het algemeen worden in Nederland mensen met MVG in een groepssetting begeleid, meestal in groepen met 6-8 bewoners en 2 begeleiders. In dit rapport kiezen we voor de term moeilijk verstaanbaar gedrag (MVG), alhoewel sommige publicaties ook spreken van probleemgedrag.

MEERZORG

Wanneer het MVG zeer ernstig en frequent is, zijn begeleiding en interventies vanuit de reguliere zorg soms niet toereikend. Cliënten met een extreme zorgzwaarte (meer dan 25% boven toegewezen budget) kunnen in Nederland een beroep doen op de regeling Meerzorg (Nza, 2025; ZN, 2025). Binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking gaat dit om de zorgzwaartepakketten VG5,VG7,VG8, 1SGLVG, LVG4/5, LG 5/6/7, 3ZGaud, 5ZGvis, met als doel extra middelen voor verzorging, intensieve begeleiding en verzorging, gedragsregulering of behandeling in te kunnen zetten (ZN, 2025b).

Deze Meerzorg wordt steeds vaker ingezet voor mensen in de langdurige (gehandicapten)zorg en kent zijn oorsprong in de beleidsregel 'Extreme Zorgbehoefte' in 2005, later 'Toeslag Extreme zorgzwaarte'. Schattingen van aantallen van mensen met 'zeer tot extreem ernstige gedragsproblemen' varieerden volgens het rapport van de NZa, *Evaluatie van Extreme Zorgzwaarte (EZZ)* (2011), van 760 rond 1996; tot 800 - 1100 in 2001. De schatting van het gebruik van EZZ lag veel lager dan in de praktijk zou blijken. Want de genoemde aantallen mensen met 'zeer tot ernstige gedragsproblemen' zouden lang niet allemaal gebruik gaan maken van deze regeling was de verwachting.

Sinds de start van de regeling Toeslag Extreme Zorgzwaarte is er echter een forse toename te zien in het aantal cliënten voor wie zorgaanbieders een beroep doen op deze regeling (Nza, 2011): van 611 in 2006 tot ruim 2300 in 2010. In 2019 waren er al ruim 4500 cliënten die gebruik maakten van een Meerzorg-regeling binnen de gehandicaptenzorg, in 2021 bijna 6000. Binnen de VG-indicaties (5/7/8) waren dit er 5329, waarvan 86% VG7 (intensieve zorgbehoefte vanwege moeilijk verstaanbaar gedrag) indicaties zijn (Zorginstituut, 2021). Een kwart van de nieuw ingestroomde cliënten met een Wlz VG7 indicatie ontvangt binnen één jaar Meerzorg. Dit laatste leidt natuurlijk ook tot de discussie of het VG7 (het maximale bedrag voor cliënten met MVG) pakket voldoende is om aan die groep passende zorg te verlenen (NZa, 2025b).

Meerzorg kan worden ingezet voor bekostiging van tijdelijke extra inzet in uren verzorging of begeleiding, waardoor er meer personeel beschikbaar is op een groep, of duurder personeel (PNIL). Sinds 2019 is GroepsMeerzorg mogelijk. Recent is er binnen de Meerzorg ook meer ruimte voor de bekostiging van aanpassingen in de fysieke leefomgeving en in de context (ZN, 2022, 2025b). Met deze ontwikkelingen krijgt de contextuele behandeling meer aandacht, de facilitering hiervan, maar ook de kennis en kunde van begeleiders en het samen leven in een groep.

Zorgkantoren geven in het *Onderzoek Meerzorgregeling* hun ervaringen (kwalitatief) aan met betrekking tot de meerwaarde die de extra inzet van Meerzorg op verschillende niveaus kan bieden. Op individueel niveau, zoals betere leefomstandigheden (meer persoonsgerichte zorg, minder verhuisbewegingen, juiste setting), meer rust in de groep en minder incidenten zoals vernielingen, overlast of zelfverwondend gedrag, vermindering van vrijheidsbeperkende maatregelen, meer en betere sociale contacten. Op organisatieniveau zou het kunnen leiden tot het leveren van meer passende zorg, (teruglopend) ziekteverzuim en (hogere) medewerkerstevredenheid (NZa, 2021).

DEFINITIE 1:1 ZORG

De ingezette zorg met Meerzorg kan ook bestaan uit zeer intensieve, volledige 1:1 zorg en begeleiding, tot wel 24 uur per etmaal. 1:1 hebben wij in dit onderzoeksrapport gedefinieerd als een begeleider-cliënt ratio van één begeleider voor één cliënt (1:1), dus een begeleider die volledig voor deze cliënt is ingeroosterd en daarbinnen geen andere werkzaamheden doet. Hierbij houdt een begeleider de cliënt altijd dichtbij, verliest hem of haar niet uit het oog [zie kader].

1 : 1 ZORG =

De situatie binnen de langdurige zorg voor mensen met een verstandelijke beperking waarbij een cliënt het overgrote deel van de dag begeleid wordt door een vaste begeleider, waarbij de begeleider er alléén voor deze persoon is. Deze begeleider is de hele dag exclusief voor deze cliënt ingeroosterd. 2: 1 of 3:1 zorg komt ook voor, waarbij er meerdere begeleiders tegelijkertijd worden ingezet voor één cliënt, die (aanvullend op 1op1 of volledig) voor deze cliënt tegelijkertijd staan ingeroosterd.

Operationalisatie 1:1 zorg

HUIDIG INZICHT IN 1:1 ZORG

Er zijn geen publicaties te vinden over de frequentie van de inzet van 1:1 zorg in Nederland volgens de definitie in dit onderzoek. Dit wordt niet landelijk geregistreerd. De hoogte van de Meerzorgkosten zou mogelijk vervolgens wel iets aankunnen geven over de frequentie van het voorkomen.

De meest recente cijfers met betrekking tot de aantallen cliënten die Meerzorg ontvangen zijn te vinden in de *Factsheet Meerzorg* (Zorginstituut, 2023). Deze cijfers betreffen een analyse van de aantallen cliënten binnen de langdurige gehandicaptenzorg die Meerzorg hebben ontvangen tussen 2019-2021. In deze factsheet worden de stijging van de aantallen en de Meerzorgkosten besproken. Er wordt onder de duiding van de stijging vermeld dat de stijging in kosten name veroorzaakt wordt door de stijging van cliënten die Meerzorg krijgen. Daarnaast wordt er kort aangestipt: *'er zijn ook hoge individuele uitgaven voor Meerzorg. In 2021 zagen we dat 31 cliënten meer dan € 250.000 per jaar aan Meerzorg toegekend hebben gekregen*. (p. 3)'. Gezien de hoogte van dit bedrag lijkt het aannemelijk dat dit over (grotendeels) volledige 1:1 zorg gaat.

De verdeling van de Meerzorg-bedragen over de verschillende Meerzorg-profielen zou mogelijk iets kunnen zeggen over de hoeveelheid cliënten die 1:1 zorg ontvangt. Een belangrijke kanttekening daarbij is dat cijfers op basis van deze verdeling geen directe relatie hebben met het aantal toepassingen van 1:1 zorg in Nederland. Personen die zorg ontvangen vanuit eenzelfde Meerzorgprofiel wil niet zeggen dat er eenzelfde hoeveelheid directe begeleiding geboden wordt. Naast begeleiding bestaat het eindbedrag bijvoorbeeld ook uit behandeluren of indirecte zorguren, die kunnen bestaan uit een verhoogde inzet van het werksysteem.

Er is contact gezocht met zowel Zorgverzekeraars Nederland (ZN) als de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) om te informeren naar een actueel overzicht van de verdeling van de verschillende Meerzorgprofielen of -bedragen. Zowel ZN als NZa geven aan dat deze gegevens niet voorhanden zijn (NZa, 2025c; ZN, 2025a). In het najaar van 2025 wordt wel een nieuw te verschijnen 'Informatiekaart Meerzorg' gepubliceerd met actuele cijfers rondom Meerzorg tot en met 2023. De trend van stijgingen in de eerder gepubliceerde factsheet (ZorginstituutNederland & NZa, 2023) lijkt in recente cijfers door te gaan (NZa, 2025c).

OPBOUW ONDERZOEKS-RAPPORT

Deze studie zal onderzoeken welke overwegingen ten grondslag liggen aan de start van 1:1 zorg en welke kenmerken de situaties hebben waarin deze vorm van zorg wordt verleend. Ook wordt in kaart gebracht wat de impact is van 1:1 zorg op betrokkenen.

Daarnaast wordt verkend wat factoren zijn die meewegen om deze intensieve inzet af te kunnen gaan bouwen of te vervangen door een alternatief.

Dit onderzoeksrapport is opgebouwd uit de volgende delen:

- We starten met de methode van onderzoek, waarin we toelichten hoe we te werk zijn gegaan.
- Daarna volgen de resultaten en een samenvatting daarvan.
- Dit rapport eindigt met een bespreking van de resultaten en een reflectie van de onderzoekers.
- Tot slot volgen aanbevelingen voor de praktijk.

METHODE

ETHISCHE OVERWEGINGEN

Voorafgaand aan het onderzoek is goedkeuring verkregen van de Commissie Ethiek van de afdeling Pedagogische Wetenschappen, Universiteit van Leiden, ECPW-2023/393. De CCE-coördinatoren die de enquête hebben ingevuld en de participanten aan de interviews zijn geïnformeerd over de doelstellingen van het huidige onderzoek en hebben toestemming gegeven voor deelname. De gegevens werden vertrouwelijk behandeld en zijn enkel geanalyseerd door de onderzoekers van het huidige onderzoek. Deelname aan zowel de enquête als de interviews was geheel vrijwillig en de pseudonimisering van de gegevens, verwerking en verslaglegging is benadrukt.

LITERATUURONDERZOEK

Om de vraag te kunnen beantwoorden 'Wat is er bekend is over intensieve begeleiding (1:1) bij volwassenen met een verstandelijke beperking die zorg ontvangen van een zorginstelling' is ook exploratief literatuuronderzoek uitgevoerd. Enerzijds om te onderzoeken wat er al bekend is, anderzijds om hiaten te detecteren. In tweede instantie hebben we ons ook gericht op de culturele verschillen tussen landen, hetgeen noodzakelijk was om de internationale literatuur te kunnen interpreteren, aangezien de verschillen in de zorg- en financieringssystemen tussen landen behoorlijk groot zijn. Er is gekozen om literatuur te analyseren breder dan enkel de studies waar expliciet 1:1 zorg wordt genoemd, gezien de geringe hoeveelheid studies waarin dit expliciet genoemd werd. Zoals naar intensieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag met thema's als de bekostiging van zorg, cliëntkenmerken en kwaliteit van bestaan. Die literatuur waarvan we konden onderbouwen dat het dezelfde doelgroep betreft als die wij onderzochten is geïncludeerd.

Zoekstrategie

Voor dit exploratieve literatuuronderzoek (Engelstalig/ Nederlandstalig) zijn verschillende searches uitgevoerd, waarbij gebruik gemaakt is van de volgende catalogi: Catalogus Universiteit Leiden, Eric, Google Scholar, GLIN (Grijze Literatuur in Nederland), Web of Science, Pubmed. Er is een serie aan zoektermen gebruikt, allereerst verstandelijke beperking, Intellectual Disability (ID)/Intellectual Disabilities en Mental Retardation (MR), in combinatie met adults, probleemgedrag/(extreme) challenging behavio(u) r en 1:1 (1:1) zorg, 1:1 (1:1) begeleiding, intensive support, continuous support, 24/7 support, single person services.

Daarnaast zijn een aantal internationale auteurs per mail benaderd en is contact geweest met een aantal onderzoekers die in Nederland ook onderzoek doen naar deze vraagstelling, in andere domeinen dan de Gehandicaptenzorg (Jeugdzorg, GGZ). Op deze manier is informatie verzameld uit peer reviewed artikelen, maar ook uit de meer grijze literatuur in het Nederlandse taalgebied, vanwege de klinische relevantie.

ENQUÊTE

Participanten enquête

De deelnemers in dit enquête-onderzoek zijn medewerkers van CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise) in de functie van coördinator. CCE-coördinatoren zijn zorgprofessionals (veelal een achtergrond als gedragswetenschapper of management) en zij voeren regie over de consultatie- en Meerzorg trajecten, zowel op de inhoud als het proces. CCE ondersteunt zorgverleners in alle zorgsectoren bij complexe en vastlopende zorgsituaties. CCE biedt tijdelijke en onafhankelijke ondersteuning met als doel duurzame verbetering te realiseren voor zowel de cliënt als het zorgteam. Dat doen zij via consultaties, Meerzorg ontwikkeltrajecten, onderzoek, kennisproducten en scholing. Daarbij kijkt CCE breed, meervoudig en specifiek naar alle factoren die het probleemgedrag beïnvloeden. Door samen met betrokkenen te reflecteren en nieuwe perspectieven te ontwikkelen, draagt de organisatie bij aan het herstellen van beweging in vastgelopen situaties. Een CCE-consultatie is een vorm van advies en ondersteuning voor zorgverleners die te maken hebben met complexe zorgsituaties, met name rondom cliënten met ernstig probleemgedrag. Het doel van een consultatie is om samen met alle betrokkenen tot nieuwe inzichten te komen, met als doel het verbeteren van de kwaliteit van leven van de cliënt (CCE, 2025).

In Meerzorg ontwikkeltrajecten, hebben zorgaanbieder en CCE (eventueel samen met het zorgkantoor) de mogelijkheid om inhoudelijke vraagstukken of thema's rondom cliënten met Meerzorg uit te diepen. Het doel is om kennis te delen en samen tot nieuwe inzichten en perspectieven te komen waar client en zorgteam baat bij hebben (CCE, 2025). Er is gekozen om CCE-coördinatoren te vragen als respondenten, omdat zij landelijk gezien regelmatig te maken krijgen met 1:1 zorg via deze consultaties en Meerzorg-ontwikkeltrajecten. Dit maakt dat hun ervaringen essentieel zijn voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen.

De opgestelde enquête is uitgezet onder alle CCE-coordinatoren in Nederland die ten tijde van de werving werkzaam waren bij CCE (70 personen), met het verzoek dat ook coördinatoren die minder ervaring hebben met 1:1 zorg de vragenlijst in mochten vullen. Van de 70 benaderde coördinatoren hebben 32 coördinatoren de enquête ingevuld, wat resulteert in een responspercentage van 45,7%.

Van de 32 CCE-coördinatoren die de enquête hebben ingevuld werkt het grootste gedeelte tussen de 5 en 10 jaar als coördinator voor CCE. De coördinatoren die de enquête hebben ingevuld, geven hun consultaties in verschillende sectoren vorm, namelijk in de gehandicaptenzorg, geestelijke gezondheidszorg, ouderenzorg, jeugdzorg en het onderwijs.

Alle deelnemers hebben voorafgaand aan het invullen van de enquête schriftelijke toestemming gegeven, nadat zij volledig zijn geïnformeerd over de doelstellingen van het onderzoek, de procedures en hun rechten als deelnemers.

Meetinstrument: enquête

De enquête is via e-mail verzonden naar de CCE-coördinatoren, waarbij zij een uitnodiging hebben ontvangen met een link naar de enquête. De enquête is ontworpen voor het huidige onderzoek en bestaat voornamelijk uit open vragen die CCE-coördinatoren de ruimte geven om hun ervaringen en overwegingen te delen over de inzet van 1:1 zorg bij cliënten met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag. De vragen zijn zorgvuldig geformuleerd om inzicht te krijgen in de volgende onderwerpen:

- Overwegingen en redenen om 1:1 zorg in te zetten bij complexe zorg.
- Kenmerken (specifieke omstandigheden of factoren) van situaties waarin er 1:1 zorg wordt ingezet bij cliënten met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag.
- Beweegredenen en afwegingen rondom afbouw van deze 1:1 zorg.
- Factoren en belangen die een rol spelen bij afbouwvraagstukken.
- Meerzorg inzetten anders dan voor directe begeleiding.

Vervolgens is in de *enquête* gevraagd wat de visie van de CCE-coördinatoren is ten aanzien van 1:1 zorg, op basis van hun eigen ervaringen binnen consultaties en Meerzorg ontwikkeltrajecten binnen de gehandicaptenzorg.

De uitkomsten uit de enquête zijn geanalyseerd volgens thematische analyse (Braun & Clarke, 2006). Alle ingevulde enquêtes zijn eerst zorgvuldig gelezen en gecodeerd. Vervolgens zijn deze codes gegroepeerd in thema's en sub-thema's die de verschillende aspecten van de start, impact en afbouw van 1:1 zorg beschrijven.

INTERVIEWS

Participanten interviews

Voor dit onderzoek werden semigestructureerde interviews afgenomen bij wettelijk vertegenwoordigers, behandelaren en zorgmanagers. Deze respondenten moesten betrokken zijn en goed op de hoogte zijn van de cliënt over wie het interview gehouden werd. Inclusiecriteria voor de betrokken cliënten waren: het ontvangen (hebben) van intensieve zorg door middel van 1:1 zorg gedurende het grootste deel van de dag.

Er is voor een opzet gekozen waarbij rondom elke geïncludeerde casus drie interviews gehouden werden. Dit zijn drie aparte interviews, zodat verschillende betrokken perspectieven belicht worden. Er werden per casus aparte interviews gehouden met de betrokken wettelijk vertegenwoordiger, de betrokken behandelaar en de betrokken zorgmanager. Het doel was om vijf casussen te includeren waarbij sprake was van intensieve, 1:1 zorg en vijf casussen waarbij eerdere intensieve 1:1 zorg vervangen is door alternatieven. Het doel was per casus drie interviews, dus vijf maal drie interviews voor beide situaties, een totaal van 30. Uiteindelijk zijn er 18 interviews afgenomen, 13 in huidig 1:1 en 5 in afgebouwd 1:1. Met name de afbouwcasussen waren moeilijker te includeren.

In dit rapport is de term 'wettelijk vertegenwoordiger' aangehouden. Dit betrof mentor(en) of curator(en), in de vorm van betrokken familieleden of een professioneel aangestelde wettelijk vertegenwoordiger. De term 'behandelaar' refereert aan een lid van het behandelteam. In bijna alle gevallen is dit de betrokken gedragswetenschapper geweest. Aan één interview heeft een coördinerend begeleider deelgenomen, aangezien er op het moment van het interview geen gedragswetenschapper betrokken was. De term 'manager' refereert aan de zorgmanager van de betrokken woonsetting of zorgcoördinator in een vergelijkbare functie.

De geïnterviewde respondenten verlenen zorg of zijn wettelijk vertegenwoordiger van een cliënt verblijvend bij zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking verspreid over het land. Alle cliënten krijgen zorg uit een andere zorginstelling. In totaal kwamen de respondenten dus uit zeven verschillende zorginstellingen.

De werving van respondenten is systematisch ingezet: de CCE-coördinatoren hebben in de enquête aangegeven of zij betrokken zijn bij 1:1 zorg in consultatietrajecten en/of Meerzorg ontwikkeltrajecten. De onderzoeker heeft vervolgens contact opgenomen met de coördinator om de toestemmingsbrieven te sturen. De coördinator heeft via de behandelaar contact gezocht met de wettelijk vertegenwoordiger en na toestemming de informatiebrief en toestemmingsverklaring verstuurd.

Na de werving zijn er vijf casussen geïncludeerd waar 1:1 zorg momenteel speelt, en twee waarbij er sprake is geweest van 1:1zorg in het verleden, maar nu niet meer. Per casus was de intentie om drie interviews af te nemen (wettelijk vertegenwoordiger, behandelaar, zorgmanager). Er zijn echter in totaal 18 interviews afgenomen; in totaal vier wettelijk vertegenwoordigers: een externe mentor en drie familieleden. Wettelijk vertegenwoordigers die wel toestemming voor het onderzoek hebben gegeven, maar zelf niet geïnterviewd wilden worden, hebben aangegeven dat de behandelaar/manager voldoende/beter inhoudelijke informatie kan geven (externe mentoren), of dat een interview te belastend is (familie). Er zijn zeven behandelaren geïnterviewd en zeven zorgmanagers.

Wat betreft de invulling van 1:1 zorg van personen die dat nu ontvangen, is er een range te zien van de volledige dag 1:1 (3x), een deel van de dag volledig 1:1 (1x) en de gehele dag 2 op 1 (1x). Met betrekking tot de afgebouwde casussen was dit volledig 1:1, waarbij één casus ook met momenten 2:1 zorg had.

In de uitwerking van de enquête en interviews wordt naar de participerende coördinatoren, wettelijk vertegenwoordigers/familie, managers en behandelaren verwezen met 'zij'/'haar', naar cliënten met 'hij'/'hem'.

Meetinstrument: Interview

Voor de interviews is een semi-gestructureerd interview protocol ontwikkeld. De vragen zijn geformuleerd door de onderzoekers, in afstemming met het projectteam. De vragen hebben als doel om zo breed mogelijk, exploratief uit te vragen welke dynamieken er spelen binnen intensieve 1:1 zorg. De vragen in dit protocol hebben betrekking op de volgende onderwerpen:

1. huidige situatie, aanleiding en invulling van de 1:1 zorg,
2. impact 1:1 zorg momenteel of in het verleden, en,
3. perspectief en afbouw(wens);

De onderwerpen zijn steeds kort geïntroduceerd met vragen als

- 'Wat was de aanleiding voor het starten met 1:1 zorg?',
- 'Wat is de impact van 1:1 zorg op de kwaliteit van bestaan van X?'
- 'Wat is de impact van 1:1 zorg op de zorgverleners?'
- 'Zijn er wensen om af te bouwen en wat zou daarvoor nodig zijn?'

Er is 90 minuten uitgetrokken als maximale tijd voor de interviews, waarbij de meeste interviews rond de 60 minuten hebben geduurd. Participanten hebben de keuze gekregen om de interviews op locatie of online af te nemen. Alle participanten kozen voor een online afname. De interviews zijn opgenomen met audio-apparatuur en vervolgens getranscribeerd en gepseudonimiseerd.

Data-analyse

De *interviews* zijn gecodeerd en geanalyseerd met behulp van de thematische analysemethode (Braun & Clarke, 2006). Deze benadering maakt het mogelijk om terugkerende thema's binnen de interviews te identificeren. Daarnaast kijken we naar de overeenkomsten en verschillen in ervaringen en opvattingen van de verschillende personen. De gebruikte software voor het coderen is Atlas.ti (2023).

De interviews zijn gelezen door alle onderzoekers (YD, LV, EB, NS). De codering van de tekstfragmenten is inductief gedaan (LV, EB, NS). Daarbij zijn zowel beschrijvende als interpretatieve codes toegewezen aan de relevante tekstgedeelten. Twijfels en tegenstrijdigheden zijn besproken met de hoofdonderzoeker (YD). Gedurende het coderen zijn steeds memo's bijgehouden om de relatie tussen verschillende codes en thema's te kunnen onderzoeken. Daarnaast is er aandacht geweest voor tekstfragmenten met dezelfde codes, om te onderzoeken of ze daadwerkelijk betrekking op hetzelfde construct hebben. Deze vergelijkingen hebben geholpen bij het aanscherpen van de codes en de bijbehorende thema's. Verder hebben er bespreekmomenten plaatsgevonden tussen de onderzoekers (YD, LV, EB, NS) om de resultaten van de codering en thematische analyse te toetsen. Tijdens deze momenten zijn verschillende interpretaties van de data besproken. Initiële, overbodige codes zijn verwijderd. De onderzoekers hebben daarna de thema's geclusterd en gestructureerd (YD, LV, NS).

RESULTATEN

In deze resultaten sectie zullen achtereenvolgens de resultaten van het literatuuronderzoek, onderzoek naar het voorkomen van 1:1 zorg, resultaten van de enquête en resultaten van de interviews achtereenvolgens worden besproken.

LITERATUURONDERZOEK

In dit hoofdstuk worden de resultaten besproken van het literatuuronderzoek. In het zoeken naar studies die zich richten op de zorg voor volwassenen met een verstandelijke beperking en ernstig, aanhoudend moeilijk verstaanbaar gedrag vinden we voornamelijk studies binnen Nederland, Ierland, Groot-Brittannië, Australië en de Verenigde Staten. Vermoedelijk niet toevallig zijn dit alle landen waar persoonsvolgende, individuele financiering bestaat. Financiering van intensieve zorg wordt lang niet overal vanuit overheidsfinanciering of een zorgverzekering gerealiseerd, zoals Rousseau et al. (2021) beschrijven in een vergelijkende studie tussen Frankrijk, Italië en Noorwegen. In veel landen lijkt 1:1 zorg alleen mogelijk als het door familie gefinancierd wordt.

In de gevonden literatuur wordt gesproken over intensieve zorg, soms wordt de begeleiders:patiënten/cliënten-ratio genoemd (bezettingsgraad) en in sommige artikelen worden ook bedragen genoemd en er wordt gesproken over individueel wonen. De definitie zoals wij die hanteren over 1:1 zorg, zijn we niet tegengekomen. We bespreken in dit hoofdstuk eerst kort een aantal studies/richtingen die zich op behandeling van mensen met een verstandelijke beperking en aanhoudend moeilijk verstaanbaar gedrag richten, daarna bespreken we een aantal studies waarin het in deze populatie expliciet gaat over bezettingsgraad en tot slot een aantal studies waarin het gaat over schijnbaar vergelijkbare situaties van zeer intensieve ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking, over langdurige afzondering, practice leadership en onvrijwillige zorg.

Intensieve behandeling bij moeilijk verstaanbaar gedrag en kwaliteit van bestaan

Meerdere studies beargumenteren dat intensieve behandeling, uiteenlopend van Positive Behaviour Support (PBS) tot systeeminterventies tot Triple-C samenhangen met op termijn minder MVG (Domhnaill et al., 2020; Hornyak et al., 2023; McClean et al., 2007; Neijmeijer et al., 2019). Bij deze interventies wordt niet expliciet aangegeven dat het 1:1 zorg betreft of kan betreffen, noch dat dit expliciet geëvalueerd wordt, maar het zijn alle intensieve, contextuele behandelvormen, waarbij de omgeving wordt aangepast, of de mensen in die omgeving zich aanpassen.

Binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking komt het regelmatig voor dat er sprake is van een crisis in (het vormgeven van) de zorg, waarbij intensieve interventies nodig zijn. In Engeland zijn bijvoorbeeld Intensive Support Teams (ISTs), bedoeld voor mensen met een verstandelijke beperking die in crisis verkeren vanwege gedragsproblemen of ontregeling. Deze teams bieden specialistische ondersteuning, onder andere in de vorm van crisisinterventie bijvoorbeeld in de thuissituatie of bij ontslag uit opname. In de onderzoeken werden kenmerken in kaart gebracht van de verschillende types IST's (Hassiotis et al., 2020), zoals de grootte van de caseload, duur betrokkenheid, frequentie van contact, samenstelling team, waarbij te zien is dat IST's verschillend georganiseerd zijn. Er werden geen significante verschillen gevonden tussen typen IST-modellen, noch in de uitkomsten, noch in de kosten (Hassiotis et al., 2023; Thomas et al., 2023). In geen van de gevonden studies is de 'intensiteit van ondersteuning' als variabele is gemeten. Hoewel de term 'intensieve ondersteuning' wordt gebruikt, is niet duidelijk of het hier daadwerkelijk gaat om doorlopende 1:1 zorg gedurende de dag. Deze studies geven geen informatie over het effect van individuele 1:1 zorg. De auteurs (Hassiotis et al., 2020) opperen dat juist deze hoge intensiteit – samen met bijvoorbeeld de kwaliteit van zorg – mogelijk wél van invloed is, maar buiten beschouwing is gebleven.

Een ander voorbeeld van een vorm van intensieve, gerichte behandeling is het onderzoek van Graafstal and Heijligers (2024). Zij hebben in hun proefschrift onderzoek gedaan naar Beweging als Houvast, een methode waarin middels tijdelijk, intensief 1:1 contact ingezet wordt op het ontwikkelen van wederkerigheid en afstemming bij mensen met een verstandelijke beperking. De methode beoogt interactiepatronen tussen hulpvrager (cliënt) en hulpgever te analyseren, zodat de hulpgever anders kan acteren en de beweging van de interactie anders wordt. Hierdoor zou de hulpvrager zich kunnen ontwikkelen in de interactie en minder moeilijk verstaanbaar gedrag laten zien. Zij beschrijven in hun onderzoek een tiental casussen waarin dit toegepast is (negen met een verstandelijke beperking, drie binnen een residentiële woonsetting), gericht op de relatie tussen één hulpvrager en één hulpgever. In de resultaten beschrijven zij de ontwikkeling van cliënten met betrekking tot wederkerigheid en co-regulatie en geven aan dat zij minder moeilijk verstaanbaar gedrag vertonen. Zij geven daarnaast aan (p.329) dat *'Een hulpvrager 1:1 vooruithelpen in diens ontwikkeling is een ding, maar het borgen* [van de manier van werken] *in een grotere context en organisatie is een ander ding. Dat vraagt om een breder gedragen visie, zowel bij het management als op de werkvloer.'*

Bezettingsgraad: begeleiders-cliënt ratio

Wanneer we breder kijken naar de invloed van 'begeleider-cliënt'-ratio, oftewel bezettingsgraad, op uitkomstmaten als kwaliteit van bestaan, zijn daar enkele studies over gevonden die hier besproken worden.

In de studie van Beadle-Brown et al. (2016) zijn woningen voor mensen met een ernstig verstandelijke beperking en 'complex needs' onderzocht, waarbij de gemiddelde groepsgrootte drie is (range van 1-8), met een derde van de woningen voor één persoon. Zij vinden dat relatief hoge bezettingsgraad van begeleiders niet leidt tot een hogere kwaliteit van zorg. Zij geven aan dat ondanks de hoge bezettingsgraad, er te weinig betekenisvol contact werd geobserveerd. Dit is in lijn met een eerdere review van

Mansell and Beadle-Brown (2009), waarbij ze aangeven dat hoge bezettingsgraad niet zorgt voor betere kwaliteit van support wanneer begeleiders niet goed weten hoe ze deze doelgroep moeten begeleiden.

Bruinsma et al. (2022) vinden in hun onderzoek naar de invloed van kenmerken van teams op kwaliteit van bestaan bij mensen met een verstandelijke beperking en MVG zelfs dat een hogere begeleider-cliënt ratio een negatieve invloed heeft op kwaliteit van bestaan. Dat wil zeggen, meer begeleiders aanwezig per cliënt heeft een relatie met een lagere beoordeling (door begeleiders) van kwaliteit van bestaan op de domeinen zelfbepaling en sociale inclusie. Dit verband blijft wanneer gecontroleerd wordt voor cliëntkenmerken als niveau van verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag. Bruinsma et al. (2022) geven aan dat een hogere bezettingsgraad te maken kan hebben met een samenspel van meerdere - niet in hun onderzoek meegenomen - complexe ondersteuningsbehoeften, waarbij vaak een lagere kwaliteit van bestaan gevonden wordt. Zij raden in ieder geval aan om er niet zomaar van uit te gaan dat een hogere begeleidersintensiteit bijdraagt aan een betere kwaliteit van bestaan en geven aan dat hier verder onderzoek naar gedaan moet worden. Het is niet duidelijk in hoeverre ratio's van continue 1:1 zorg zijn meegenomen in dit onderzoek.

In het Nederlandse SCORE-onderzoek (Verhaar et al., 2025) is een groep cliënten met VG7 vergeleken met een groep Meerzorg-cliënten. De Meerzorg-groep kenmerkt zich door extra intensieve ondersteuning te ontvangen. Het is niet bekend wat de intensiteit van deze extra ondersteuning is, met andere woorden of er ook personen zijn geïncludeerd die 1:1 zorg ontvangen zoals gedefinieerd in het huidige onderzoek. In het onderzoek van Verhaar et al. (2025) werd gevonden dat op het eerste tijdsmoment de Meerzorggroep – die dus meer intensieve ondersteuning ontving – meer moeilijk verstaanbaar gedrag laat zien, terwijl zij op groepsniveau zelfde niveaus van kwaliteit van bestaan en adaptief functioneren lieten zien. Over tijd wordt gezien dat in de Meerzorggroep de intensiteit van moeilijk verstaanbaar gedrag afnam en de kwaliteit van bestaan gelijk bleef. De VG7 groep bleef gelijk in moeilijk verstaanbaar gedrag over tijd, maar liet wel een toename zien in kwaliteit van bestaan. Verhaar et al. (2025) geven aan dat dit vragen oproept wat er voor dynamieken spelen bij beide groepen en benadrukken dat het inzetten van zeer intensieve zorg niet noodzakelijkerwijs samengaat met een toename van kwaliteit van bestaan, en dat mogelijk continue monitoring of een grotere focus op 'management' van MVG bijdraagt aan deze resultaten van geen toename op kwaliteit van bestaan. Anderzijds kan een verklaring zijn dat een toename in kwaliteit van bestaan mogelijk meer tijd kost binnen deze intensieve zorg groep.

In Scholtes et al. (2023) wordt 1:1 zorg niet expliciet benoemd als variabele in hun onderzoek naar 'hoe het lukt' om complexe zorg te bieden aan mensen met EVB+. Er wordt wel gesproken over bezettingsgraad in die zin dat zij beargumenteren dat dubbele bezetting (2 begeleiders op een groep van 4 tot 7 cliënten) een essentiële voorwaarde lijkt om complexe zorg vorm te kunnen geven. Hiervan is sprake op alle door hen onderzochte woningen. Ook wordt aangegeven dat enkele van deze woningen Meerzorggelden benutten om de bezetting op deze manier vorm te geven. De opbrengst van deze 'dubbele bezetting' beschrijven zij enerzijds als het snel dichtbij kunnen zijn wanneer er sprake is van plots moeilijk verstaanbaar gedrag zoals agressie (reactief), maar ook actief, het beter kunnen aansluiten en direct nabij kunnen zijn.

In een KPMG-onderzoek (2023) naar onderscheidende (persoons) kenmerken welke mogelijk subgroepen zouden kunnen differentiëren binnen VG7, in het kader van actualisatie van het zorgprofiel VG7, wordt kort iets genoemd over de bezetting. Er wordt aangegeven dat *'de mate van behoefte aan nabijheid een mogelijk onderscheidend kenmerk is. Hierbij wordt de doelgroep [..] gekenmerkt als een groep die vaker behoefte heeft aan continue beschikbaarheid en nabijheid'* (KPGM, p. 6). Zorgprofessionals in het veld geven

in dit onderzoek aan dat er bij een specifieke doelgroep binnen de VG, behoefte is aan 'continue nabijheid' en 'intensieve ondersteuning' ter voorkoming van moeilijk verstaanbaar gedrag. Daarnaast wordt aangegeven dat dit noodzakelijk is om te komen tot dagelijkse activiteiten. De term 'continue beschikbaarheid en nabijheid' wordt in de vragenlijst voor zorgprofessionals niet verder gedefinieerd. Er wordt wel aangegeven in de analyse (p.24) '*Sommige aanbieders geven hier* [behoefte aan nabijheid] *in de vorm van een-op-een- of een-op-tweebegeleiding invulling aan, waardoor er continu iemand beschikbaar en nabij is. Echter, andere aanbieders geven aan dat zij geen een-op-een-begeleiding inzetten, maar op zoek gaan naar mogelijke aanpassingen in de context. Dit zodat het mogelijk is om de behoefte aan beschikbaarheid en nabijheid op een andere manier vorm te geven.*'

In Ierland/UK wordt een ontwikkeling beschreven die 'out-of-area'-placements wordt genoemd. Personen met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag kunnen soms geen zorg ontvangen in hun eigen gemeenschap, vanwege de specifieke zorg die zij nodig hebben. Zij worden dan geplaatst in een residentiële, particuliere setting. Gezien de kosten die beschreven worden in bijvoorbeeld Cullinan et al. (2024) lijkt dit overlap te hebben met de Nederlandse behandelsettingen en wellicht ook met 1:1 zorg. Er worden in de literatuur zorgen beschreven over het effect van dit soort plaatsingen op kwaliteit van bestaan en op de kosten, alhoewel verschillende onderzoeken verschillende resultaten geven. Hassiotis et al. (2008) beschrijft dat out-of-area placements gepaard gaan met veel hogere kosten. Perry et al. (2013) beschrijft echter in hun vergelijkend onderzoek tussen een (gematchte) groep uit de regio geplaatst (out-of-area) en een groep die in de eigen regio is gebleven hogere kosten voor de groep die wél in de eigen regio is gebleven. Er worden in-area onder andere hogere staff-ratio's gerapporteerd én kleinere groepsgroottes van de woonvoorzieningen, wat als een voordeel wordt beschreven. Daarnaast vinden er minder fysieke fixaties in-area plaats en is er meer contact met psychiaters en psychologen, wat mogelijk ook de hogere kosten kan verklaren.

Morentz en Ross (2022) hebben op basis van een groot database onderzoek (USA) ook variabelen rondom bezettingsgraad meegenomen (in hun onderzoek: *staff-ratio's*). Zij keken in hun onderzoek naar welke type zorgvoorziening (gefinancierd door overheid of particulier) een betere relatie had met uitkomstmaten zoals onvrijwillige zorg middels fysieke fixatie, medicatiegebruik, separeerruimtes en klachten over de zorg. Ze beschrijven dat commerciële instellingen een minder hogere bezettingsgraad hanteren in vergelijking met overheidsgefinancieerde instellingen. Bij overheidsgefinanceerde instellingen was dus een *hogere* bezettingsgraad, maar ook *vaker* gebruik van time-out rooms, fysieke fixatie en medicatiegebruik. Een kanttekening bij dit onderzoek is wel dat auteurs geen individuele kenmerken van personen meegenomen hebben, het zou kunnen dat particuliere instellingen weigeren om personen met meer moeilijk verstaanbaar gedrag op te nemen. Zij raden aan dat er beter en uniformer vastgelegd moet worden (1) hoe zorginstellingen hun zorg organiseren, (2) wat de uitkomstmaten zijn en (3) welke persoonskenmerken van belang zijn om betere conclusies te kunnen trekken over de relatie tussen type zorg en uitkomstmaten (Morentz en Ross, 2022).

Simons et al. (2021) bespreken een aantal onderzoeken naar bezettingsgraad en groepsgrootte. Een kleinere groepsgrootte (niet een hogere bezettingsgraad) leidt tot meer interacties tussen personeel en cliënten en bevordert daarmee de kwaliteit van zorg. Hogere bezettingsgraad alleen verbeterde de interactie of omgang met moeilijk verstaanbaar gedrag niet, maar kleinere groepsgroottes maken een duidelijk positief verschil.

Verband tussen zeer intensieve 1:1 ondersteuning en kwaliteit van bestaan

Een belangrijke eerste bevinding is dat we geen empirische studies gevonden hebben waarin het verband is onderzocht tussen zeer intensieve 1:1 zorg (zoals wij deze definiëren) en kwaliteit van bestaan, zo ook geen studies waarin empirisch wordt vastgesteld dat deze vorm van 1:1zorg negatieve dan wel positieve gevolgen heeft voor de persoon of de omgeving.

De definitie van 1:1 zorg zoals wij deze in ons rapport hanteren wordt in de door ons gevonden literatuur niet expliciet zo gebruikt. In de literatuur vinden we, zoals eerder genoemd, wel regelmatig de term *'staffing-ratio'* (bezettingsgraad) terug. Het is vaak niet exact duidelijk wat hiermee wordt bedoeld. Soms lijkt dit te gaan over de grootte van een team vs. het aantal bewoners in een woning, soms lijkt dit meer te gaan over een observatiepunt in de tijd en de dan aanwezige begeleiders ten opzichte van zorgvragers.

Er zijn een aantal studies gevonden waar 1:1 zorg ingezet wordt of zou kunnen worden, te weten: Mansell & McGill, (2001); Cronin & Bourke (2017); Cullinan et al. (2024). Al deze studies beschrijven de intensieve begeleiding bij individueel wonen, in de gemeenschap, waarbij met name de relatie wordt gelegd tussen de kosten en kenmerken van cliënten. Deze studies worden hieronder besproken aan de hand van verschillende studies naar *Overgang naar community based care*, *Intensieve ondersteuning in cijfers: wat bepaalt de kosten?*, *De rol van organisatie-inrichting en regioverschillen in intensieve zorgkosten*, *Practice leadership*, *Parallele situaties van 1:1 zorg - langdurige afzondering?* en *Onvrijwillige zorg*.

Overgang naar community based care

In een wat oudere studie beschrijven Mansell et al. (2001) een onderzoek naar 22 moeilijk plaatsbare mensen met een verstandelijke beperking en ernstig moeilijk verstaanbaar gedrag die de overgang naar meer gemeenschapsgerichte woonvoorzieningen (community-based care) maken vanuit een institutionele setting. De beschrijving van hoe deze nieuwe 'group homes' vormgegeven werden, lijkt aan te sluiten bij de Nederlandse context van kleinschalige woningen. Er wordt een aantal casestudies beschreven, van personen die de overgang maken naar een ander type zorg, met behulp van een gespecialiseerd team. In de studie wordt beschreven hoe deze overgang van institutionele zorg (met een relatief lage bezettingsgraad, bijvoorbeeld 0.32 medewerkers per cliënt) naar meer intensieve, op de persoon afgestemde zorg in kleinschalige woonvormen gepaard gaat met aanzienlijke verbeteringen in de zorg. Zij beschrijven dat een 1:1 bezettingsgraad ook voorkomt, alhoewel de definiëring van '1:1 staff-cliënt ratio' niet helemaal duidelijk wordt. De gemiddelde kosten waren £101.500,- Een aantal cases zijn over tijd afgevallen in verband met overlijden (9), verandering van organisatie (2) of zijn teruggeplaatst naar psychiatrische ziekenhuizen, vanwege te ernstig moeilijk verstaanbaar gedrag (3).

Over het algemeen beschrijven Mansell et al. (2001) in hun studie een verbetering in kwaliteit van bestaan van hun onderzoeksgroep. Zij leggen, in navolging van de de-institutionaliserings-gedachte, de nadruk op de uitkomstmaat participatie. In de studie wordt aangegeven dat deze verbetering niet alleen te maken heeft met een betere bezetting. De geobserveerde bezettingsgraad blijken namelijk vaak anders dan de formeel toegewezen bezettingsgraad. In institutionele settingen komt het regelmatig voor dat cliënten, ondanks ogenschijnlijk 'gunstige' ratio's, langdurig zonder directe begeleiding zijn. Er wordt bij de overgang naar de group home setting met een hogere bezettingsgraad in een aantal gevallen een toename in moeilijk verstaanbaar gedrag beschreven. Dit wordt vooral geïnterpreteerd als het gevolg van verhoogde sociale interactie en toenemende participatie. De auteurs geven aan dat tegelijkertijd de persoonlijke verzorging verbetert en later ook het moeilijk verstaanbare gedrag verandert en dat dit juist een ontwikkelingsproces richting meer kwaliteit van bestaan aangeeft. Auteurs beschrijven dat

de verbeteringen in de overgang naar dit type zorg niet alleen toegeschreven wordt aan de aanwezigheid van meer personeel (gemiddeld 2.2x zo hoge bezettingsgraad), maar vooral aan de manier waarop deze ondersteuning wordt georganiseerd. De 'Active Support'-benadering - waarbij het dagelijks leven van de cliënt actief wordt vormgegeven en ondersteund met betekenisvolle activiteiten - leidt volgens de auteurs tot meer participatie en meer autonomie. Latere onderzoeken naar Active Support laten ook positieve resultaten zien met betrekking tot betekenisvolle activiteiten (o.a. meta-analyse van Flynn et al. (2018). Met betrekking tot de begeleidingsintensiteit (14 studies, gemiddelde 'staff:resident ratio'1.73) wordt aangegeven dat een hogere bezettingsgraad lijkt samen te hangen met een verminderde deelname aan dagelijkse activiteiten binnenshuis. Met andere woorden meer begeleiders op een groepswoning lijkt een relatie te hebben met minder activatie. De auteurs suggereren dat de aanwezigheid van meer begeleiders in een woning een remmend effect kan hebben op betrokkenheid (Flynn et al. 2018).

Intensieve ondersteuning in cijfers: wat bepaalt de kosten?

Cronin en Bourke (2017) onderzochten wat de hoge kosten kan verklaren bij een groep mensen met een verstandelijke beperking die zeer intensieve ondersteuning nodig hebben. Deze studie naar de zogenoemde 'high-cost users' vond plaats in Ierland, waar door beleidsveranderingen de financiering meer gebaseerd werd op de individuele ondersteuningsbehoefte. De auteurs onderzochten de relatie tussen de ondersteuningsbehoefte, zorggebruik en kosten.

De auteurs vinden gemiddelde 'staff/client ratio's' van 0.8 to 1 (client). De staffing ratio's zijn bepaald middels een aangepaste versie van de CSRI-EU (Client Service Receipt Inventory - EU). De CSRI-EU (Chisholm et al., 2000) doet een uitvraag naar totale FTE's, om inzicht te krijgen in alle medewerkers die direct betrokken zijn bij de zorg. Hoewel dit nuttige informatie kan geven over de personele inzet in een organisatie (of woning), zegt deze variabele op zichzelf weinig over de daadwerkelijke begeleidingsintensiteit over de dag per individu, wat voor onze vraagstelling relevant is. Het geeft vooral een indicatie van de totale personele capaciteit, maar we missen informatie over hoe deze capaciteit over cliënten verdeeld wordt en hoe intensief die begeleiding daadwerkelijk is. De kosten per cliënt zijn gemiddeld €3.925 per week (SD = €1.220, in 2013), gemiddeld >€200.000 per jaar. Auteurs hebben ook de groepsgrootte meegenomen, dit heeft een gemiddelde van 4 (range 1-7).

Om te kunnen differentiëren tussen verschillende ondersteuningsbehoeften, gebruiken zij de FACE Needs profile, met ondersteuningsbehoefte gemeten op twee schalen:

- dagelijkse activiteiten (zoals benodigde ondersteuning bij eten, wassen, sociale contacten)
- psychologisch welbevinden (ondersteuning bij emotioneel welbevinden, geheugen/oriëntatie, planning/beslissingen en moeilijk verstaanbaar gedrag).

Zij vinden een relatie tussen kosten en psychologisch welbevinden: een lager welbevinden heeft een relatie met hogere kosten. Dit betekent dat cliënten met een hogere ondersteuningsbehoefte op emotioneel welbevinden, geheugen/oriëntatie, planning en MVG méér kosten. Zij vinden echter *geen relatie* tussen de ondersteuningsbehoefte en de gevonden bezettingsgraad of aantal medewerkers. Zij vinden wel dat ook kenmerken van de organisatie (zoals groepsgrootte, type aanbieder) samenhangen met hogere kosten, maar dat bijvoorbeeld inefficiënt roosteren wellicht ook een rol kan spelen. Cronin en Bourke (2017) concluderen dat er een transparant en onderbouwd verdeelmodel voor zorg en ondersteuning aan mensen met een (zeer) intensieve ondersteuningsvraag moet komen. En concluderen dat dat er nog niet is.

De rol van organisatie-inrichting en regioverschillen in intensieve zorgkosten

In een recent onderzoek van Cullinan et al. (2024) in Ierland is gekeken naar de relatie tussen persoonskenmerken en kosten van de 'plaatsing' (out-of-area-placements) van mensen met een verstandelijke beperking met MVG (*N*=278) binnen een groepswoning. Deze studie richt zich specifiek op hoge plaatsingskosten. Gemiddeld kosten residentiële plaatsingen in Ierland €144.000, maar dit kan bij deze plaatsingen oplopen tot €500.000, met een gemiddelde van €264.000. Bezettingsgraad wordt niet expliciet benoemd, maar gezien het hoge kostenniveau is het aannemelijk dat hier vaak sprake is van intensieve, mogelijk één-op-één ondersteuning.

De auteurs geven aan dat ze niet exact de beschikking hebben over de gegevens hoe die plaatsingskosten verdeeld worden (bijv. directe begeleiding, nachtzorg, therapeuten). Ze geven wel aan dat ongeveer tweederde van de participanten in het onderzoek 1:1 zorg ontvangt binnen de woning, oplopend tot 90% buiten de woning. Er wordt dus niet gespecificeerd wat de duur is en of dit continue 1:1 zorg is. Daarnaast wordt gerapporteerd dat 18% binnen de woning twee-op-een zorg nodig heeft, en 29% deze intensiteit in de gemeenschap. De duur daarvan is niet duidelijk, evenals de reden van start, bijvoorbeeld vanwege persoonlijke verzorgingsmomenten of juist vanwege de veiligheid.

De auteurs laten middels regressiemodellen zien welke (combinatie van) kenmerken de kosten het best kunnen verklaren. Zij hebben daarvoor verschillende modellen bekeken, met bijvoorbeeld mate van MVG, psychiatrische en forensische factoren en de ondersteuningsbehoeften. Deze hebben zij vrij uitgebreid in kaart gebracht, ook de ondersteuningsbehoefte in relatie tot MVG. Zij differentieren in ondersteuningsbehoefte voor MVG op meerdere gebieden, bijvoorbeeld ondersteuning ten behoeve van de preventie van suïcidepogingen, weglopen, middelenmisbruik, emotionele uitbarstingen en vernielen van materiaal, gebaseerd op sectie 3B van de Supports Intensity Scale (Thompson et al., 2004).

De resultaten laten zien dat er geen sterke associatie is gevonden tussen persoonskenmerken en de plaatsingskosten. Hoewel deze factoren een deel van de kostenvariatie lijken verklaren, blijft er ook na correctie voor deze variabelen een duidelijke regionale spreiding bestaan in gemiddelde kosten per plaats. Variabelen zoals individuele kenmerken van cliënten en ondersteuningsbehoeften kunnen invloed hebben op de kosten, maar de resultaten van dit onderzoek laten zien dat regionale verschillen de grootste verklaring voor de variatie in gemiddelde kosten zijn. Zij concluderen dat de manier waarop zorgorganisaties hun zorgstructuur inrichten beter verklaren wat de kosten zijn dan persoonskenmerken van de cliënt.

Dat de regionale verschillen in kosten niet volledig door ondersteuningsbehoeften te verklaren zijn, roept vragen op over hoe de plaatsingen tot stand komen. Als twee cliënten met een vergelijkbaar profiel in de ene regio substantieel meer kosten dan in een andere, hoe kan dit dan? Auteurs suggereren dat er mogelijk andere mechanismen onder liggen, bijvoorbeeld inefficiënt gebruik van middelen en te weinig transparantie in de allocatie.

Deze bevindingen sluiten aan bij het eerdere genoemde onderzoek van Cronin and Bourke (2017), dat ook laat zien dat kosten slechts deels verklaard worden door de mate van ondersteuning. Deze studies onderstrepen dat de kosten van intensieve zorg niet enkel samenhangen met cliëntkenmerken maar samenhangen met de manier waarop zorgteams worden ondersteund en hoe het systeem om hen heen wordt ingericht – een thema dat centraal staat in het concept Practice Leadership, dat hieronder verder wordt uitgewerkt.

Practice leadership

Practice leadership is een managementstijl waarin de ondersteuning van de begeleiders, die werken met mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag, centraal staat (Deveau & McGill, 2016). Dit wordt vormgegeven door iemand nabij de werkvloer, in de literatuur wordt de manager genoemd die op een actieve en zichtbare manier zorgt dat de zorg rondom cliënten goed en professioneel wordt vormgegeven, en dit ook uitdraagt. Dit betekent nabij zijn, feedback geven, en aandacht voor positief samenwerken. Deze aandacht voor een positief werkklimaat heeft uiteindelijk als doel een betere kwaliteit van bestaan voor mensen met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag. In plaats van manager, zou je in de Nederlandse situatie ook kunnen denken aan bijvoorbeeld (de samenwerking tussen) de zorgmanager, een ervaren coördinerend begeleider en gedragswetenschapper.

Lokman et al. (2023) beschrijven een onderzoek in de Nederlandse context: in meerdere organisaties, onder begeleiders die zorg verlenen aan mensen met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag. Zij beschrijven het belang van ondersteuning door managers, teamleiders en gedragswetenschappers aan begeleiders, omdat deze ondersteuning bijdraagt aan een positief werkklimaat, met name in teams waarbij een 'team leader' was zoals bedoeld in practice leadership. In deze studie wordt niet duidelijk of dit (ook) professionals betreft welke 1:1 zorg verlenen, maar de bevindingen geven wel inzicht in welke factoren bijdragen aan een positief werkklimaat voor deze doelgroep.

Er zijn een aantal studies die bespreken wat de beperkingen zijn om dit 'practice leadership' vorm te geven specifiek in 1:1 settingen. Uit een aantal recente Engelse studies (Deveau et al., 2023; Deveau & Rickard, 2023; Rickard & Deveau, 2024) komt naar voren dat het organiseren van goede ondersteuning in zogenaamde 'single person' voorzieningen – waarbij één persoon alleen woont met 24-uurs begeleiding, vaak met een 1:1 bezetting of zelfs meer – specifieke knelpunten met zich mee kan brengen. Rickard & Deveau (2024) beargumenteren dat binnen de ondersteuning aan mensen met autisme in residentiële settingen, waaronder eenpersoonsvoorzieningen, het gebrek aan directe aansturing en gedeeld leren tussen medewerkers naar voren komt als beperkende factor om de zorg goed vorm te geven. In bijvoorbeeld het onderzoek van Deveau and Rickard (2023) geven frontline-managers van specifieke eenpersoonsvoorzieningen aan dat het moeilijker is om in dit soort settingen vorm te geven aan practice leadership. Managers zijn vaak verantwoordelijk voor meerdere van dit soort eenpersoonsvoorzieningen, waardoor hun aanwezigheid beperkt is. Hierdoor ontbreekt soms de structuur en regelmaat in begeleiding en reflectie die nodig is om goed om te gaan met moeilijk verstaanbaar gedrag. Ook blijkt uit aanvullende interviews met begeleiders (Deveau et al., 2023) dat de context van een 1:1 setting specifieke uitdagingen kent, zoals het risico op geïsoleerd of routinematige zorg verlenen, met te weinig gezamenlijke afstemming of reflectie tussen begeleiders.

Samenvattend, laten deze studies zien dat intensieve individuele ondersteuning niet automatisch leidt tot betere kwaliteit van zorg. Practice leadership is een belangrijke voorwaarde voor het bieden van goede kwaliteit van zorg aan deze doelgroep en de studies onderstrepen het belang van aandacht hebben voor het faciliteren van structurele ondersteuning voor begeleiders en positie(s) van teamleiders wordt benadrukt in deze studies.

Parallele situaties van 1:1 zorg - langdurige afzondering?

Om het onderwerp van 1:1 zorg goed te kunnen plaatsen, is het van belang om ook kort stil te staan bij langdurige afzondering (LTS; *long term segregation/seclusion*). Deze praktijk vormt een uiterste vorm waarin nabijheid ontbreekt en het contact met anderen structureel beperkt wordt. In eerste instantie lijkt de term LTS niet aan te sluiten bij ons onderzoek naar 1:1 zorg. Als we echter kijken naar hoe Hollins (2023) LTS definieert, dan zou er beargumenteerd kunnen worden dat mogelijk (en enkel) in die gevallen dat intensieve 1:1 zorg leidt tot nadelige effecten, zoals structurele isolatie van menselijk contact, er parallellen getrokken kunnen worden. In die zin raken beide thema's aan gedeelde zorgen over autonomie, veiligheid, verbinding en ontwikkelingsruimte. Anderzijds wordt 1:1 zorg juist vaak ingezet als alternatief voor isolatie en afzondering. Het onderstaande moet dan ook gelezen worden in het licht van beide kanten van die discussie.

Recent zijn er een aantal publicaties verschenen met betrekking tot langdurige afzondering van mensen met een verstandelijke beperking of autisme in psychiatrische ziekenhuizen (Hollins, 2023; Tromans et al., 2025; Quinn et al., 2025). Langdurige afzondering wordt door Hollins (2023) gedefinieerd als *'Enforced isolation from meaningful human contact with peers which includes all practices that deny people meaningful contact with other people, including but not only, those currently referred to as seclusion, time-out or long-term segregation".* Hollins (2023) laat zien dat deze praktijk mensenrechten schaadt en ernstige psychische schade veroorzaakt. Zij voegen aan de definitie toe dat dit ook gaat om situaties waarin mensen in een individuele woning verblijven en belemmerd worden om betekenisvol contact met anderen aan te gaan. Het rapport geeft verder aan dat zorgprofessionals dit ook onbewust kunnen toepassen, gebruik makend van eufemismen als 'care away from others' en daarmee de realiteit verhullen: mensen worden structureel geïsoleerd van zinvol menselijk contact, vaak zonder voldoende waarborgen, plannen of strategieën om deze situatie te beëindigen. De auteurs geven aan dat goede, individuele plannen essentieel zijn om LTS af te bouwen, maar de kwaliteit van zorgplannen in situaties van LTS schiet vaak ernstig tekort: essentiële onderdelen zoals analyse van gedrag, behoeften, kwaliteit van bestaan en betrokkenheid van familie worden onvoldoende uitgewerkt (Joyce et al., 2021).

Tromans et al. (2025) uiten zorgen over de terminologie die wordt gebruikt in het rapport van Hollins (2023), de geringe evidence-base voor de conclusies toepasbaar op verstandelijke beperking, en de praktische toepasbaarheid van de aanbevelingen. Zij stellen onder andere dat het gebruik van een gevangenisterm als *'solitary confinement'* (gedwongen isolatie) te ver gaat en dat LTS soms niet volledig te vermijden is, bijvoorbeeld wanneer er geen andere passende zorgoplossing is en iemand niet wil of kan groepswonen. Tromans et al. (2025) geven verder aan dat er in deze situaties nog altijd contact is met betekenisvolle anderen zoals familie en zorgverleners, en dat het leven in afzondering te prefereren is boven (andere?) vormen van onvrijwillige zorg zoals fysieke fixatie of gedwongen medicatie. Auteurs vragen ook aandacht voor de uitdagingen waar zorgprofessionals voor kunnen komen te staan als er grote risico's zijn op fysiek en psychologisch letsel voor zichzelf en anderen.

Quinn et al. (2025) geven hierop in hun commentaar een tegenreactie. Zij stellen dat elke vorm van gedwongen isolatie schadelijk en rechtenbeperkend is, ongeacht de gebruikte terminologie. Quinn et al. benadrukken de grote negatieve effecten van LTS: langdurige isolatie leidt tot meer angst, depressie, perceptuele verstoringen, zelfbeschadiging en posttraumatische stressstoornissen. Bij gedwongen isolatie, zelfs wanneer contact met zorgprofessionals aanwezig is, ontbreken de noodzakelijke emotionele en sociale interacties. Quinn et al. (2024) benadrukken dat sociale verbinding een biologische en sociale noodzaak is; het geforceerd beperken van deze behoefte is traumatiserend en kan niet als behandeling worden gerechtvaardigd. Daarbij wijzen Quinn et al. op een belangrijke dynamiek: LTS wordt vaak gelegitimeerd binnen organisaties door verkeerde aannames over de behoeften van mensen met autisme of een verstandelijke beperking, waarbij ze beargumenteren dat Tromans et al. (2025) een denkfout maken dat deze mensen 'kiezen' om geïsoleerd te zijn en vinden dit schadelijk en ontmenselijkend. Reacties op isolatie zijn normale, menselijke reacties op extreme stress en trauma, geen bewijzen van voorkeur voor afzondering.

Onvrijwillige zorg

De bespreking van langdurige afzondering laat zien hoe maatregelen die zijn bedoeld als bescherming, in de praktijk kunnen doorslaan naar vormen van inperking. Dit spanningsveld zien we ook terug in de toepassing van onvrijwillige zorg, waar beschermen ten koste kan gaan van autonomie en keuzevrijheid. Mensen met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag hebben een groter risico op het krijgen van onvrijwillige zorg (Schippers, 2019). Hoewel onvrijwillige zorg bedoeld is om ernstig nadeel te voorkomen, zijn er wel degelijk nadelige effecten zijn voor een cliënt zelf, denk aan het inperken van iemands autonomie, keuzevrijheid en bewegingsvrijheid, maar ook de risico's van het uitvoeren van de onvrijwillige zorg op zichzelf. Ook kan er een negatieve, emotionele invloed van het verlenen van onvrijwillige zorg zijn op professionals.

Er is in toenemende mate aandacht voor de risico's van alle vormen van onvrijwillige zorg en voor de noodzaak van afbouw hiervan (Lawrence et al., 2022). In Nederland heeft de overgang naar de Wet zorg en dwang (2020) ervoor gezorgd dat er hernieuwde aandacht is voor dit vraagstuk. Een onderzoek naar het registreren van vormen van onvrijwillige zorg bij een zorgorganisatie in Nederland laat zien dat de overgang naar deze wet lijkt bij te dragen aan een afname van toepassing van onvrijwillige zorg, alhoewel dit niet is uitgesplitst naar type onvrijwillige zorg (Bakkum et al., 2023). De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd maakt in differentiatie naar type onvrijwillige zorg wel een eerste analyse (IGJ, 2024). Deze gegevens zijn nog niet over meerdere jaren met elkaar vergeleken. Daarom is het nog niet mogelijk om uitspraken te doen over meerjaren-trends en of toenemende aandacht voor onvrijwillige zorg ook zorgt voor een toe- of afname van toepassingen van onvrijwillige zorg.

De toename van zeer intensieve vormen van 1:1zorg kan het gevolg zijn van een verhoogde mate van aandacht voor het niet meer acceptabel vinden van heftige vormen van onvrijwillige zorg, waarbij het alternatief kan zijn dat continue nabijheid ingezet wordt. De Veer et al. (2013) geven bijvoorbeeld aan in een onderzoek naar ervaringen en ideeën van begeleiders in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, dat begeleiders aangeven dat 'meer personeel' en een enkele suggestie rondom 1:1-begeleiding helpend zou kunnen zijn. Dit zou volgens hen kunnen bijdragen aan de afbouw van onvrijwillige zorg voor jongeren en jongvolwassenen met een verstandelijke beperking.

Het inzetten van 1:1 zorg kan echter verworden tot een vorm van onvrijwillige zorg, wanneer dit leidt tot een beperking in de bewegingsvrijheid (categorie b, Wzd) of beperkingen het inrichten van het eigen leven (categorie h, Wzd), bijvoorbeeld in dagelijkse activiteiten of in sociaal contact. In een recente uitspraak van de Klachtencommissie Onvrijwillige Zorg (KCOZ, 2024) wordt een voorbeeld gegeven van een (onderdeel van een) casus waarin continue 1:1 zorg gezien wordt als een vorm van onvrijwillige zorg, dat wil zeggen beperking van de bewegingsvrijheid. De commissie heeft zorgvuldig overwogen en geconcludeerd dat er sprake is van een – in dit geval – zorgvuldige afweging van proportionaliteit, subsidiariteit en doelmatigheid van deze 1:1 zorg, waarbij de inzet van deze zorg bijdraagt aan het vergroten van leefwereld.

Het proefschrift van Bisschops (2024) laat zien welke dynamieken er kunnen spelen bij het afbouwen van onvrijwillige zorg en het belang van implementatieplannen op maat en de betrokkenheid en visie van de organisatie. Belemmerend in afbouw kunnen onder ander zijn het gebrek aan visie van organisaties, gevoelens van overbelasting bij professionals en ontbrekende implementatieplannen. Ook beschrijft zij treffend de kwaliteit van zorg-dilemma's, waarin begeleiders het gevoel hadden steeds te moeten kiezen tussen waar zij hun tijd aan besteden. Korte termijn doelen (zorg verlenen, diensten draaien) of lange termijn doelen (investeren in de kwaliteit van die zorg voor cliënten door bijvoorbeeld inhoudelijke bijeenkomsten, opleiding).

Samenvattend:

Er wordt in de bestaande literatuur regelmatig gesproken over intensieve zorg, maar er ontbreekt gerichte, empirische kennis over 1:1 zorg zoals die in Nederland wordt ingezet. In de discussie wordt hier verder op ingegaan, in relatie tot de uitkomsten van dit onderzoek.

RESULTATEN ENQUÊTES

In dit onderzoek is er aan de hand van een enquête onder CCE-coördinatoren op een systematische manier informatie verzameld over de overwegingen om 1:1 zorg in te zetten in vastlopende situaties. Er is gevraagd naar de professionele kijk van de respondenten over de start en inzet van 1:1 zorg, gebaseerd op hun eigen ervaringen. Daarnaast is er onderzocht welke kenmerken CCE-coördinatoren tegenkomen die een rol spelen in situaties waarin 1:1 zorg wordt ingezet bij cliënten met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag, en ook wat beweegredenen zijn rondom de inzet, duur en afbouw van deze 1:1 zorg. Tot slot vroegen we naar factoren en belangen die een rol spelen bij de afbouw van 1:1 zorg en het inzetten van alternatieven, evenals het anders inzetten van Meerzorg dan voor 1:1 begeleiding.

WAT VINDEN CCE-COÖRDINATOREN VAN 1:1 ZORG?

In de enquête is er gevraagd naar de professionele kijk van de respondenten over de inzet van volledige 1:1 zorg Er wordt aangegeven dat over het algemeen 1:1 inzet nuttig is en zelfs noodzakelijk kan zijn. Bijvoorbeeld als het gaat om een tijdelijke oplossing om de veiligheid te kunnen waarborgen, crisissituaties te de-escaleren of om een vertrouwensband met de cliënt op te bouwen. Er wordt aangegeven dat er zorgen zijn over de langetermijn effecten van de inzet van deze volledige 1:1 zorg, zowel voor de cliënt zelf als voor begeleiding. Zo vinden CCE-coördinatoren het belangrijk ervoor te waken dat de cliënt niet te afhankelijk wordt van de 1:1 zorg, en dat deze vorm van volledig 1:1 zorg als intensief en belastend kan worden ervaren door begeleiders.

CCE- coördinatoren vinden over het algemeen dat deze intensieve 1:1 zorg niet als structurele oplossing gezien mag worden en dat het belangrijk is dat er een duidelijk afbouwplan is naar minder intensieve inzet, waarbij de inzet van de 1:1 zorg regelmatig geëvalueerd wordt, zoals blijkt uit de enquête. Zij zien dat volledige 1:1 zorg vaak wordt ingezet als er geen andere mogelijkheden meer zijn, maar zij vinden het van belang dat de inzet goed onderbouwd is, met een duidelijk doel en een plan voor afbouw naar minder intensieve inzet. Wanneer inzet van 1:1 zorg te lang duurt, kan dit bijdragen aan stigmatisering van de cliënt volgens de coördinatoren, ook kan hierdoor het idee ontstaan dat de cliënt zonder de intensieve 1:1 zorg niet kan functioneren.

Overwegingen om 1:1 zorg in te zettenIn het besluitvormingsproces rondom de inzet van intensieve 1:1 zorg bij cliënten met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag spelen, volgens CCE-coördinatoren die de enquête hebben ingevuld, diverse overwegingen een rol. Deze overwegingen zien zij terug in zowel de consultaties als in de Meerzorg ontwikkeltrajecten.

Veiligheid

De meest voorkomende overweging die door CCE-coördinatoren in de enquête wordt benoemd, is het waarborgen van veiligheid, voor zowel de cliënt zelf als voor begeleiders en medecliënten. Wanneer er sprake is van agressie, escalatie of zelfverwondend gedrag, kan deze veiligheid in het geding komen, wat vaak aanleiding geeft voor de inzet van 1:1 zorg.

Ook de verantwoordelijkheid die zorgprofessionals voelen voor het welzijn van zowel cliënten als medewerkers wordt als een belangrijke factor genoemd, waarbij de angst voor incidenten een rol speelt. Veiligheid vanuit de beleving van de cliënt wordt ook benoemd, waarbij 1:1 zorg wordt beschreven als een manier om veiligheid, vertrouwen en continuïteit aan de cliënt te kunnen bieden.

Gebrek aan passende zorgcontext

Naast veiligheidskwesties, wordt het ontbreken van een passende zorgcontext als een veelvoorkomende reden voor het inzetten van 1:1 zorg genoemd. Wanneer de zorgcontext niet meer de passende zorg kan bieden die een cliënt nodig heeft, kan de inzet van intensieve 1:1 zorg in sommige gevallen de enige manier zijn om de cliënt in zijn eigen omgeving te houden. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn wanneer de locatie of de zorginstelling niet goed is ingericht voor de specifieke behoeften van de cliënt. Deze situaties kunnen leiden tot de conclusie dat 1:1 zorg noodzakelijk is om de cliënt op een juiste manier op deze plek te kunnen ondersteunen.

Gebrek aan kennis en ervaring van het zorgteam

Naast de praktische uitdagingen rondom de zorgcontext, wordt ook het gebrek aan kennis en ervaring van het zorgteam genoemd als een belangrijke overweging bij de inzet van 1:1 zorg. In sommige gevallen kan de situatie rondom de cliënt als zo complex worden ervaren dat het begeleidingsteam zich handelingsverlegen voelt. Het gevolg is dat de zorg voor de cliënt niet effectief kan worden geboden zonder extra intensieve ondersteuning. Het gevoel van onvoldoende draagkracht, of zelfs de uitval van het begeleidende team, kan eveneens bijdragen aan de beslissing om een 1:1 zorg in te zetten.

Medische overwegingen

Ook de medische of somatische toestand van de cliënt kan een reden zijn om 1:1 zorg te overwegen, vooral wanneer er ernstige gezondheidsproblemen zijn die extra zorg en toezicht vereisen, bijvoorbeeld voor cliënten met levensbedreigende epilepsie of voor cliënten bij wie sprake is van zelfverwondend gedrag. Andere zorgsituaties die specifiek genoemd worden, zijn het ondersteunen van maaltijden of het overnemen van persoonlijke verzorging. Eenmaal wordt de noodzaak van 1:1 zorg benoemd omdat de cliënt volledige aansturing nodig heeft bij alle handelingen.

Positieve overwegingen voor de inzet van 1:1

Hoewel CCE- coördinatoren zien dat de inzet van 1:1 zorg vaak voorkomt in reactie op crisisomstandigheden of het voorkomen van risico's, zijn er ook andere overwegingen die kunnen meespelen. Co-regulatie, oftewel het proces waarbij de begeleider helpt om de cliënt te reguleren en tot rust te brengen, wordt ook genoemd als een motivatie voor het inzetten van 1:1 zorg. Ook het bevorderen van de ontwikkeling, zoals het aanleren van nieuwe patronen en het stimuleren van activering, zijn positieve factoren die bijdragen aan het besluit om intensieve zorg in te zetten. Bij cliënten die moeite hebben met communicatie of interactie, kan 1:1 zorg helpen om de wereld te vertalen naar een voor de cliënt begrijpelijke vorm. In de praktijk zien CCE- coördinatoren dat zij hierdoor beter in staat zijn om zich te uiten en hun eigen regie te behouden.

Tot slot worden er in sommige gevallen ook andere overwegingen genoemd door CCE- coördinatoren om 1:1 in te zetten, zoals de verwachtingen en wensen van ouders of wettelijk vertegenwoordigers. Het tegemoetkomen aan de behoeften van deze betrokkenen kan invloed hebben op de beslissing om 1:1 zorg in te zetten.

Kenmerken van situaties waarin er 1:1 zorg wordt ingezet bij cliënten Uit de enquête komen verschillende factoren naar voren die een rol spelen in situaties waarin 1:1 zorg wordt ingezet bij cliënten met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag.

Veiligheid en risicomanagement

Veiligheid en risicomanagement vormen hierbij belangrijke thema's, waarbij veiligheid wordt aangeduid als een cruciaal kenmerk van de inzet van 1:1 zorg. Specifiek wordt het voorkomen van gedragsescalaties genoemd, evenals termen zoals 'direct kunnen ingrijpen', 'vermijden' en 'tegengaan'. Een coördinator merkt op dat de inzet van 1:1 zorg soms als 'negatieve inzet' wordt ervaren, bedoeld om iets te voorkomen, in plaats van vanuit de positieve bedoeling om de cliënt iets te leren. Een bepaalde mate van gevaar speelt ook een grote rol in de antwoorden. Agressie, zelfverwonding en het voorkomen van weglopen of isoleren worden vaak genoemd als reden voor de inzet van 1:1 zorg. Daarnaast wordt veiligheid enkele keren benoemd in relatie tot de beleving van de cliënt zelf. Zo wordt bijvoorbeeld het belang van duidelijkheid en het vertalen van de omgeving voor de cliënt benadrukt, om angst en onduidelijkheid te voorkomen en de cliënt zich veilig te laten voelen.

Activiteiten

Het aanbieden, stimuleren of begeleiden van activiteiten wordt het meest benoemd als kenmerk van de inzet van 1:1 zorg. Ook het aanbieden van dagbesteding, therapie en het goed invullen van het dagprogramma worden regelmatig benoemd. Hierbij wordt vaak aangegeven dat deze zorg niet binnen de reguliere groepssetting geboden kan worden, omdat de specifieke behoeften van de cliënten niet binnen de groepsdynamiek kunnen worden opgevangen.

Signalen

Signalen bij de cliënt spelen ook een grote rol bij de inzet van 1:1 zorg. Respondenten geven aan dat de inzet vaak wordt ingegeven door *signalen van angst of spanning* bij de cliënt. Dit kan ontstaan uit een verstoorde prikkelverwerking of moeite met het begrijpen van de omgeving. 1:1 zorg biedt in deze gevallen nabijheid, waardoor begeleiders *sneller kunnen inspelen op signalen van de cliënt*. Dit kan bijdragen aan het *voorkomen van overvraging, angst of stress*.

Ondersteunen sociale interactie en vertrouwensrelatie

Ook het *ondersteunen van sociale interactie* en het helpen bij de overgang tussen verschillende situaties wordt benoemd. Eén respondent geeft aan dat 1:1 zorg noodzakelijk is om een *vertrouwensrelatie* met de cliënt op te bouwen.

In de praktijk wordt de 1:1 zorg vaak buiten of afgezonderd van de groep geboden, soms zelfs in isolatie. In sommige gevallen wordt 1:1 zorg geleverd door externe krachten, zoals uitzendkrachten, omdat het reguliere team de zorgbehoefte niet meer aankan, hetzij door *overbelasting, gebrek aan kennis of door de beperkte personele bezetting van de organisatie*. Dit kan leiden tot een gebrek aan een gezamenlijk beeld of plan, wat door enkele respondenten wordt genoemd.

Tot slot valt op dat er wordt aangegeven dat contact stimuleren niet als doel van 1:1 zorg wordt beschouwd. Een respondent merkt op dat veel contact tijdens 1:1 zorg niet altijd positief is of bijdraagt aan het welbevinden van de cliënt. Ook het welzijn van de begeleider kan hierdoor snel onder druk komen te staan, geeft deze respondent aan.

BEWEEGREDENEN RONDOM AFBOUW VAN 1:1 ZORG

Focus ligt vaak anders

Uit de antwoorden blijkt een algemene tendens: afbouw van 1:1 zorg is weinig tot nooit onderwerp van gesprek in de ervaring van CCE-coördinatoren, omdat de focus in de vragen van aanvragers vaak ergens anders ligt. Er wordt aangegeven dat de vraag vaak niet gaat om de afbouw van de 1:1 zorg, maar om het verklaren van agressie of zelfverwondend gedrag en het zoeken naar handelingsalternatieven. Wanneer het onderwerp wel ter sprake komt, wordt aangegeven dat de CCE-coördinator meestal degene is die dit aanhaalt in consultaties.

Geen expliciet onderwerp van gesprek

Op de momenten dat het onderwerp afbouw ter sprake komt in consultaties of in Meerzorg ontwikkelgesprekken, is er meestal nog geen sprake van afbouw, waardoor er weinig zicht is op het afbouwproces. Soms wordt aangegeven dat afbouw geen expliciet onderwerp van gesprek is, maar een automatisch gevolg van nieuwe inzichten die ontstaan tijdens de consultaties, of doordat de betrokkenen anders zijn gaan kijken naar de situatie.

Gevoeligheid

Daarnaast merken CCE-coördinatoren dat het onderwerp van afbouw soms als gevoelig ervaren wordt door de betrokkenen. Er wordt opgemerkt dat systemen rondom een cliënt vaak 'angstvallig' vasthouden aan de 1:1 zorg uit angst voor ontsporing van de cliënt op het moment dat de zorg gedeeld moet worden. Ook geven coördinatoren aan dat afbouw vaak gezien wordt door betrokkenen als ingegeven door bezuinigingen vanuit het zorgkantoor en niet als iets positiefs voor de ontwikkeling van de cliënt. Dit maakt dat coördinatoren aangeven dat het vaak een gevoelig onderwerp van gesprek is: 1:1 zorg kan door betrokkenen in de praktijk gezien worden als passende zorg, die niet vaak afgebouwd kan worden.

Wil is er, maar concrete zaken ontbreken

Soms wordt afbouw wel expliciet als doel besproken tijdens CCE-consultaties en/of Meerzorg Ontwikkel Trajecten, bijvoorbeeld met behulp van het aanpassen en structureren van de omgeving voor de cliënt. Echter zien coördinatoren dat er dan vaak nog geen concreet plan voor afbouw is, maar wordt er wel gesproken over de mogelijkheden om veranderingen binnen de 1:1 zorg te realiseren, op de momenten dat afbouw nog niet haalbaar is. Kortom de wil om af te bouwen is er wel, maar CCE-coördinatoren merken op dat het bij de betreffende betrokkenen in de praktijk ontbreekt aan inzicht, tijd, creativiteit en middelen om afbouw ook daadwerkelijk te realiseren.

Factoren en belangen die een rol spelen bij afbouwvraagstukken

Wat betreft afbouwvraagstukken komen er verschillende factoren en belangen naar voren vanuit verschillende perspectieven, namelijk vanuit de cliënt, begeleiders, behandelaren, management/organisatie en financiën.

Begeleiders en behandelaren

Een van de meest genoemde complicaties in afbouwvraagstukken is *het niet aanwezig zijn van een stabiel begeleidingsteam*. De *wisseling van personeel* binnen zowel begeleiders, gedragswetenschappers en managers – vaak gepaard met een gebrek aan deskundigheid – wordt als een belangrijke factor genoemd door de CCE-coördinatoren. Dit kan gepaard gaan met een *gebrek aan eenduidige uitvoering van begeleidingsstijlen en visies*, wat de kwaliteit van de zorg kan ondermijnen. Dergelijke teams kunnen te maken hebben met *handelingsverlegenheid*, er kan een gebrek aan kennis en vaardigheden zijn en er kan sprake zijn van een slechte samenwerking, zowel binnen het team als met andere disciplines. Dit kan verergerd worden door complexe teamprocessen en een gebrek aan multidisciplinaire benadering. Ook kan werkdruk en personele belastbaarheid bij begeleiders een rol spelen.

Management en organisatie

Personele tekorten en bezettingsproblemen worden ook vaak genoemd als een belemmerende factor voor afbouw van 1:1 zorg. Het gebrek aan middelen, het inzetten van externe medewerkers en de afwezigheid van complete teams kunnen bijdragen aan een *onveilige en instabiele zorgomgeving*. *Externe medewerkers* kunnen de continuïteit van 1:1diensten waarborgen, maar missen vaak de benodigde kennis en verbinding met de cliënt, wat leidt tot een *verschraling van de zorg*. Dit kan uiteindelijk zelfs resulteren in de overplaatsing van cliënten, wanneer er geen passende context meer geboden kan worden.

Daarnaast speelt de *fysieke woonomgeving* een rol. Bijvoorbeeld hoe passend de leefruimte is voor de cliënt, heeft invloed op de mogelijkheid tot afbouw. *Organisatiedynamieken, visie, en gebrekkig leiderschap* worden eveneens genoemd als een rol spelend in het succesvol kunnen afbouwen van zorg, evenals de samenwerking binnen het management.

Factoren in relatie tot cliënt

Met n*ame het gebrek aan kennis en (aanvullende) beeldvorming over de cliënt* worden door de CCE-coördinatoren genoemd als invloedrijke factoren voor het inzetten van 1:1 zorg. CCE-coördinatoren die de enquête hebben ingevuld pleiten voor meer investeringen in het verkrijgen van een goede integrale beeldvorming van de cliënt. Dat kan helpen om afbouwvraagstukken beter aan te pakken. Ook het gebrek aan passende dag invulling en aandacht voor nieuwe ontwikkelingen, zoals methodieken, ruimte-inrichting en voeding wordt genoemd. Het stellen van irreële of te grote doelen kan de voortgang van het afbouwproces belemmeren, waarbij er wordt opgemerkt dat afbouw nooit zal plaatsvinden als het pas aan de orde komt als de doelen behaald zijn.

Ouders, verwanten en wettelijk vertegenwoordigers

De *dynamieken tussen ouders, verwanten en/of cliëntenvertegenwoordigers en zorgprofessionals* worden vaak als een complicerende factor genoemd door CCE-coördinatoren, met name als zij a*ndere verwachtingen hebben dan de professionals*. Zo kan het voorkomen dat professionals aangeven dat 1:1 zorg niet wenselijk is, terwijl ouders van mening zijn dat het juist wél wenselijk is: *'verwanten maken afbouw soms onmogelijk, zeker als de gedragskundige niet in staat is een duidelijke, overtuigende visie neer te leggen over alternatieven'* aldus een van de CCE-coördinatoren.

Dit kan afbouw bemoeilijken in de ogen van coördinatoren, vooral als ouders vast blijven houden aan deze zorgvorm. Een in*vestering in de ondersteuning van de driehoek* (vertegenwoordiger, gedragswetenschapper en manager) en een meer systemische benadering zouden kunnen bijdragen aan het succes van de afbouw, aldus de coördinatoren.

Angst en risico

Ten slotte komt *angst* herhaaldelijk naar voren als een belangrijke belemmerende factor. Angst voor terugval, herhaling van agressie of het niet slagen van het afbouwtraject wordt regelmatig benoemd. Deze angst kan een *belemmering vormen voor het durven afbouwen*, vooral wanneer er al een periode van stabiliteit is bereikt. Er ontstaat een gewenning en vertrouwen in de situatie, waardoor men het niet altijd aandurft om af te bouwen. Angst kan mogelijk (ook) voor faalervaringen zorgen wanneer afbouw wel wordt geprobeerd, met als gevolg de bevestiging dat er 'dus niet afgebouwd kan worden'. Angst wordt daarmee een zelfversterkende factor, waarbij de zorgprofessionals het afbouwen uiteindelijk als te risicovol ervaren.

Complexiteit factoren

CCE-coördinatoren zien dat afbouwvraagstukken worden beïnvloed door een complex samenspel van factoren, variërend van instabiliteit in teams, onduidelijke samenwerking, en personele tekorten tot dynamieken tussen ouders en professionals en de angst voor het niet slagen van afbouw van 1:1 zorg. Zowel de fysieke, als de mentale en emotionele belasting van het zorgpersoneel, lijken hierbij een cruciale rol te spelen. CCE-coördinatoren zien dat het succes van afbouwtrajecten afhangt van het kunnen overwinnen van deze obstakels door middel van meer samenwerking, kennisdeling en het ontwikkelen van passende zorgmodellen die rekening houden met zowel de cliënt als de zorgprofessionals.

Meerzorg anders inzetten dan voor directe begeleiding

Als er wordt gekeken naar andere mogelijkheden voor het inzetten van Meerzorg, naast inzet van 1:1 zorg, blijkt uit de enquête dat CCE-coördinatoren binnen hun consultaties en Meerzorgontwikkeltrajecten voornamelijk zien dat de toegekende Meerzorggelden worden besteed aan personeelsinzet. Er wordt benoemd dat de Meerzorg voornamelijk wordt ingezet om de huidige bezetting te financieren en om dienstroosters van begeleiders rond te krijgen. Er zijn echter ook andere mogelijkheden voor het inzetten van Meerzorggelden.

Scholing

Scholing en deskundigheidsbevordering komen naar voren als andere belangrijke mogelijkheden naast 1:1 zorg. Zo is het bijvoorbeeld mogelijk een deel van het Meerzorgbudget wordt besteed aan specifieke vormen van scholing, geven coördinatoren aan, bijvoorbeeld rondom een methodiek als Triple C, agressiehantering of het omgaan met moeilijk verstaanbaar gedrag. Het gaat hierbij niet om reguliere scholingen, maar scholingen specifiek gericht op de individuele hulpvraag van de betreffende cliënt. Deze scholingen zijn meestal gericht op de zorgmedewerkers en begeleidingsteams, maar coördinatoren geven aan dat het niet altijd duidelijk in hoeverre deze scholing daadwerkelijk resulteert in minder 1:1 zorg of een verbetering van kwaliteit van zorg.

Aanpassen leefomgeving

Ook wordt er door coördinatoren aangegeven dat er tijdens consultaties of Meerzorgontwikkeltrajecten gesproken wordt over inzet van Meerzorg voor *aanpassingen in de fysieke leefomgeving*. Er wordt bijvoorbeeld gesproken over het aanpassen van de zorgruimte, zoals het halveren van deuren of het herinrichten van gemeenschappelijke ruimtes en slaapkamers. Daarnaast kan met behulp van Meerzorg worden gewerkt aan het creëren van belevingsgerichte ruimtes, of worden geïnvesteerd in hulpmiddelen en zorgelektronica. Dit alles met als doel om de zorgomgeving voor de cliënten te verbeteren, ook gebeurt dit altijd in afstemming met het zorgkantoor.

Multi- en interdisciplinaire inzet

Naast aanpassingen in de fysieke leefomgeving kan Meerzorg ook worden ingezet voor intensievere inzet van behandeling, beeldvorming en aanvullende onderzoeken. Extra intensieve (multi- en interdisciplinaire) samenwerking als alternatieve mogelijkheid voor het inzetten van Meerzorg komt ook ter sprake, waarbij een aantal antwoorden wijzen op de noodzaak voor meer multidisciplinair overleg binnen zorgteams. Coördinatoren ervaren dat het investeren in multidisciplinair werken de zorg voor deze specifieke cliënt verder kan verbeteren.

CCE-coördinatoren ervaren echter dat er weinig specifieke informatie of evaluatie is over hoe dergelijke interventies bijdragen aan het afbouwen van de 1:1 zorg.

Alternatieve mogelijkheden voor de inzet van 1:1 zorg

De coördinatoren geven aan dat het hen opvalt dat zorgorganisaties vaak worstelen met het vinden van alternatieven voor 1:1 zorg. Een aantal CCE-coördinatoren merkt op dat de Meerzorggelden vanwege personeelskrapte voornamelijk lijken te worden gebruikt voor de *inzet van tijdelijk personeel*, wat de continuïteit van de zorg onder druk zet. CCE-coördinatoren geven aan dat dit ervoor kan zorgen dat het zorgteam minder stabiel is en dat er mogelijk meer beheersmatige werkwijzen nodig zijn, wat het moeilijk kan maken om andere mogelijkheden voor zorginzet, zoals interdisciplinaire samenwerking, effectief te benutten. Daarnaast wordt aangegeven dat zorgorganisaties vaak in 'overlevingsmodus' staan door personeelstekorten en wisselingen in personeel wat het moeilijk kan maken om nieuwe interventies of deskundigheidsbevordering te realiseren.

Samenvattend:

deze enquête onder CCE-coördinatoren laat zien dat 1:1 zorg vaak wordt ingezet vanuit veiligheidsvraagstukken, maar dat structurele reflectie op afbouw, teamdynamiek en bredere contextuele interventies in de praktijk nog (te) weinig plaatsvindt. Hoewel er in de praktijk naast 1:1 zorg ook andere mogelijkheden zijn om Meerzorg te benutten, zoals scholing, aanpassingen in de fysieke omgeving en interdisciplinaire samenwerking, lijkt het grootste deel van de Meerzorggelden te worden besteed aan personeelsinzet.

RESULTATEN INTERVIEWS

In deze sectie bespreken we de resultaten van de kwalitatieve data-analyse op basis van interviews die zijn afgenomen bij betrokkenen rondom elke participant.

We beschrijven hieronder de belangrijkste thema's die uit de data naar voren komen en illustreren deze aan de hand van relevante citaten uit de interviews. De resultaten worden thematisch gepresenteerd, om inzicht te geven in de overlappende thema's over alle personen heen. Waar mogelijk en waar relevant, bespreken we de verschillen die opvielen wanneer er gekeken werd naar verschillende interview-perspectieven (manager, behandelaar, wettelijk vertegenwoordiger). Er is steeds gekozen voor een selectie van illustratieve citaten horende bij de thema's.

Na het coderen van de interviews zijn er meerdere thema's geïdentificeerd. Deze thema's zijn ondergebracht bij de onderzoeksvragen die opgesteld waren, (1) redenen voor starten met 1:1 zorg, (2) impact van 1:1 zorg en (3) factoren die een rol spelen bij afbouw van (alternatieven voor) 1:1 zorg (Figuur 1).

Figuur 1.
Opbouw Resultaten-sectie interviews: (1) redenen voor starten met 1:1 zorg, (2) impact van 1:1 zorg en (3) factoren die volgens geïnterviewden een rol spelen bij afbouw van (alternatieven voor) 1:1 zorg (Figuur 1).

INZET VAN INTENSIEVE 1:1 ZORG

De volgende hoofdthema's zijn geïdentificeerd:

1. Toename moeilijk verstaanbaar gedrag
2. Veiligheid team en bezetting
3. Noodzaak van nabijheid
4. Zorgen over kwaliteit van bestaan
5. Redenen inzet 1:1 niet duidelijk

Elk van deze thema's wordt in de volgende paragrafen nader besproken, ondersteund door uitspraken van de geïnterviewden.

1

Thema 1:

Toename moeilijk verstaanbaar gedrag

Bij alle casussen is aangegeven dat de aanleiding voor het starten met intensieve, 1:1 zorg, was dat er sprake was van een (forse) toename in moeilijk verstaanbaar gedrag tot aan *'een volledige escalatie'* (wettelijk vertegenwoordiger). Betrokkenen in de verschillende interviews geven met betrekking tot de aanleiding aan dat er iets moest gebeuren om te situatie weer hanteerbaar te maken. Er wordt bijvoorbeeld gesproken over dat het team niet genoeg energie meer had om aan te sluiten bij de hulpvraag van de cliënt, of een wettelijk vertegenwoordiger die aangaf dat *'hij weer niet te hanteren was'*. Dit element; een toename in MVG, komt in vrijwel alle interviews terug.

Een manager licht toe dat in hun situatie de toename in moeilijk verstaanbaar gedrag het appél op hen deed om de cliënt tegen zichzelf te beschermen. Zij geeft aan:
"Ja, ik denk dat zijn probleemgedrag steeds groter werd en dat hij steeds meer aan het automutileren was, want op een gegeven moment moet je iemand natuurlijk tegen zichzelf gaan beschermen. Dus dat automutileren was de aanleiding." [manager]

Een behandelaar beschrijft hoe de intensiteit van het gedrag in combinatie met handelingsverlegenheid en druk om het realiseren van de zorg rond te krijgen ertoe leidde dat 1:1 zorg werd overwogen, nadat eerst andere opties onhaalbaar bleken. Zij geeft aan:
".. om iedere keer in die gedragsregulatie te helpen, waardoor er veel incidenten waren. En waardoor op een gegeven moment ook de directie heeft gezegd van 'die kan niet blijven'. Want hij heeft gewoon meer nodig dan wij kunnen bieden in deze situatie. [..] Ik denk dat de één-op-één-zorg in is gezet … in eerste instantie heeft onze organisatie aangegeven van 'wij kunnen dit niet'. Daar zijn gesprekken over geweest met het zorgkantoor.
Wij hebben gezegd, 'joh, wij kunnen dit niet'.
Er moet gekeken worden naar een andere instelling. […] En er was eigenlijk gewoon geen plek voor hem te vinden. En toen heeft het zorgkantoor gezegd [..] misschien moet er dan een plek op maat gecreëerd worden." [behandelaar]

Een andere behandelaar geeft aan dat op het moment van inzet geen alternatieven meer voorhanden leken, ze vertelt:
".. het feit dat er dagelijks erg zeer moeilijk verstaanbaar gedrag voorkwam, we hadden op dat moment geen andere alternatieven om dat te doorbreken" [behandelaar]

Tot slot benoemt een behandelaar dat ook de handelingsverlegenheid en gevoelens van onveiligheid bij het team zelf een belangrijke rol speelden in de afweging:
"Wat ook wel zwaar heeft meegewogen is een stukje handelingsverlegenheid. Bij een te groot deel van het team van begeleiders. We merken dat er een hele hoop waren die bang waren. Die er al zo onzeker in stapten." [behandelaar]

Wanneer er gevraagd werd naar de aanleiding voor toename van gedragsproblematiek is dit (retrospectief) niet altijd duidelijk.

2

Thema 2:

Bezetting en veiligheid bij het team

Er wordt door geïnterviewden meerdere keren aangegeven dat de reden voor het aanvragen van intensieve 1:1 zorg is, dat het niet meer lukte voor het team om het moeilijk verstaanbaar gedrag te hanteren.
Er wordt een situatie beschreven door een manager waarbij de inzet van 1:1 noodzakelijk wordt geacht voor de veiligheid van het team, vanwege een eerder ernstig incident.

Er wordt daarnaast beschreven hoe zorgverleners als het ware in een spagaat kwamen, van enerzijds er volledig voor deze specifieke persoon met de intensiever geworden hulpvraag willen zijn, maar anderzijds in de knel komen omdat de overige personen in de woning ook hun tijd en aandacht nodig hebben. De inzet passend bij de indicatie is daarmee niet meer toereikend voor wat er nodig is, waardoor er 1:1 zorg aangevraagd wordt.

Een manager beschrijft hoe het gedrag van de cliënt ertoe leidde dat het reguliere dagprogramma voor anderen onder druk kwam te staan, en hoe zowel cliënten als medewerkers last ondervonden van angst en onveiligheid. Manager geeft aan:
'Doordat hij zo erg verzandde in zijn gedrag, konden we het dagprogramma niet meer draaien met de andere cliënten ernaast, want hij eiste alle aandacht op. [..] Alle cliënten daaromheen hadden daar zoveel last van. En ook van de agressie. Cliënten waren bang, en begeleiders waren bang. Dus dat was wel uiteindelijk de reden om 1:1 begeleiding, of in ieder geval, Meerzorg aan te vragen.' [manager]

Een andere manager beschrijft hoe herhaalde incidenten een kantelpunt waren en leidden tot het besef dat intensiever toezicht noodzakelijk werd, zij vertelt:

" Ja, dat zijn wel een aantal incidenten geweest dat je echt denkt van: 'nou, zo gaat het niet langer.' En ik weet nog wel dat hij bijvoorbeeld [...] Voor ons, nou, dat je dan als begeleidingsteam zegt: dit wordt gewoon dusdanig gevaarlijk ook wel; hij heeft meer toezicht nodig" [manager]

Financiële beperkingen worden hierbij benoemd als complicerende factor. Een manager licht toe hoe oplopende zorgzwaarte en toenemende kosten niet altijd worden gevolgd door een passende vergoeding, zij vertelt dat:
'.. tarieven gewoon niet mee indexeren met de kosten'.

Daarbij wordt opgemerkt dat dit knelpunt volgens haar juist bij cliënten met moeilijk verstaanbaar gedrag extra snel zichtbaar wordt.

3

Thema 3:

Noodzaak van nabijheid

Door de inzet van intensieve 1:1 zorg kan er meer nabijheid geboden worden. Het continu nabij kunnen zijn bij een persoon wordt door de meeste respondenten als een voordeel gezien. Zij beschrijven de situatie van vóór de 1:1 zorg en daarna; waarbij ze aangeven dat ze nu op moeilijke momenten nabij konden zijn, waardoor er situaties zoals escalaties meer voorkomen kunnen worden.

Een manager licht toe hoe de aanwezigheid van een 1:1-begeleider volgens haar het verschil maakt tussen voortdurend reactief te moeten handelen en werkelijk kunnen afstemmen:
'de personele bezetting liet eerder alleen een minimale basis toe waardoor reactief gewerkt werd en [nu] met 1:1 kan preventief, sensitief en signalerend gewerkt worden' [manager]

Enkele betrokkenen geven aan dat de inzet van deze intensieve 1:1 zorg langdurend noodzakelijk is. Respondenten geven bijvoorbeeld aan dat de persoon in kwestie een sociaal emotioneel niveau heeft dat het volgens hen ook nodig maakt dat er continu iemand in zijn of haar nabijheid is. Er werd daarnaast een aantal keer gesproken over dat een persoon *'niet leerbaar is'* of *'niet meer verandert'* en dat er dus geen afbouw mogelijk is.

Een behandelaar verwoordt hoe de nabijheid afgestemd is op het ontwikkelingsniveau van de cliënt, en daarmee structureel noodzakelijk lijkt:
'Gezien zijn emotionele niveau heeft hij echt iemand in zijn nabijheid nodig die er gewoon altijd voor hem is.' [Behandelaar]

Een andere behandelaar omschrijft 1:1 zorg als 'een extreme variant van nabijheid bieden.'

4

Thema 4:

Zorgen over kwaliteit van bestaan

Een volgend thema voor inzet van intensieve 1:1 zorg is de zorgen die betrokkenen hadden rondom de kwaliteit van bestaan. Meerdere betrokkenen beschrijven de positieve impact van de 1:1 zorg en de verbetering in kwaliteit van bestaan.

Zo beschrijft een behandelaar dat de reden voor de start van inzet van 1:1 zorg was dat er zorgen waren over zijn kwaliteit van bestaan:
'Met name het feit dat de kwaliteit van leven zo laag was.' [behandelaar]

Een manager beschrijft dat er met de 1:1 zorg ruimte is gekomen om in te kunnen spelen op de ondersteuningsbehoefte van de cliënt:
'zijn kwaliteit van leven is beter doordat hij 1:1 zorg krijgt. Want er is nu ruimte voor zijn zorgvraag en zorgbehoeften, waar je eerst eigenlijk het minimale, noodzakelijke deed'' [manager]

5

Thema 5:

Exacte redenen inzet 1:1 niet duidelijk

Een aantal Meerzorgtrajecten van de betrokken casussen loopt al meerdere jaren. Behandelaren en managers die op een later moment betrokken zijn bij de personen met intensieve 1:1 zorg, hadden niet altijd direct helder wat de reden voor inzet van deze vorm van zorg was. Tijdens het interview hebben die betrokkenen de redenen in het dossier opgezocht.

Redenen starten 1:1 zorg
Toename moeilijk verstaanbaar gedrag
Veiligheid team en bezetting
Noodzaak van nabijheid
Zorgen over kwaliteit van bestaan
Exacte redenen voor start 1:1 zijn soms niet (meer) duidelijk

Tabel 1.
Redenen starten 1:1 zorg

IMPACT VAN DE 1:1 ZORG

Aan alle respondenten is gevraagd of zij de impact van de 1:1 zorg kunnen beschrijven. Deze vraag is zo breed mogelijk gesteld. Het is opvallend dat er bij de open vraag in eerste instantie vooral positieve elementen worden benoemd. Er is daarnaast – als dit niet benoemd werd – ook gevraagd of respondenten ook meer negatieve elementen zien van de gevolgen van de 1:1 zorg.

Positieve elementen

De positieve elementen van de 1:1 zorg over alle casussen worden beschreven in een aantal elementen. Een overeenkomst tussen geïnterviewden is dat zij vertellen over een afname van incidenten en minder moeilijk verstaanbaar gedrag na de inzet van 1:1 zorg. Over het algemeen wordt (retrospectief) na de inzet van de 1:1 zorg een betere kwaliteit van bestaan benoemd: de cliënt kan weer meedoen, in zijn of haar eigen woonsetting.

Een behandelaar reflecteert op hoe het nu met een cliënt gaat in vergelijking met hoe het was, en ze omschrijft: 'Nou, op zich, denk ik dat hij wel een heel mooi leven heeft. Hij, hij krijgt alle tijd en rust om zijn, zijn dag op starten. Alle dagen zijn weer anders. Hij, hij doet mee aan de samenleving, op zijn manier.' *[behandelaar]*

Een wettelijk vertegenwoordiger beschrijft de positieve ontwikkeling van de bijdrage van 1:1 zorg als volgt: "Dat hij [nu] een min of meer gestructureerd leven heeft, wat aan de basisnormen voldoet." [wettelijk vertegenwoordiger]

Een andere wettelijk vertegenwoordiger omschrijft: "hij veel rustiger is. Ik lees gewoon dat het veel beter met X gaat" en "ik heb ook gewoon een regelmatige MDO [red. multidisciplinaire overleg]".

Op de vraag over wat de impact nu van de 1:1 zorg is, geeft deze wettelijk vertegenwoordiger aan: "ik denk dat de hoeveelheid prikkelingen, dat dat dan gewoon beperkt wordt [..] Dat hij ook sneller teruggedraaid kan worden. Als hij boos wordt, dan kan hij heel snel teruggedraaid worden. [..] Kijk, hij reageert wel instinctief, hè. [..] Maar het blijft niet zo lang hangen en dan heeft hij [red. begeleider] ook meer tijd om hem gewoon even rustig te begeleiden, ja."

Ook wordt bijvoorbeeld een **afname in de toepassing van onvrijwillige zorg** genoemd, zoals toepassing van fysieke fixaties of het achter slot verblijven op de eigen kamer. Een **beter contact met het netwerk** wordt ook genoemd door een manager,
" het contact met zijn netwerk is nu ook beter",

en een behandelaar van een andere cliënt geeft bijvoorbeeld aan dat cliënt enkel met 1:1 naar zijn familie kan. Zij beschrijft als een van de doelen van de Meerzorg:
"contact met zijn gezin. Met zijn familie, met name met [..]. En ja, dat moet ook met een-op-een begeleiding, gaat hij met begeleiding naar [familie] toe. Ja, dat."

Een manager omschrijft hoe 1:1 zorg bijgedragen heeft aan afname van incidenten, zij zegt
"het aantal agressie incidenten [..] is ook afgenomen. Ja. Is allemaal afgenomen. Dus dat is fijn".

Zij licht daarna toe hoe dit komt naar haar mening:
"Je bent gewoon veel meer in de nabijheid. Dus je signaleert meer en je werkt meer preventief. Dus dat is eigenlijk wat je met die 1-op-1 zorg doet en je kunt het nu dus gewoon vóór zijn, waar je het eerst niet kunt.. Omdat je dus gewoon, ja, je bent gewoon meer op afstand. Maar nu op zijn moeilijke momenten ben je gewoon meer in de nabijheid, op de kwetsbare momenten. En ja, daardoor voorkom je dingen."

Een behandelaar vertelt hoe 1:1 zorg heeft bijgedragen aan de afname van onvrijwillige zorg:
[vóór de Meerzorg] "Nou ja, in het verleden was er echt heel veel onvrijwillige zorg bij hem. Toen werd hij echt, nouja, echt vanuit zijn appartement begeleid. Wat ik zelfs terug heb gelezen in zijn dossier met periodes is dat hij gewoon echt een kamerprogramma had en dan een uurtje er af mocht met twee begeleiders. En dat hij echt een heel schraal bestaan had. [...] Dus met de deur dicht, waarbij hij misschien één uur op een dag naar buiten mocht onder begeleiding. Misschien 2-op-1, 1:1. [...] En vanuit die situatie is dus ontstaan dat het 1:1 zorg is geworden. Waarbij hij dus wel, hè, zijn deur is nu niet meer op slot overdag. En hij een heel duidelijk dagprogramma heeft. Wat dus eigenlijk samen met hem doorlopen wordt."

Een manager beschrijft als meest opvallende impact van 1:1 zorg de positieve effecten die dit heeft op het team. Zij zegt:
"Het resultaat wat je uiteindelijk boekt en wat je terugkrijgt vanuit de cliënt. Ondanks dat ze het misschien zelf niet benoemen, maar toch die dankbaarheid en de rust die je ziet en die ze uitstralen. Dan zie je echt waar je het voor doet in het werk als begeleider. En dat geeft je eigenlijk zo'n boost dat het ook anders kan. Dat je dit toch even met elkaar neerzet. En je biedt gewoon iemand weer kwaliteit van leven en gewoon geluk eigenlijk en dat is gewoon heel mooi om dat met elkaar te kunnen neerzetten. En dat had niet gekund zonder die één op één."

Een behandelaar beschrijft een mooi voorbeeld hoe bovenstaande thema's in wisselwerking met elkaar kunnen zijn, een **'onderlinge afhankelijkheid van thema's'.** Zij geeft aan dat er na de inzet van 1:1 een afname was in heftige escalaties, waar er ruimte kwam voor een nieuwe begeleidingslijn die minder gekenmerkt wordt door incidentbeheersing. Binnen het team was vervolgens een tweedeling: degenen die deze cliënt nog kennen uit de tijd van deze escalaties en degenen die hem kennen zoals hij daarna was. De nieuwe teamleden ervaren minder angst doordat zij niet die geschiedenis delen en stappen daarmee makkelijker in de nieuwe begeleidingslijn, wat bijgedragen heeft aan het verbeteren van het gevoel van handelingsbekwaamheid van het team.

Behandelaar vertelt daar onder andere over:
"Je merkte ook een heel mooi verschil dat de begeleiders die er al werkten en die zijn heftige escalaties kenden, dat die wat meer angst hadden nog in de begeleiding, maar dat toen hij eenmaal liep qua 1 op 1 en er kwamen nieuwe begeleiders die wij op hem gingen inwerken, dat zij dat gedrag helemaal niet kenden en daardoor dus makkelijker in die begeleidingslijn stapte. Dat was ook wel heel mooi om te zien"

Negatieve elementen:
In de interviews is daarnaast uitgevraagd wat betrokkenen zien als mogelijke negatief effect van de 1:1 zorg. Hierbij valt op dat dit bij de meeste respondenten niet als vanzelf aan bod kwam, waar de positieve elementen vaker en sneller genoemd worden. Waar gevraagd werd naar negatieve elementen, kwamen de thema's **beheersing**, **uitzonderingspositie** en **afhankelijkheid** naar boven. Ook de impact op het team kwam naar voren.

De casus waarbij nu nog sprake is van 1:1 zorg maar waarbij er een wens tot afbouw is, wordt wel al sneller en duidelijker aangegeven waarom betrokkenen de huidige situatie willen veranderen. Er is daarin beschreven dat de 1:1 is verworden tot een soort 'regime', waarin te weinig ruimte is voor eigenheid en te veel vanuit beheersing wordt gedacht.

Een behandelaar geeft aan dat zij ziet dat client een uitzonderingspositie krijgt:
"Hij krijgt een uitzonderingspositie binnen de groep. Dat vindt hij soms moeilijk. En hij vindt het soms ook gewoon vervelend dat hij met een begeleider 'opgescheept zit', om het zo maar te zeggen. Maar dat heeft ook te maken met hoe we de begeleiders het brengen. Want dan zijn er soms begeleiders die zeggen maar ja, je hebt nu Meerzorg staan dus ik moet met jou mee." [behandelaar]

Een manager geeft aan dat zijn client in de beginperiode van 1:1 ook benoemde dat hij dit niet fijn vond. Zij zegt daarover:
"In het begin vond hij het.. Ja, had hij daar duidelijk ambivalente gevoelens bij, omdat hij niet die uitzonderingspositie wilde hebben eigenlijk"

Een wettelijk vertegenwoordiger geeft ook aan dat zij ziet hoe 1:1 kan verworden tot een bepaald regime. Zij geeft haar zorgen aan, en beschrijft
"Het is een doelgroep vol tragiek. En een-op-een maakt de tragiek niet kleiner. Kijk, ik moest vandaag nog denken, toen op weg naar dit gesprek, het is allemaal begonnen bij Jolanda Venema, aan de ketting, zal ik maar zeggen. En toen kwam de andere ketting en dat was een-op-een en dat hebben we allemaal goed bedoeld en goed ingezet, maar het heeft ook andere effecten."

Deze wettelijk vertegenwoordiger vat daarna samen:
"... dan wordt een-op-een, lelijk geformuleerd.. overdreven geformuleerd, een gevangenis ..."

Een behandelaar waar 1:1 zorg is afgebouwd geeft aan hoe de begeleidingswijze van volledig 1:1 in haar ogen heeft bij kan hebben aan een dynamiek die bevestigend zou kunnen werken voor de cliënt dat het niet goed met haar gaat.
".. maar ik denk wel dat de 1:1 heeft laten uitstralen, van: "het gaat niet goed met jou". Dus dat dat wel heel bevestigend heeft gewerkt voor [x]". [behandelaar]

Een manager geeft ook aan dat bij de situatie waar zij bij betrokken was, het ook als te veel werd ervaren dat er met 1:1 begeleiding structureel meer begeleiding aanwezig was, zij zegt:
"Toen zijn we volgens mij gestart met 3 begeleiders op de groep. Maar je merkte gewoon dat dat uiteindelijk toch te veel was. De cliënten daaromheen kregen ook last van teveel begeleiding [..] doordat er dus 3 begeleiders de hele tijd aanwezig waren, was het gewoon eigenlijk onduidelijk ook voor iedereen zo van: 'Wie is er nou voor mij en wie doet nou wat?"

Anderzijds geeft een manager aan dat het intens was voor begeleiders om volledige 1:1 diensten te draaien, zij zegt:
"als je dat [1:1, red] 8 uur moet doen word je leeggezogen"
.
Managers geven ook wel aan dat er reflectie is op wat 1:1 zorg doet, binnen het team:
"Hij stond natuurlijk veel meer onder toezicht. Eigenlijk was je een soort bodyguard naast hem. En niemand vindt het fijn als heel de tijd iemand in jouw space of in jouw aura zit. Dus dat vond ik in het begin zelf ook heel erg lastig. Want toen dacht ik, die jongen heeft ook even tijd voor zichzelf nodig. Dus dat was wel een puntje waarvan ik dacht, 'Dat is wel iets wat voor hem... Ik voel me daar niet fijn bij'. Maar uiteindelijk zie je het resultaat en dan denk je: 'Het werkt wel, misschien is het toch wel wat hij nodig heeft'. Maar vanuit een persoonlijk oogpunt denk je: 'Ik zou het ook niet fijn vinden als ik op mijn kamer zit... en iemand zit heel de tijd naast mij mee te kijken'.

Een andere manager geeft aan:
"Ja, veel. Ja, het gaat er veel over. En dan concluderen we toch steeds van nou, het lijkt me afschuwelijk om de hele dag een-op-een zorg te hebben. Dus in dat kader zou je er ook alweer vanaf willen",

...en tegelijkertijd geven zij aan dat dit alleen kan in een geschikte vervolg-context:
"We hebben het ook wel over verhuizen voor hem, maar de wensen zijn zo specifiek dat zo'n plek ook niet heel makkelijk gevonden is. Want ik denk dat als hij in een heel klein groepje zou kunnen functioneren, dat hij misschien best wel met veel minder een-op-een zorg kan. Maar ja, vind maar eens een clubje van 4 of 5, zeg maar."

De impact op het team wordt door een manager omschreven als intensief, omdat er continu één persoon volledig beschikbaar moet zijn. Zij zegt, met name over de beginperiode, het volgende:
"Ja... alles draait eigenlijk om [naam cliënt]. En je vergeet daarin ook nog wel eens je collega... en de andere cliënten die ook kunnen escaleren en waar je ook bij moet inspringen. Dus dat was wel heel lastig in het begin. [..] Maar ja, je bent eigenlijk heel druk met die ene cliënt heel de dag. Dus dat is eigenlijk waar je focus op ligt, terwijl er gebeurt om je heen nog meer, en dat vergeet je soms wel eens."

Impact 1:1 – positief
Betere kwaliteit van bestaan
Minder moeilijk verstaanbaar gedrag
Afname van incidenten
Impact op team
Afname onvrijwillige zorg
Beter contact met netwerk

Impact 1:1 – negatief
Cliënt komt in een uitzonderingspositie terecht
Zorg kan aanvoelen als beheersing
Vergroot afhankelijkheid
Impact op het team (intensiteit van de zorg)

Tabel 2.
Overzicht van thema's in interviews respondenten met betrekking tot de mogelijke impact van 1:1

FACTOREN DIE EEN ROL SPELEN BIJ ALTERNATIEVEN 1:1 ZORG

Aan de hand van de interviews zijn de volgende hoofdthema's geïdentificeerd:

1. Fysieke omgeving
2. Personeel en bekwaamheid
3. Plan en visie
4. Reflectie
5. Druk rondom heraanvragen
6. Angst en aarzeling ten opzichte van afbouw.

Deze thema's komen voort uit zowel de interviews waar de volledige 1:1 zorg is vervangen door alternatieven en uit de interviews met respondenten die betrokken zijn bij de huidige 1:1 zorg – waarbij hen gevraagd is wat er nodig zou zijn om af te kunnen bouwen of om daar stappen in te maken. Hierbij viel op dat door meerdere respondenten het begrip 'afbouw' in eerste instantie geïnterpreteerd werd als 'volledige afbouw' van de Meerzorg. In de interviews is aandacht besteed aan factoren die stappen in de afbouw van 1:1 mogelijk (zouden kunnen) maken.

Factoren van invloed bij afbouw
Duidelijk plan en visie
Personeel en hun bekwaamheid
Fysieke omgeving
Reflectie
Druk rondom heraanvragen
Angst en aarzeling bij team/netwerk

Tabel 3.
Factoren van invloed bij afbouw

1

Thema 1

Fysieke omgeving

Het eerste thema dat naar voren komt uit de data betreft het belang van de fysieke omgeving. Respondenten geven aan dat dit een belangrijke factor is die bijdraagt aan de voortzetting van 1:1 zorg. Zij stellen dat een meer passende fysieke omgeving de afbouw van deze zorgvorm zou kunnen vergemakkelijken.

In een casus waarin afbouw van intensieve 1:1 zorg heeft plaatsgevonden, is sprake van een duidelijke visie op hoe de fysieke omgeving bijdraagt aan kwaliteit van bestaan. De geïnterviewde (gedragswetenschapper) geeft daarin bijvoorbeeld aan hoe je op basis van de (geschiedenis van) incidenten een lege kamer zou kunnen verwachten, maar zij kozen (en kiezen) bewust voor een ingerichte, vrolijke, gezellig kamer, waarbij zij niet 'op incident-niveau beheersen'. Dit wil zeggen, niet direct iets weghalen op het moment dat daar een incident mee geweest is, maar wel met het team een visie hebben op hoe hiermee om te gaan, vanuit het basisidee dat een prettige, huiselijke leefomgeving bijdraagt aan kwaliteit van bestaan.

Een manager vertelt over de invloed van de fysieke omgeving:
"Ja, ik denk [dat het helpt, red.] als zijn wereldje overzichtelijk is. Dus dat hij ook gewoon fysiek in een kleiner gebouw woont, zeg maar. Wij hebben van die hele lange gangen, zeg maar. Dus ik denk al... Als het fysiek kleiner is en zijn plekje is gewoon heel duidelijk. Het is klein en overzichtelijk."

2

Thema 2

Personeel en bekwaamheid

Meerdere betrokkenen geven aan dat een belangrijke factor in het kunnen afbouwen of ombouwen van 1:1 zorg een goed geschoold en goed functionerend, samenwerkend team is. Het weggaan van begeleiders die een band hebben opgebouwd en kennis hebben van het werken met de cliënt, wordt daarnaast ook genoemd als factor van invloed op de situatie, door professionals en wettelijk vertegenwoordigers. Men beschrijft een dynamiek waarin de continuïteit en stabiliteit in ondersteuning van invloed is op functioneren van een cliënt, bijvoorbeeld het terugvallen in oude patronen als er begeleiders weggaan en de tijd die het kost om alles weer op te bouwen. In algemene zin wordt een afname van moeilijk verstaanbaar gedrag gezien als helpend voor het team om de stap te kunnen zetten naar het afbouwen van zorg. Dit zijn thema's rondom het team die met elkaar in verband staan.

"Alleen ja, op een gegeven moment is bijna heel het team weggegaan. En dat is gewoon iets wat bij alle cliënten heel veel impact heeft. Dus ik denk dat dat heeft gezorgd voor een kleine terugval." [manager]

"Wat eigenlijk dan heel lastig is als mensen dan weggaan. En dan moet er weer een nieuw iemand komen. Maar ja, dat is natuurlijk wel hoe het gaat in zorgland. Mensen gaan en komen. Dus ik denk dat dat ook wel aan heeft bijgedragen dat hij daarna wel weer in een moeilijke periode is geweest." [manager].

Een behandelaar omschrijft dat
"Doordat je er niet meer zo bovenop zit [na de afbouw] en veel meer bezig bent weer met het samen doen, geeft dat automatisch ook weer wat rustiger gevoel bij begeleiders en dat halen ze ook er uit." [behandelaar]

2

Vervolg thema 2

Personeel en bekwaamheid

Een aantal behandelaren vertellen over het belang van een goed team. Een behandelaar beschrijft bijvoorbeeld:
"alles wat valt of staat met goede medewerkers. Ja, en dat is op dit moment ook lastig. Want vaste medewerkers, die de begeleidingsstijl begrijpen en daarin mee willen bouwen, kunnen bouwen. Ja, dat heb je ook nodig om bijvoorbeeld zo'n groepsMeerzorg neer te zetten of om het inderdaad om te vormen naar een manier die beter past. Ja. En dat is dan eigenlijk net als de, het zijn ook randvoorwaarden, net als zo'n gebouw en een organisatie."

Een andere behandelaar zegt over wat er nodig is voor afbouw:
"Echte bekwaamheid van je personeel. Begeleiders die zich het liefst bewust handelingsbekwaam voelen. Want dan durven ze ook sneller namelijk die stap buiten de comfort-zone te zetten."

Een andere behandelaar beschrijft een aantal vragen die ze zich stelde rondom een cliënt, waaronder welke stappen ze kon zetten in de afbouw van zorg. Ze geeft in eerste instantie aan dat het nodig is dat zijn gedrag weer wat stabieler wordt:
"Als zijn stemming wat stabieler is, zal ik maar zeggen. [..] Dan, dan is het mogelijk om hem wat minder intensief te begeleiden".

Vervolgens neemt zij de interviewer mee in een aantal afwegingen, over het team:
"Zijn mensen zich beter.. ja, zijn mensen zich.. hebben ze meer vertrouwen gekregen in zichzelf? Voelen zich minder handelingsverlegen? [..] R: Kunnen ze de agressie van X beter hanteren? Kunnen ze het beter voorkomen ook? [..] "Weten ze op welke momenten het heel belangrijk is om X nabijheid te bieden, [..] dat soort dingen allemaal."

3

Thema 3

Plan en visie

In beide afbouwcasussen beschrijven beide behandelaren dat een belangrijke voorwaarde is dat zij een duidelijk idee hebben over het waarom van de afbouw, maar ook dat dit **plan** gedragen wordt door alle betrokkenen (de stabiele driehoek cliënt-ouders-zorgprofessional) om dit te kunnen faciliteren.

Een behandelaar zegt daarover:
" [....] heb je wel gewoon een stabiele driehoek nodig die je team van begeleiders kan stimuleren. Zo van 'jongens, we staan naast jullie, we gaan het met z'n allen doen en we kunnen dit'. Want dat merkten wij ook. Begeleiders vonden het heel spannend van ja, maar, wat als het dan weer misgaat? Wat gaan we dan doen? En je wilt ook weer niet verzanden in allemaal noodscenario's. Maar het is wel belangrijk dat je gewoon een stabiele manager hebt en een stabiele behandelaar hebt, die gewoon het proces ook heel nauwgezet kunnen volgen en kunnen sturen."

Een andere behandelaar beschrijft het nut van reflectie op wat 1:1 kan betekenen voor een client en hoe je op basis van die reflectie stappen moet durven zetten:
"..dat je het samen moet doen [..] met een duidelijke visie of idee waarom je het doet." [...] "Daar ben ik echt van overtuigd. Dat, dat heel belangrijk is. Het vraagt een stukje realisatie van wat 1:1 voor een cliënt betekent. Maar het vraagt dus ook ja, om het echt te durven afbouwen wel. Ja, steun en support eigenlijk"

Eén van de behandelaren beschrijft met betrekking tot factoren die een rol spelen bij afbouw de waarde die zij haalde uit het feit dat er een externe **consulent** (CCE) naast haar stond, waarmee ze het verminderen of langzaam afbouwen van de intensieve 1:1 zorg in gezamenlijkheid kon dragen.
".. uiteindelijk heb ik die consulent - [naam], die heb uiteindelijk zelf benaderd omdat ik dacht, die zit in de casus, die kan met mij meedenken. Die kan vanuit de kennis van deze client, dat is ook een sparringpartner waar ik vertrouwen in heb [..] Op het moment dat ik zomaar een collega van de straat zou plukken, die niet met deze doelgroep werkt, dan krijg je een heel ander gesprek en had ik het nooit afgebouwd. En dat is dus, denk ik, ook één van de voorwaarden, als we nog op die vraag zitten, je moet ook risico's durven nemen." [behandelaar]

Een behandelaar vertelt over hoe zij afbouw **planmatig** hebben aangepakt
"[..] wat we toen hebben gedaan, en dat hebben we redelijk snel al gedaan, is dat we mensen zijn gaan toevoegen aan dat kernteam. Dus [naam cliënt] gaan blootstellen aan nieuwe mensen, aan verruiming van het team. En dat hebben we op den duur samen laten lopen met... want we zagen daarin wel dat we het echt persoon voor persoon moesten doen. Dus je kon niet zeggen van oké, in één keer drie mensen, zeg maar. Die begeleiders moesten er ook echt op ingewerkt worden. Dus we merkten dat daar op den duur een beetje een grens bereikt was. Toen hebben we gezegd van oké, dan gaan we een cliënt toevoegen. Dus in plaats van eigenlijk 1:1 wordt het dan dus 1:2. Dat hebben we op den duur doorgezet naar 1 op 3 [1 begeleider op 3 cliënten, red.]"

Ondanks het hebben van een plan, is het volgens een behandelaar nodig om doorzetten als het moeilijk wordt:
"En ook met z'n allen accepteren dat het oké is dat het even wiebeliger wordt, omdat we een stapje minder doen."

4

Thema 4

Reflectie

In één van de vijf casussen waar 1:1 zorg momenteel wordt ingezet, is sprake van een expliciete afbouwwens, vanuit inhoudelijke overwegingen. Alle betrokkenen geven aan dat zij het idee hebben dat de mate van intensiteit van de 1:1 zorg niet bijdraagt aan meer kwaliteit van bestaan voor deze persoon. Daarbij wordt wel de nuance gegeven dat volledige afbouw van intensieve begeleiding niet mogelijk is, maar dat zij dit zouden willen 'ombouwen' van individuele begeleiding naar begeleiding op groepsniveau.

Zij geeft aan dat:
"Nou, niet persé afbouwen, want ik denk wel echt dat hij die nabijheid nodig heeft, als in iemand die gewoon altijd op zijn behoeftes in kan spelen. Maar ik zou hem willen ombouwen naar meer in de groep."

Er wordt bij deze casus ook aangegeven dat er sprake is van betrokkenheid van externen, vanuit het Meerzorg-ontwikkeltraject. Opvallend hierbij is dat de behandelaar (gedragswetenschapper) een duidelijke visie op de behandellijn heeft. Zij wilde bij voorbaat dit thema op de agenda hebben en met betrokkenen en een externe coach aan de slag gaan. Zij vertelt:
"Nu CCE weer gevraagd om mee te kijken. Ook vanuit – hoe noemen ze het nou – de Meerzorgontwikkelgesprekken. En daar hebben we uiteindelijk een CCE-consultatie van gemaakt. Ik ben niet tevreden met de begeleidingsstijl zoals die nu wordt neergezet in de 1-op-1 begeleiding. Dus er is een teamcoach die mee heeft gekeken en nou, die heeft ons adviezen gegeven voor het team. En daar is het team nu mee bezig. Wat we bedacht hebben om te gaan doen, is om een klein kernteampje te maken. Die dus, nou ja, in eerste instantie toch nog die 1-op-1 gaan bieden, maar dat we gaan kijken waar we de speelruimte in kunnen brengen. En dan vooral met het idee dat het niet zo strikt blijft, maar dat er iets meer ruimte is voor, nou ja, eigenheid voor X, maar ook om iets variëren in activiteiten."

In de eerder beschreven casus waarbij sprake was van afbouw van volledig 1:1, werd ook al genoemd dat een externe blik helpend kan zijn in deze reflectie. Op basis van de data zouden we een hypothese kunnen opstellen die stelt dat het nodig is om een externe blik te betrekken bij afbouwvraagstukken.

Reflectie op 1:1 zorg kan ook vanuit de organisatie gestimuleerd worden door het ontwikkelen van een visie op dit type zorg. In de interviews is nagevraagd of het bij betrokkenen bekend is of daar een visie op is. Dit is over het algemeen niet het geval.

Een behandelaar beschrijft bijvoorbeeld dat zij niet bekend is met een visie, en dat de gesprekken over 1:1 zorg vooral voortkomen uit hoe dit georganiseerd is en het appel wat op afbouw wordt gedaan.
"Nee, de visie wordt een beetje natuurlijk geleid vanuit de vorm waarin het wordt gegeven, hè? Dus: je moet het eigenlijk afbouwen. Dat is natuurlijk ook waar wij ons op proberen te richten. En waar ook onze gesprekken et cetera dan op gebaseerd zijn. Maar dat wordt dus meer geleid vanuit hoe de Meerzorg systematiek is opgezet dan vanuit een eigen visie daarover, zeg maar."

4

Vervolg thema 4

Reflectie

Een andere behandelaar benoemt ook dat er bij haar geen visie bekend is van de organisatie op 1:1 zorg. Zij geeft aan dat ze 1:1 zorg wel kan koppelen aan de visie van de organisatie op het belang van emotionele ontwikkeling. Zij vertelt:
" .. onze organisatie heeft geen echte visie op een-op-een zorg. Dus wel zo dat het een-op-een-zorg is natuurlijk een extreme, een extreme variant van nabijheid bieden. En contact houden met cliënten. [...] Maar wij werken hier wel heel erg duidelijk met het emotionele ontwikkelingsniveau van cliënten. Bijna al de gedragswetenschappers hebben de SEO-cursus gevolgd. Brengen de emotionele ontwikkeling ook echt in kaart. En de een-op-een, als ik hem ergens aan moet koppelen, theoretisch aan, aan een visiestuk, dan is het, ligt het op dat terrein. En dan is een-op-een, is nog een extreme positie daarin."

Een behandelaar benoemt ook dat het haar lastig lijkt om een algemene visie te formuleren op Meerzorg en de duur hiervan. Zij zoekt naar woorden en geeft aan:
"Dus dan, dat, dat tijdelijke, is bijna niet, bijna niet algemeen te formuleren. Daar heb je altijd, dat is altijd in, in een verhouding tot, tot die individuele cliënt waar je Meerzorg voor aanvraagt."

Een andere behandelaar zegt dat zij met elkaar wel degelijk kritisch kijken voor welke cliënten afbouw mogelijk is en voor wie (nog) niet. Zij merkt op dat het niet mogelijk is om een algemene visie te ontwikkelen, omdat je per cliënt, per individu moet afwegen of en wanneer afbouw passend is.

Door betrokken professionals wordt wel verwezen naar de kernwaarden/visie van hun organisatie over zorg, of wordt verwezen naar dat de inzet van 1:1 soms in samenspraak met zorgkantoor gebeurt. Bijvoorbeeld in overbrugging naar een andere plek, of bij het creëren van maatwerk.

Een aantal geïnterviewden (enkel de zorgprofessionals) van vier organisaties noemen Triple C als methodiek waar zij bekend mee zijn, soms gerelateerd aan de visievraag. In één van deze organisaties is een casus waarbij 1:1 zorg volledig afgebouwd is, via GroepsMeerzorg naar volledige afbouw en nu na een wat mindere periode is de cliënt weer onderdeel van GroepsMeerzorg. Bij deze casus is sprake van flinke afbouw van 1:1 zorg. De manager van deze (afgebouwde 1:1) benoemt hoe het scholen in Triple C, begeleiders hielp om beter te kunnen kijken naar waar het 'probleemgedrag' vandaan komt.

Een andere behandelaar (huidig 1:1) noemt Triple C wel als visie van de organisatie en hoe zij zich bewust is dat 1:1 niet overeenkomt met die visie. Zij geeft aan op de vraag of er een organisatievisie is op 1:1:
"Nee, niet dat ik weet in ieder geval".

Daarna:
"Ja, wel de visie Triple C hebben we. En nou ja, en daaruit weet ik wel dat 1-op-1 niet persé als heel bevorderlijk wordt gezien voor een normaal bestaan."

Zij reflecteert daarna op de discrepantie tussen die visie en dat zij als organisatie wel 1:1 bieden als:
"dat we echt nog een hele grote weg te gaan hebben, om het echt om te vormen".

5

Thema 5

Druk rondom heraanvragen

De grote administratieve druk die komt kijken bij opnieuw aanvragen van Meerzorg (om de 1:1 zorg te kunnen financieren) wordt een aantal keren genoemd in relatie tot wat er speelt rondom afbouw.

Een behandelaar omschrijft bijvoorbeeld hoe haar organisatie tijd en ruimte maakt om te ondersteunen bij het proces van Meerzorg aanvragen. Zij geeft aan:
"dat er nu een projectgroep is over de Meerzorg, maar dat gaat meer over het aanvragen van Meerzorg. Zodat dat handiger, makkelijker, met minder administratieve druk kan."

Een manager noemt ook de snelle termijn van weer aanvragen, bijvoorbeeld na een jaar, waardoor adviezen van CCE nog niet zijn geïmplementeerd omdat deze termijnen niet gelijklopen. Zij omschrijft:
"...want dan ben je daarmee bezig en dan komt eigenlijk de nieuwe aanvraag alweer om de hoek kijken. Ja. Ja. En omdat de beslistermijnen duren best wel lang... Ja, voordat je duidelijkheid hebt, ben je zo weer een half jaar verder." En "dus je holt altijd een beetje achter de feiten aan. En dat maakt het wel eens lastig, dat die Meerzorg niet voor twee of drie jaar wordt afgegeven zodat je echt ergens mee aan de slag kunt."

Ook wordt benoemd dat het zorgkantoor kritisch is bij heraanvragen. Enerzijds vindt men het terecht dat er 'spaarzaam' met geld moet worden omgegaan en dat de vraag gesteld moet blijven worden of het passend is.

Een behandelaar omschrijft bijvoorbeeld:
"Dan heb je het over een flinke som geld, waar je heel veel mensen mee kunt helpen. Dus dat je heel kritisch bent daarop en of het niet minder kan en of het niet afgebouwd kan worden, vind ik echt gewoon echt een verplichting. Ik bedoel, als je kijkt wat je allemaal met dat geld kunt doen, hè. Zeker bijvoorbeeld, het is Wlz-geld. Dus daar moet je heel spaarzaam mee zijn. Maar het is wel de moeilijkheid. En bij cliënten die, die, ja, die, die emotioneel zo afhankelijk zijn van anderen."

Anderzijds wordt afbouw ook genoemd in de context van bijvoorbeeld ervaren 'discussies' met het zorgkantoor over wat een cliënt nodig heeft. Een aantal geïnterviewden geeft aan dat het voor hen in sommige casuïstiek onnodig voelt om dit weer te moeten toelichten aan het zorgkantoor, terwijl het volgens hen duidelijk is dat dit type zorg nodig is. Het zorgkantoor wordt ook door geïnterviewden een paar keer genoemd als partij die de vraag naar afbouw stelt, waarbij de wens bij de overige betrokkenen niet zozeer speelt. In één casus wordt bijvoorbeeld beschreven dat een 'opdracht' van het zorgkantoor was om te zien of het lukt om te experimenteren met het opbouwen van het 'in de groep zijn'.

Manager vertelt:
"Die opdracht vanuit zorgkantoor om te kijken van: op welke momenten kun je hem toch wel... Ook al zijn dat tien minuutjes of twee minuutjes ergens mee laten doen in een groepsmoment. En dat kan van alles zijn. Dat kan 's avonds [..] film kijken tot even een kopje koffie drinken bij dagbesteding. Maar daar zijn we mee aan het experimenteren om te kijken van: 'Hoe kun je zorgen dat dat lukt?' Dus die opdracht hebben we eigenlijk meegekregen."

Een manager vertelt over een cliënt waar zij bij betrokken is, waarbij afbouwen volgens haar niet mogelijk is , ook al is deze opdracht er wel. Zij geeft aan dat:
".. dan komt vaak het aspect 'geld' om de hoek kijken, want het gaat om een aanzienlijk bedrag, is dat het zorgkantoor eigenlijk zegt van: 'kijk naar mogelijkheden om die Meerzorg af te bouwen.' Want Meerzorg is eigenlijk altijd als tijdelijke inzet bedoeld, alleen in X zijn situatie is dat heel lastig, omdat alle onderzoeken die er nu liggen wel aantonen dat hij deze persoon is en ook zal blijven, en dat er ook geen leerbaarheid is, dus dan zit de afbouw alleen nog maar in een stukje organisatorische mogelijkheden. Maar dat zal een hele lastige uitdaging worden."

Een andere manager benoemt dat zij de frequentie van aanvragen van Meerzorg anders zou willen zien:
"Dat er een soort van erkenning dan ook vanuit het zorgkantoor zal zijn van: 'nou ja, bij deze cliënt hoeven we niet elk jaar een nieuwe aanvraag te doen,' of zo. Weet je? Of dan een keer in de vijf jaar. Of evalueren op een andere manier, zonder dat je elke keer die gelddingen moet doen. Dat er een soort van erkenning is van: 'Ja, bepaalde doelen ga je nooit kunnen behalen.' Of: 'Iemand zal het eigenlijk altijd nodig hebben."

6

Thema 6

Angst en aarzeling ten opzichte van 'afbouwen'

In de interviews komt het thema naar voren dat betrokkenen angst en aarzeling ervaren ten aanzien van afbouwen. Een manager vertelt hierover dat er in het begin sprake was van angst bij het team, en ze het heel spannend vonden wat er zou gebeuren als ze niet meer konden terugvallen op de 1:1 zorg.

Een behandelaar, waar volledige afbouw van 1:1 zorg heeft plaatsgevonden middels GroepsMeerzorg, geeft aan dat het moeilijk is om af te bouwen Zij geeft aan:
"[de 1:1 zorg] is heel erg helpend geweest, maar het is ook heel lastig om er weer vanaf te komen."

Een behandelaar omschrijft ook hoe, ondanks dat zij afbouw ziet zitten, het toch iets oproept. Ze vertelt:
"In de nieuwe Meerzorgaanvraag die ik heb ingediend zit afbouw. En daar hebben we het met het team ook over dat we, dat we dat gaan doen. En dat [..] roept altijd koudwatervrees op. Daar heb ik gezegd: ja, toch denk ik dat het verantwoord is om dat te gaan doen. En die stap, die zetten we ook."

6

Vervolg thema 6

Angst en aarzeling ten opzichte van 'afbouwen'

Een andere behandelaar vindt afbouwen een ingewikkeld vraagstuk. Ze vertelt over een cliënt: :
"Dat vinden wij heel lastig. Omdat wij merken dat als hij meer mee moet in de groep, dat je dan eigenlijk terugval in gedrag ziet. [..] Dat dat wel heel veel stress voor hem oplevert, onrust. Dus op dit moment, ja, zien wij nog niet dat hij ineens, bij wijze van, een uur of twee uur alleen in die groep zou, zou kunnen functioneren. Hij zal, je kan wel uitbouwen dat hij vaker in de groep is. Maar dan heeft hij wel die anderen naast hem nodig. Dus, maar dat is iets wat we dus nu proberen uit te vinden van: ja, wat werkt en wat werkt niet? Want tot nu toe is het nog niet echt een, een heel groot succes. [Interviewer: Nee?] Ja, heel klein. Het zijn hele kleine overwinningen op overwinningen, ja. Heel kleine momenten die, ja, die lukken. [..]

Ja. Dus in de afbouw, ja, er zal een tijd komen, dan zal er afgebouwd moeten worden, want ik, ik weet niet of je voor je leven lang Meerzorg kan krijgen, maar ja, we hopen dat met de tijd het wel beter wordt, we met de tijd wel zonder te kunnen."

Een wettelijk vertegenwoordiger geeft aan dat zij vreest voor terugval bij het afbouwen van zorg. Zij vertelt:
[met betrekking tot afbouw] ".. en dat ie weer vervalt in zijn oude patroon. Dus daar ben ik wel een beetje bang voor."

Zij vertelt hoe zij het afbouwvraagstuk ziet:
"Als moeilijk, omdat wij vooral de angst hebben dat ie terugvalt in een stuk waar we al jaren mee, mee, mee gekampt hebben... We zijn juist blij dat we dit hebben." Ze vervolgt:"Dan ben je gelijk terug bij af, hè? Dan kun je vanaf nul beginnen om vertrouwen te kweken [..] vanaf het begin begint dan weer opnieuw..."

Een manager van een andere cliënt waarbij nu 1:1 zorg gegeven wordt, geeft aan dat zijn ouders bang zijn dat hun Meerzorg-aanvraag niet meer wordt toegekend, wat zou betekenen dat hij moet verhuizen. Zij vertelt:
"En ouders als betrokkenen, ja, die zijn vooral bezig, van... ja, die houden zich een beetje afzijdig. Maar bij iedere Meerzorgaanvraag, hebben die een beetje de vrees van: als het niet toegekend wordt moet ie verhuizen. Dus de angst zit daar meer."

Een behandelaar vertelt ook hoe er bij wettelijk vertegenwoordigers spanning zit op het thema van Meerzorg. Zij zegt:
"Ze vinden het allemaal altijd heel spannend rondom Meerzorg."

Samenvattend:

Samenvattend schetsen de interviews een rijk beeld van hoe 1:1 zorg in de praktijk wordt ingezet. Het laat daarnaast zien hoe verschillende betrokkenen omgaan met vragen rondom voortzetting of afbouw. De complexiteit komt voort uit het gegeven dat er niet één oorzaak is om te starten met 1:1 zorg, of in één voor de hand liggende oplossing om weer af te bouwen. De interviews laten zien hoe de verwevenheid van thema's zoals veiligheid, handelingsverlegenheid, personele krapte of fysieke omgeving door elkaar heen lopen en elkaar beïnvloeden.

SAMENVATTING & DISCUSSIE

De inzet van 1:1 zorg in de langdurige zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is sterk verweven met de dynamiek van complexe zorgvragen, kwetsbare teams en organisatorische en maatschappelijke vraagstukken. Het huidige exploratieve, kwalitatieve onderzoek is gebaseerd op literatuuronderzoek en dataverzameling via een enquête en door middel van interviews. In dit hoofdstuk vatten we de belangrijkste bevindingen van het onderzoek samen. Wat zijn overkoepelende inzichten uit literatuuronderzoek, de enquête en de interviews, en hoe verhouden die zich tot elkaar? Dit onderzoek laat zien welke factoren een rol spelen bij de start van 1:1 zorg, wat de ervaren impact is en welke factoren een rol kunnen spelen bij het blijven inzetten, geleidelijk afbouwen of vervangen van dit type zorg. Aansluitend plaatsen we deze bevindingen in breder perspectief en reflecteren we hierop, ook aan de hand van relevante literatuur.

LITERATUURONDERZOEK

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat er veel onderzoek is gedaan naar mensen met een verstandelijke beperking en ernstig of frequent moeilijk verstaanbaar gedrag, maar nauwelijks naar de specifieke context van 1:1 zorg, zoals wij die definiëren. Vaak wordt er naar behandeling gekeken, in de vorm van tijdelijke intensieve interventies. Ook zien we verschillende invalshoeken in de studies. Soms sterk gericht op inclusie, soms op het voorkomen of hanteren van moeilijk verstaanbaar gedrag en soms op het verminderen van onvrijwillige zorg.

In de geïncludeerde studies worden begrippen als begeleidersratio, nabijheid en intensieve ondersteuning wel besproken, maar ontbreekt een uniforme operationalisering. Een belangrijke bevinding is dat we geen empirische studies gevonden hebben waarin het verband tussen 1:1 zorg en kwaliteit van bestaan is onderzocht. Ook kwamen we geen studies tegen waarin empirisch wordt vastgesteld dat 1:1 zorg negatieve dan wel positieve gevolgen heeft voor de persoon of de omgeving. Waar 1:1 zorg wordt genoemd, is dat vaak indirect. Bijvoorbeeld als onderdeel van bredere contexten zoals *'out-of-area placements'*, kleinschalige woonvormen, of in relatie tot kosten en bezettingsgraad. Een hogere begeleidersratio blijkt bijvoorbeeld niet automatisch samen te gaan met betere kwaliteit van bestaan, en kan – afhankelijk van de organisatiecontext – zelfs nadelig uitpakken. Daarnaast geven enkele internationale publicaties aan dat de langdurige inzet van volledige 1:1 in de vorm van afzonderingen en in zorgpraktijken waarin veiligheidsoverwegingen domineren het risico van sociale isolatie met zich mee kan brengen. Ook binnen Nederland is in het kader van de Wet zorg en dwang benoemd dat 1:1 inzet onder bepaalde omstandigheden kan worden aangemerkt als een vorm van onvrijwillige zorg. Daarmee onderstrepen de gevonden bronnen in de literatuur de noodzaak om de relatie tussen 1:1 zorg en kwaliteit van bestaan verder te onderzoeken.

ENQUÊTE

Middels een enquête onder CCE-coördinatoren is systematisch informatie verzameld over overwegingen en contexten waarin 1:1 zorg wordt ingezet bij mensen met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag. De coördinatoren baseerden hun antwoorden op hun ervaringen binnen consultaties en Meerzorg-ontwikkeltrajecten. Veiligheid wordt vaak genoemd als reden voor de start van inzet van 1:1. Het gaat dan om het waarborgen van fysieke veiligheid van de cliënt of omgeving, maar ook om het bieden van psychologische veiligheid en voorspelbaarheid voor de cliënt zelf.

Tegelijkertijd blijkt dat afbouw van deze zorgvorm niet vaak onderwerp van gesprek is en in ieder geval zelden de aanleiding voor een consultatietraject of Meerzorg-ontwikkeltraject. De vraag die vanuit zorgorganisaties aan CCE-coördinatoren wordt gesteld, richt zich vaker op het verklaren van gedrag of zoeken naar alternatieve handelingsstrategieën. Wanneer afbouw wel aan bod komt, blijkt het vaak een gevoelig en complex vraagstuk. In dit vraagstuk spelen factoren als teaminstabiliteit, angst voor terugval en uiteenlopende verwachtingen tussen verschillende zorgverleners en vertegenwoordigers een rol. Vooral het ontbreken van een stabiel, deskundig team met een gedeelde visie op 1:1 zorg wordt genoemd als een van de belangrijkste complicerende factoren bij afbouw. Aanwezige handelingsverlegenheid en beperkte interdisciplinaire samenwerking lijken hierbij belemmerende factoren.

CCE-coördinatoren signaleerden daarnaast dat het overgrote deel van de toegekende Meerzorggelden in de praktijk wordt ingezet voor personeelsinzet, met als doel de bezetting op orde te krijgen. En dus niet voor andere mogelijkheden voor inzet van de Meerzorgmiddelen, zoals specifieke scholing/deskundigheidsbevordering, fysieke aanpassingen van de omgeving of meer intensieve, gerichte betrokkenheid van behandelaren. Het is onduidelijk wat hiervoor de reden is en in hoeverre deze interventies wel worden ingezet, maar dan wellicht gefinancierd door de zorgorganisatie zelf of ze worden helemaal niet ingezet.

INTERVIEWS

Er is kwalitatief onderzoek uitgevoerd door middel van een reeks interviews met betrokkenen rondom zeven individuele cliënten die 1:1 zorg ontvangen. Doel hiervan was om beter inzicht te krijgen in de overwegingen, effecten en alternatieven rondom 1:1 zorg in de praktijk. Er is gesproken met behandelaren, managers en wettelijk vertegenwoordigers. De interviews gaven met behulp van thematische analyse rijke informatie over zowel de overwegingen voor het starten met 1:1, de ervaren impact als over de factoren die bij kunnen dragen aan afbouw van of alternatieven voor 1:1 zorg. Er is daarbij niet één thema aan te wijzen dat vooral speelt bij de start, impact en afbouw: er zijn meerdere thema's die met elkaar lijken samen te hangen.

Aanleiding voor start van 1:1 zorg

De interviews lieten zien dat de beslissing tot start van intensieve 1:1 zorg vrijwel altijd werd genomen in een context van escalatie of ernstige druk op de zorg. In alle casussen was sprake van toename van moeilijk verstaanbaar gedrag, vaak gepaard gaand met agressie, zelfverwondend gedrag of situaties waarin het team handelingsverlegen was. Het borgen van veiligheid – zowel voor de cliënt als voor het team – was een veelgenoemde reden. Daarbij speelde de ervaren druk op de bezetting een rol: het team kon de zorgvraag binnen de reguliere inzet niet meer dragen.

Veel betrokkenen gaven aan dat de 1:1 zorg vooral nodig was om nabijheid te kunnen bieden – het continu in de buurt zijn om signalen op te vangen en de-escalerend te kunnen handelen. Deze nabijheid werd daarnaast ook gezien als voorwaarde voor het kunnen opbouwen van vertrouwen en relatie. De 1:1 zorg heeft eraan bijgedragen dat betrokkenen de situatie weer meer kunnen stabiliseren. In verschillende casussen werd benoemd dat de intensieve begeleiding ook werd ingezet om de kwaliteit van bestaan te verbeteren, met meer rust, ruimte en mogelijkheden voor deelname aan betekenisvolle daginvulling.

Tegelijkertijd bleek in enkele situaties dat men de oorspronkelijke, exacte aanleiding voor de start niet meer scherp voor ogen had – bijvoorbeeld omdat het traject al lang liep en er inmiddels andere professionals betrokken waren. De inzet van 1:1 zorg was daarmee in sommige gevallen een 'gegeven' geworden, zonder dat regelmatig actief werd afgewogen of deze nog steeds proportioneel of passend was.

Impact van 1:1 zorg

De ervaren impact van de 1:1 zorg werd overwegend positief beschreven door betrokkenen in de interviews. In bijna alle gevallen werd gesproken over een afname van incidenten, meer rust en een toename in dagstructuur en deelname aan het dagelijks leven. In sommige casussen werd benoemd dat, dankzij de 1:1 zorg, onvrijwillige zorg kon worden afgebouwd, of dat een verhuizing werd voorkomen. Ook werden enkele kritische kanttekeningen geplaatst. Men benoemde dat 1:1 inzet kan doorslaan in beheersmatigheid of rigiditeit, en daarmee ook beperkingen kan opleggen aan de autonomie van de cliënt. Een ander punt was dat cliënten of begeleiders de begeleiding als belastend of beperkend ervaren, of dat langdurige inzet het signaal kan afgeven dat iemand 'niet zonder kan', wat ontwikkeling en vertrouwen in het eigen kunnen in de weg kan staan.

Factoren bij alternatieven van 1:1 zorg

In de interviews werden zes thema's zichtbaar die van invloed kunnen zijn op afbouw. De **fysieke omgeving** werd genoemd als een belangrijke voorwaarde: een passende, overzichtelijke en veilige woonplek maakt afbouw beter uitvoerbaar. Daarnaast werd het belang van **deskundige en stabiele teams** onderstreept. Personeelswisselingen bleken een groot risico op terugval of stagnatie. Daarnaast werd duidelijk dat een gedeeld plan en een gedragen **visie** essentieel zijn. Teams die samen met behandelaren duidelijke motieven en doelen formuleerden (hulp van extern was daar waardevol bij), bleken succesvol in het doorvoeren van veranderingen. **Reflectie** – zowel op cliëntniveau als binnen de organisatie – werd herhaaldelijk genoemd als voorwaarde voor verandering. Dit bleek in de praktijk niet vanzelfsprekend georganiseerd.

De administratieve druk rondom **heraanvragen** van Meerzorg werd in meerdere interviews als belastend benoemd. Die druk kan soms leiden tot behoud van de bestaande situatie, ook als er inhoudelijk wél beweging wenselijk zou zijn. Daarbij speelt ook **angst** een rol: betrokkenen vrezen vaak dat verandering leidt tot verslechtering, escalatie of zelfs verhuizing. Deze aarzeling kan ertoe leiden dat alternatieven niet actief worden onderzocht, ook al is daar inhoudelijk mogelijk wel ruimte voor.

REDENEN OM TE STARTEN MET 1:1 ZORG

- Toename van moeilijk verstaanbaar gedrag
- Bezetting en veiligheid van het team en de cliënt
- Noodzaak van nabijheid
- Zorgen over de kwaliteit van bestaan
- Exacte redenen voor de start zijn soms niet (meer) duidelijk

POSITIEVE IMPACT VAN 1:1 ZORG

- Betere kwaliteit van bestaan
- Minder moeilijk verstaanbaar gedrag
- Afname van incidenten
- Impact op team
- Afname van onvrijwillige zorg
- Beter contact met het netwerk

NEGATIEVE IMPACT VAN 1:1 ZORG

- Cliënt komt in een uitzonderingspositie terecht
- Zorg kan aanvoelen als beheersing
- Vergroot afhankelijkheid
- Impact op het team (intensiteit van de zorg)

FACTOREN VAN INVLOED BIJ AFBOUW 1:1 ZORG

- Duidelijk plan en visie
- Reflectie
- Fysieke omgeving
- Personeel en hun bekwaamheid
- Druk rondom heraanvragen
- Angst en aarzeling bij team of netwerk

COMPLEXITEIT VAN 1:1 ZORG TOEGELICHT

In dit hoofdstuk plaatsen we de onderzoeksresultaten in een breder perspectief en reflecteren we op de bevindingen aangaande de complexiteit van 1:1 zorg. We bespreken de implicaties van onze resultaten, verbinden deze met bestaande literatuur en duiden de paradoxen die inherent zijn aan intensieve zorgverlening. Daarnaast gaan we in op de beperkingen van dit onderzoek en formuleren we aanbevelingen voor de praktijk en toekomstig onderzoek.

Uit dit onderzoek blijkt dat de inzet van 1:1 zorg positieve gevolgen kan hebben volgens betrokkenen: een afname van incidenten, meer rust en een betere kwaliteit van bestaan worden benoemd. Tegelijkertijd komen ook risico's aan het licht. Intensieve zorg kan, wanneer deze langdurig wordt ingezet zonder afbouwperspectief, resulteren in een vorm van stilstand: begeleiders en cliënten raken eraan gewend, reflectie neemt af, en het handelen wordt meer gestuurd door beheersing dan door ontwikkeling. De resultaten van dit onderzoek laten zien dat de inzet van 1:1 zorg kan bijdragen om uit een vastgelopen situatie weer in beweging te komen, maar dat daarbij verschillende factoren een rol spelen. Die verschillende factoren die een rol spelen bij zowel de start van de 1:1 zorg, de impact ervan als het weer kunnen afbouwen zijn in onderlinge afhankelijkheid van elkaar; dat vraagt om ontrafelen, in elke situatie.

Wanneer afbouw wordt overwogen, blijkt dit in de praktijk complex. Geïnterviewden geven aan dat alternatieven voor 1:1 zorg kunnen worden ingezet onder specifieke voorwaarden. Een passende fysieke omgeving en werken vanuit een gedeelde visie dragen daaraan bij. Maar ook de afname van moeilijk verstaanbaar gedrag, meer rust en ruimte bij het team en mogelijkheden tot reflectie zijn factoren die bijdragen om alternatieven te overwegen. Voorwaardelijk is dat er een professioneel en stabiel team van zorgprofessionals staat, die gefaciliteerd worden in deze reflectie.

Een goed functionerend en stabiel team wordt door meerdere respondenten genoemd als voorwaarde voor afbouw. Tegelijkertijd werkt dit vaak ook omgekeerd: wanneer moeilijk verstaanbaar gedrag afneemt of de stabiliteit bij de cliënt óf het team toeneemt, ervaren teams pas de ruimte en veiligheid om stappen richting afbouw te zetten. Er lijkt dus een wederzijdse afhankelijkheid tussen thema's als teamstabiliteit, gedragsverandering bij de cliënt en het vertrouwen om af te bouwen. Die onderlinge vervlechting maakt het proces kwetsbaar: bij uitval in één domein (bijvoorbeeld het verloop in team) ontstaan risico's op terugval in andere domeinen, zoals in functioneren, vertrouwen of bij escalaties. Dat kan de ontwikkeling of het afbouwperspectief onder druk zetten.

Uit het literatuuronderzoek, de resultaten van enquêtes en interviews blijkt dat ondersteuningsbehoefte slechts één aspect is van het besluit om 1:1 zorg in te zetten of te continueren. Cronin en Bourke (2017) tonen bijvoorbeeld aan dat de omvang van personele inzet niet vanzelfsprekend samenhangt met de ondersteuningsbehoeften van cliënten. De wijze waarop zorgorganisaties complexe zorg organiseren, speelt eveneens een belangrijke rol.

Een aantal studies (Deveau et al., 2023; Deveau & Rickard, 2023; Rickard & Deveau, 2024) rondom 'single person services' laten goed zien hoe het werkklimaat onder druk kan komen te staan bij zeer intensieve zorg, wanneer de voorwaarden voor goede samenwerking en leiding ontbreken. Deze literatuur laat zien dat zonder actieve aanwezigheid van practice leadership en met onvoldoende mogelijkheden voor onderlinge afstemming, het risico ontstaat dat medewerkers geïsoleerd raken in hun handelen. Inherent aan de opzet van deze (UK) voorzieningen met vooral 1:1 zorg is het namelijk lastiger om positieve werkrelaties en gedeeld leren tot stand te brengen, *doordat* medewerkers vaak alleen werken en vanwege het risico dat leidinggevenden op afstand opereren. Dit staat haaks op het beoogde werkklimaat dat *juist* nodig is binnen de zorg voor mensen met VB en MVG, waarin formele én informele leiders samen met hun collega's het werk dragen, elkaar ondersteunen en gezamenlijk ontwikkelen (Deveau et al., 2023; Lokman et al., 2024; Lokman et al., 2023; Olivier-Pijpers, 2025; Olivier-Pijpers et al., 2020).

De resultaten van ons onderzoek ondersteunen deze bevindingen: juist bij intensieve 1:1 zorg vraagt het creëren van verbinding en reflectie in het dagelijks werk extra aandacht. Om ook pro-actief in plaats van reactief te kunnen handelen , om als team te kunnen groeien en meer te kunnen bijdragen aan de kwaliteit van bestaan van een cliënt. Juist bij deze groep mensen hangt de ervaren kwaliteit van zorg sterk samen met kwaliteit van bestaan (Verhaar et al., 2024).

Uit het onderzoek blijkt dat inhoudelijke ondersteuning door betrokken gedragswetenschappers – en externe ondersteuning voor deze gedragswetenschappers en het team - een helpende factor is om kritisch te kunnen blijven kijken naar beeldvorming en behandeling van cliënten met 1:1 zorg. Het toevoegen van een frisse blik en ruimte voor reflectie is in lijn met bijvoorbeeld de Kuijper et al. (2023), waarin de meerwaarde van externe consultaties in deze zorgcontext wordt besproken.

Echter, juist de hierboven genoemde randvoorwaarden staan onder druk in de huidige zorgpraktijk: personeelskrapte en hoge uitstroom belemmeren de opbouw van stabiele teams. Ook ontbreekt het vaak aan voldoende ruimte voor reflectie en structurele evaluaties, zo blijkt ook uit voorliggend onderzoek.

Deze beschreven verwevenheid in thema's in dit onderzoek maakt duidelijk dat de inzet van 1:1 zorg niet alleen voortkomt uit individuele cliëntkenmerken en ondersteuningsbehoeften, maar mede samenhangt met het functioneren van een team, de ervaren veiligheid en de wijze waarop zorg is ingericht. Wat als noodzakelijk wordt gezien, ontstaat daarmee in interactie tussen cliënt, systeem en organisatie. Ons onderzoek onderstreept het belang van die bredere, contextuele blik. Juist om te begrijpen hoe 1:1 zorg tot stand komt, vormgegeven wordt en op termijn weer kan worden afgebouwd.

MEERZORG

De intensieve zorg aan cliënten die Meerzorg ontvangen wordt vormgegeven vanuit de Wlz De financiering hiervan vormt een substantieel en groeiend onderdeel van de totale Wlz-uitgaven. Het lijkt voor de hand liggend dat in tijden van krapte ook kritisch in de Wlz wordt gekeken naar welke zorg doelmatig en haalbaar is. Dit onderzoek geeft handvatten om weloverwogen te reflecteren op situaties met 1:1 zorg. Een belangrijke richting daarbij is dat de inzet van 1:1 zorg in bredere zin moet worden gezien als een tijdelijk *middel* om bepaalde interventies – behorende bij een doel – vorm te geven. Net als andere interventies vraagt dit om reflectie, evaluatie (en vastleggen) en, waar mogelijk, naar regulier. Een heraanvraag van Meerzorg lijkt ogenschijnlijk een uitgelezen kans op reflectie: er is dan namelijk een evaluatie op papier nodig. Maar niet zelden is de heraanvraag gericht op het behoud van de Meerzorg en zijn betrokkenen terughoudend met afbouwen, omdat men een gebrek aan perspectief ervaart. Daarbij speelt eveneens een belangrijke rol dat betrokkenen vrezen dat verandering leidt tot verlies van zorg, terugval of zelfs verhuizing van de cliënt. Ook de manier waarop de structurele heraanvragen van Meerzorg nu zijn vormgegeven, wordt als een forse administratieve last ervaren, zonder dat het de zo noodzakelijke reflectie stimuleert.

Opvallend is ook dat Meerzorg vooral wordt ingezet om de personele bezetting te verhogen, terwijl er recent juist meer ruimte is gekomen om de context te versterken (ZN, 2022). Er zijn aanwijzingen dat inzetten op de context mogelijk kan bijdragen aan vermindering van (gedeeltelijke) 1:1 inzet, maar hierover is nog weinig empirische onderbouwing beschikbaar. Dit kan gaan om de letterlijke fysieke context (Roos et al., 2023; Roos et al., 2022), bijvoorbeeld door actief verandering in te zetten op zichtlijnen, zodanig ontworpen en gebouwd dat de nabijheid beter vormgegeven kan worden. Randvoorwaarden in de context kunnen ook betrekking hebben op het versterken van interdisciplinaire samenwerking en het feit dat eenieder zich gesteund voelt (Lokman et al., 2023) door zijn of haar manager, gedragswetenschapper en/of teamleider. In het vormgeven van randvoorwaarden bij zeer intensieve zorg kunnen lessen van het Pro project (LVB+) en uitgangspunten beschreven in Lokman et al. (2025) meegenomen worden.

BEPERKINGEN ONDERZOEK

Dit onderzoek kent enkele beperkingen. De belangrijkste restricties van dit onderzoek zijn de beperkte generaliseerbaarheid door de selecte groep van CCE-coördinatoren en de relatief kleine, selecte groep respondenten voor de interviews die via betrokken professionals zijn bereikt. Hoewel deze respondenten waardevolle inzichten geven, kan niet worden gesteld dat de bevindingen representatief zijn voor het hele veld. Daarnaast, hoewel wettelijk vertegenwoordigers zijn bevraagd, zijn cliënten zelf niet rechtstreeks geïnterviewd. Hun persoonlijke ervaringen en betekenisverlening met betrekking tot 1:1 zorg in dit onderzoek zijn niet meegenomen. Het is daarmee onbekend hoe zij de inzet van 1:1 zorg ervaren en wat het voor hen betekent in relatie tot de onderzochte thema's. Juist bij een zorgvorm die zo direct ingrijpt in iemands dagelijks leven, is het essentieel om dit perspectief vanuit ervaringsdeskundigheid in vervolgonderzoek te betrekken.

De keuze voor de methoden om zicht te krijgen op de praktijk (enquête, interviews) brengt ook enkele beperkingen met zich mee. Het betrof in beide gevallen zelfrapportage, de eigen ervaringen van betrokkenen, maar de rapportage is niet getoetst aan dossiergegevens, observaties of aan objectieve vragenlijsten. Daarnaast is de analysemethode (thematische analyse), afhankelijk van keuzes van de onderzoekers. Hoewel er voldoende overleg is geweest binnen het onderzoeksteam, kunnen de perspectieven en ervaringen van de onderzoekers (de 'positionaliteit') een rol gespeeld hebben in de analyse van de thema's of de wijze waarop deze zijn geclusterd. Bij het interpreteren van de data is aandacht besteed aan de positionaliteit van de onderzoekers, die zowel academische als praktijkervaring hebben binnen de langdurige zorg. Door middel van reflexieve intervisie en teamgesprekken is kritisch gereflecteerd op de mogelijke invloed van eigen aannames en referentiekaders op de analyse. Daarmee is gestreefd naar een transparant en zorgvuldig proces van betekenisgeving. In lijn met deze overweging is daarom een apart hoofdstuk opgenomen waarin deze reflecties worden meegenomen, verder af van de data (zie hoofdstuk Reflectie).

Een andere beperking is dat de meeste interviews situaties betroffen waarin nog sprake was van 1:1 zorg, waardoor afbouwtrajecten beperkt in beeld kwamen, minder dan we gepland hadden. De wijze van werving, via de route CCE-coördinator – behandelaar – wettelijk vertegenwoordiger, heeft hier mogelijk een rol bij gespeeld. Mogelijk zou met een bredere werving, bijvoorbeeld via LinkedIn of via CCE-casemanagers direct meer participanten hebben deelgenomen. We kunnen ook niet uitsluiten dat het precaire karakter van het onderwerp en de gevoelde druk van afbouw een rol heeft gespeeld.

Daarnaast zijn er weinig systematisch verzamelde gegevens over de feitelijke spreiding en aard van 1:1 inzet in Nederland bekend, wat duiding van de bevindingen bemoeilijkt.

AANBEVELINGEN

AANBEVELINGEN VOOR DE PRAKTIJK

Vanuit het onderzoek doen we een aantal aanbevelingen voor de praktijk en voor vervolgonderzoek. Ten eerste, er is geen landelijk overzicht met betrekking tot de hoeveelheid personen die 1:1 zorg ontvangen. Ondanks dat de behoefte aan inzicht hierin wel wordt erkend, is er momenteel geen zicht op de omvang van 1:1 zorg in Nederland, noch in de verdeling van de Meerzorg-profielen. De officiële statistieken registreren wel Meerzorg in het algemeen, maar maken geen onderscheid naar de specifieke vorm van intensieve begeleiding. Dit maakt dat we geen uitspraken kunnen doen over de frequentie of de duur van 1:1 zorg binnen Nederland. Een aanbeveling is dan ook om dit structureel en landelijk vast te leggen.. Niet alleen voor overzichtsdoeleinden, maar ook om meer grip te kunnen krijgen op wat werkt. Verder, in relatie tot 'wat werkt', geven coördinatoren bijvoorbeeld aan dat contextgebonden middelen kunnen bijdragen aan de afbouw van 1:1 zorg. Die expliciete relatie tussen inzet en effect zou verder onderzocht kunnen worden. De resultaten uit de literatuur in Angelsaksische landen, waar forse verschillen in kosten tussen regio's worden aangetoond, versterken dit argument. We zien dat er in die landen aanzienlijke regionale verschillen zijn in de inzet van intensieve zorgvormen, die niet volledig verklaard kunnen worden door verschillen in cliëntkenmerken. Met andere woorden, niet alleen ondersteuningsbehoeften bepalen de zorgintensiteit, maar vooral ook keuzes die binnen organisaties en systemen gemaakt worden. De bevindingen uit de literatuur benadrukken het belang van systematisch inzicht in inzet, context en uitkomsten van intensieve zorg.

Een belangrijke aanbeveling voor de praktijk is dat 1:1 zorg in beginsel vooral moet worden gezien als een tijdelijke interventie, waarvan de doelen en looptijd duidelijk omschreven zijn. De duur van die tijdelijkheid is daarbij onderhevig aan evaluatie door zorgprofessionals. Regelmatige evaluatie en het betrekken van een onafhankelijke deskundige bij de besluitvorming, zijn hierbij essentieel om doelmatigheid, proportionaliteit en subsidiariteit te waarborgen. Methodisch werken en het ontwikkelen van (steeds actuele) idiografische theorieën, gericht op individuele groei en ontwikkelingsmogelijkheden waar mogelijk, is voor alle zorg noodzakelijk, maar voor 1:1 zorg vraagt dit extra zorgvuldigheid. Frequenter, met bekwame professionele zorgverleners en een frisse blik van buiten om zo alternatieven voor 1:1 zorg te kunnen afwegen. De groei kan immers zowel in de persoon als in de context worden bewerkstelligd.

Een eveneens belangrijke aanbeveling met betrekking tot het begrip 'afbouw', is het creëren van heldere en gedeelde definities. Afbouw betekent niet per definitie volledige beëindiging van elk moment van 1:1 zorg, en ook niet dat Meerzorg zo snel mogelijk moet worden stopgezet. In plaats daarvan kan afbouw bijvoorbeeld gaan over vermindering van de intensiteit van 1 op 1 zorg: van continue aanwezigheid naar minder intensieve vormen van nabijheid, afgestemd op wat de cliënt nodig heeft. Daarom is het aan te bevelen het begrip niet alleen te verduidelijken, maar waar mogelijk ook te vervangen door een meer doelgerichte formulering. Formuleer niet als doel dat er wordt gewerkt aan de afbouw van 1:1 zorg, maar overkoepelend aan een hogere kwaliteit van bestaan, Niet het 'afbouwen van 1:1 zorg, maar het "opbouw van…" (Bockkom & Zwaanswijk, 2025). Denk aan de opbouw van meer autonomie, sociale context, zelfstandigheid, meer regie voor de cliënt, of meer handelingsbekwaamheid in het team. Licht dit kwalitatief toe en vul dit kwantitatief aan waar mogelijk. Dit kan helpen om het gesprek positiever, constructiever en inhoudelijker te voeren.

Een andere aanbeveling is dat vóór de start van de inzet en/of continuering ervan de vraag naar de mogelijk negatieve impact van langdurige 1:1 zorg expliciet gesteld zou moeten worden. Dit is belangrijk, omdat het ervaren van negatieve effecten, bijvoorbeeld in termen van sociale isolatie of verlies van autonomie, vaak aanleiding is om gericht stappen te zetten richting de vermindering van intensiteit. De inzet van 1:1 zorg raakt ook aan het kader van de Wet zorg en dwang (Wzd). Hoewel 1:1 zorg kan bijdragen aan het verminderen van andere vormen van onvrijwillige zorg, kan langdurige 1:1 zorg zelfs leiden tot een inperking van bewegingsvrijheid en autonomie. Indien 1:1 zorg resulteert in structurele beperking van keuzemogelijkheden, moet dit conform de Wzd als onvrijwillige zorg worden beschouwd, ongeacht eventueel verzet. Dit vraagt om bewuste besluitvorming, transparante verslaglegging en toepassing van het stappenplan Wzd.

Op beleidsniveau vraagt het 1:1-zorg-vraagstuk om een bredere benadering van ondersteuning, waarin niet alleen de individuele cliënt, maar ook de organisatieverantwoordelijkheid voor het organiseren van complexe zorg wordt benadrukt. De inzet van 1:1 zorg komt niet alleen voort uit een specifiek kenmerk of ondersteuningsbehoefte van de cliënt, maar is een resultaat van de manier waarop de (complexe) zorg en het werkklimaat zijn georganiseerd. Interventies dienen zich dan ook niet alleen te richten direct op de cliënt zelf, maar ook — of misschien wel voornamelijk — op de context. Organisaties zouden beleid rondom de inzet, evaluatie en afbouw van 1:1 zorg expliciet moeten ontwikkelen. Niet als losstaand beleidsstuk, maar als onderdeel van hun visie op en organisatie van complexe zorg.

Ten slotte kunnen de resultaten bijdragen aan de gesprekken rondom differentiatie tussen cliënten voor wie 1:1 zorg enkel bijdraagt aan het perspectief in tijdelijkheid en cliënten voor wie een vorm van meer intensieve nabijheid langdurend structureel noodzakelijk zal blijven.

Recent is de differentiatie in bekostiging onderzocht van mensen met een VG7-incicatie die verblijf met behandeling en dagbesteding ontvangen. Dit is gedaan vanuit het idee dat er binnen deze groep mensen een groep bestaat met een structureel intensievere zorgvraag. Dit heeft recent geresulteerd in een nieuw tarief naast het (reguliere) VG7 tarief, namelijk het tarief VG7-plus (NZa, 2025a, 2025b). (NZa, 2025a, 2025b).

Voor beleidsmakers en professionals ligt een belangrijke opgave. Niet iedere inzet van 1:1 zorg is disfunctioneel, maar zonder systematische reflectie wordt het moeilijk te onderscheiden wanneer de zorg daadwerkelijk bijdraagt aan de kwaliteit van bestaan en wanneer het vooral is ingegeven door beheersing van risico's. Reflectie en heroverweging zouden vaste onderdelen moeten zijn in het zorgproces. Bij de start van de inzet, en zeker ook na verloop van tijd.

VERVOLGONDERZOEK

Om het zicht op de inzet en de effecten van 1:1 zorg te verbeteren, zou vervolgonderzoek zich kunnen richten op longitudinale casusanalyses waarin beslisprocessen, beeldvorming en contextveranderingen systematisch worden gevolgd. Het toevoegen van het perspectief van cliënten zelf, bijvoorbeeld via interviews waar mogelijk, observaties, gedragsregistraties of creatieve methodieken, is daarbij belangrijk. Vervolgonderzoek kan meer inzicht bieden in hoe afbouwtrajecten, of ombouwtrajecten, vorm kunnen krijgen. Middels kleinschalige studies, zoals *N*=1 onderzoek (bijv. SCED) of actieonderzoek kan daaraan worden bijgedragen. Het verdient aanbeveling dat afbouw-trajecten goed worden opgevolgd en dat kennis hierover actief gedeeld wordt, bijvoorbeeld in de vorm van Leren van Casussen (CCE, 2025).

HUIDIG ONDERZOEK EN VERGELIJKBAAR ONDERZOEK IN JEUGDZORG

Onze aanbevelingen zijn grotendeels in lijn met het recente verschenen tussentijds onderzoeksrapport naar 1:1 in de jeugdzorg (JeugdhulpRijnmond, 2025). Zij pleiten, net als wij doen in dit onderzoek, voor het beter expliciteren van doelen, voor een frequente evaluatie en heroverweging en het waarborgen van ontwikkelingsgericht handelen. Toch zijn er ook duidelijke verschillen in uitgangspunten. Van der Helm e.a. positioneren 1:1 zorg expliciet als kortdurende, tijdelijke interventie, met duidelijke uitgangs-punten en maximale duur, logischerwijs voortvloeiend uit een zorgvisie die gericht is op terugkeer naar huis of zo zelfstandig mogelijk functioneren. In onze sector, in het werkveld waarbij het gaat om levenslange ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking, zien we een ander patroon. Dit roept accentverschillen op in de discussie rondom 1:1 zorg. Binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking speelt bijvoorbeeld vaker de vraag hoe iemand op zijn eigen woonplek kan blijven wonen (bijvoorbeeld omschreven in Housmans, 2025).

Het 1:1 vraagstuk binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking kent daarnaast ook andere accenten. Met name wanneer de intensieve zorg onderdeel is van een bredere ondersteuningscontext waarin nabijheid, veiligheid en co-regulatie nodig worden geacht. Dit geldt bijvoorbeeld voor cliënten met een zeer laag ontwikkeling-sniveau of langdurige traumageschiedenis. Het roept in ieder geval vragen op over de verschillen in argumentatie tussen Jeugdzorg en de Gehandicaptenzorg om 1:1 in te zetten.

Wat ontbreekt in onze aanbevelingen, en wat het onderzoek van Jeugdhulp Rijnmond (2025) wel bevat, is een gedetailleerd afwegingskader met harde randvoorwaarden of een maximale duur. Het is een aanbeveling om in samenwerking met de praktijk een dergelijk afwegingskader te ontwikkelen voor 1:1 in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en de effectiviteit hiervan verder te onderzoeken. Beide onderzoeken hebben wel dezelfde kernboodschap: er is een risico op het normaliseren van zeer intensieve ondersteuning als deze niet regelmatig wordt bevraagd in dialoog met alle betrokkenen.

'COMPETENT ENVIRONMENT': HOE 1:1 ZORG MEER WAARDE KRIJGT

Mansell et al. (2001) gaven al aan, hun tijd vooruitlopend, dat een grote uitdaging om dit type zorg vorm te geven is om 'competent environments' te vormen. Zij concluderen (p. 33): *"..challenging behaviour presents a particular test of how well services are organised and how skilled they are. Services that can respond constructively to challenging behaviour are likely to be able to achieve good outcomes for other service users."* McGill et al. (2020) vatten dit later samen onder het framework van 'capable environments'. De onderzoeken van Olivier-Pijpers et al. (2020) hebben substantieel bijgedragen aan de onderbouwing voor de relatie tussen organisatiekenmerken en probleemgedrag. De bevindingen uit dit onderzoek dragen daaraan bij en onderstrepen dat de inzet van 1:1 zorg niet uitsluitend kan worden gebaseerd op cliëntkenmerken. Ondersteuningsbehoeften zijn dynamisch en beïnvloedbaar door omgevingsfactoren en gerichte interventies. Dit vraagt om anders kijken naar de wijze waarop deze intensieve zorg wordt geïndiceerd, georganiseerd en geëvalueerd.

We staan voor een maatschappelijk opgave om de intensieve zorg, die wordt gefinancierd uit algemene middelen, zorgvuldig vorm te blijven geven. Het huidige onderzoek draagt bij aan het verder ontwikkelen van de relevante aspecten voor het organiseren van zorg voor mensen met zeer ernstig moeilijk verstaanbaar gedrag. De invloed van organisatorische keuzes is daarbij relevant, zoals visie en randvoorwaarden, hoewel dit onderzoek geen directe vergelijkingen tussen zorgorganisaties maakt. Het is wel van groot belang om een lerende gemeenschap te creëren rondom ervaringen en dilemma's met dit type zorg.

Concluderend, de vraag zou niet primair moeten zijn óf 1:1 zorg ingezet moet worden, maar hoe 1:1 zorg bijdraagt aan kwaliteit van bestaan en waar nodig weer plaats kan maken voor andere, minder intensieve vormen. Om die vragen te kunnen stellen, is het van belang dat binnen organisaties ruimte ontstaat voor methodische reflectie: op casusniveau én op het niveau van visie-ontwikkeling. Externe ondersteuning en een frisse blik kunnen hierbij helpend zijn, maar het eigenaarschap moet bij teams en zorgprofessional liggen. De ervaringen uit dit onderzoek bieden aanwijzingen onder welke voorwaarden afschalen van intensiteit van zorg mogelijk is – zorgvuldig voorbereid, gezamenlijk gedragen en ingebed in stabiele randvoorwaarden.

Voor organisaties en beleidsmakers betekent dit: stuur op voorwaarden, niet op zorgvorm. Faciliteer organisaties om ruimte te creëren voor reflectie, versterk teams in deskundigheid en continuïteit, en ontwikkel bekostigingssystemen die inhoudelijk afbouwen, die ondersteunen in plaats van ontmoedigen. Alleen dan komen we tot passende, ontwikkelingsgerichte zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en ernstig moeilijk verstaanbaar gedrag en blijven we weg uit de cirkelredenering dat 'eens moeilijk, levenslang ingewikkeld' is.

TABEL 4. AANBEVELINGEN

INITIËLE KEUZES EN DOELEN

1	Heldere kaders bij start 1:1	▶ Ontwikkel heldere kaders voor de eerste inzet van 1:1 zorg. Wie moeten bij deze afweging aanwezig zijn en welke randvoorwaarden moeten er in de organisatie aanwezig zijn? Ontwikkel minimale eisen aan de hoe de contextuele ondersteuning / organisatie eruit moet zien bij 1:1 zorg.
2	Kwaliteit van bestaan centraal	▶ Maak de relatie tussen de inzet van 1:1 en het doel van verbetering van of stabiel houden van kwaliteit van bestaan expliciet.
3	Actuele beeldvorming en verklarende analyses	▶ Werk met actuele beeldvorming en verklarende analyse. Onderbouw 1:1 inzet met een actuele, gedeelde verklarende analyse (en daaruit voortvloeiende idiografische theorie) over (oorzaken van) gedrag, ontwikkeldoelen en ondersteuningsbehoeften. ▶ Vertrek vanuit ondersteuningsbehoefte en ontwikkelingsmogelijkheden, niet vanuit statische cliëntkenmerken.
4	Doelgerichte inzet	▶ Maak helder waar de 1:1 voor wordt ingezet (ontwikkeling, stabilisatie, herstel) en welke meetbare indicatoren richting aan de evaluatie geven.
5	Herdefinieer afbouw	▶ Herformuleer het begrip 'afbouw' naar doelgericht en werkbaar. Afbouw is nooit een doel, afbouw is een middel om te komen tot. ▶ Herformuleer afbouw als 'opbouw van …' ▶ Denk aan opbouw van: meer autonomie, sociale context, participatie, zelfstandigheid, meer regie voor de cliënt, of meer handelingsbekwaamheid in het team. ▶ Werk goede praktijkvoorbeelden uit met het veld.
6	Regelmatige, interdisciplinaire evaluaties.	▶ Herijk periodiek of de inzet nog proportioneel, subsidiair en doelmatig is, in lijn met de afwegingskader onvrijwillige zorg. Doe dit ook wanneer er nog geen directe vraag tot afbouw is. In de driehoek, met een frisse blik: betrek bij deze evaluatie een onafhankelijk deskundige, waarbij cliënt/vertegenwoordiger ook een rol hebben in die keuze.

EVALUATIE EN STURING

7	Breng mogelijke negatieve effecten in beeld	▶ Evalueer expliciet ook de aanwezigheid van risico's, zowel bij client als bij het team, zoals sociale isolatie, passivering of het ontstaan van beheersstructuren.
8	Versterk teams en leiderschap	▶ Investeer in stabiele, deskundige teams met inhoudelijke en relationele ondersteuning van duale aansturing door gedragswetenschappers en managers. ▶ Ontwikkel scholing gericht op de specifieke cliënt in de eigen context (maatwerk)
9	Gebruik Meerzorg voor contextversterking	▶ Bij inzet van 1:1 zorg kan Meerzorg niet alleen voor extra personeelsinzet ingezet worden. Juist investeren in de kwaliteit van de context. Met name ook in de bredere definitie van contextuele ondersteuning zoals fysieke omgeving, maar juist ook facilitering van interdisciplinaire samenwerking, deskundigheidsbevordering, methodisch werken en reflectie. Maak duidelijk wat de relatie is tussen de verbetering van de context en de verbetering van kwaliteit van bestaan voor deze client. ▶ De doelgerichte inzet van 1:1 kan zich, of moet zich, niet alleen op doelen voor de client richten maar ook op team- en organisatiedoelen

KADERS EN GOVERANCE

10	Visie en kaders op organisatieniveau	▶ Ontwikkel beleid rondom 1:1, gerelateerd aan een organisatievisie op (complexe) zorg en kwaliteit van bestaan. Ontwikkel (interne) kaders voor toetsing, leren van casuïstiek en systematisch reflecteren op intensieve inzet.
11	Landelijke monitoring en kennisdeling	▶ Verzamel structureel data over aard, duur en vorm van 1:1 inzet; faciliteer uitwisseling tussen zorgaanbieders. ▶ Voer vervolgonderzoek uit, zoals actieonderzoek waarin afbouw wordt gevolgd

REFLECTIE BESCHOUWINGEN 1:1 ZORG

Wat betekent het om zelf langdurig 1:1 ondersteuning te ervaren, wat vinden cliënten er zelf van? Zorgen we niet te veel voor in plaats van 'zorgen met'? Hoe kunnen we de stem van mensen met een verstandelijke beperking hierin structureel beter betrekken?

Is nabijheid het doel of een middel? Wanneer is aanwezigheid echt ondersteunend, en wanneer kan het belemmerend worden? Zijn we ons bewust van de mogelijke nadelige effecten?

Hoe kunnen we het systeem van toegang tot intensieve zorg toekomstgericht ontwikkelen? Is een focus op probleem(gedrag) niet aan vervanging toe naar ondersteuning(sbehoefte) als kern?

Hoe gaan we om met risico's in relatie tot veiligheid en kwaliteit van bestaan?

Wat maakt het mogelijk om 1:1 zorg *los te laten*, ook als gedrag verbetert? Welke rol spelen *gezamenlijke reflectie* in multidisciplinaire en begeleidersteam, *professionele moed* en *contextuele randvoorwaarden* in het vormgeven van een echt ondersteunende omgeving?

Verhaar, L, Dijkxhoorn, Y.M., Slors, N., Bekkema N., Housmans, J., Speet, M., Olivier-Pijpers, V.

REFLECTIE BESCHOUWINGEN 1:1 ZORG

Dit hoofdstuk is geen afsluiting, maar een uitnodiging tot verdere reflectie. Hoewel dit onderzoek primair was gericht op het systematisch verzamelen van perspectieven over de inzet, impact en afbouw van 1:1 zorg bij mensen met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag, kwamen in de resultaten met respondenten ook bredere onderliggende patronen, vragen en spanningsvelden naar voren.

In dit hoofdstuk bespreken we enkele van deze terugkerende thema's in de vorm van vragen. Het zijn thema's die, hoewel niet altijd direct te herleiden tot onze onderzoeksvragen, wel relevant zijn voor de praktijk en voor de maatschappelijke opdracht die er ligt. De thema's raken aan bredere spanningsvelden en handelingsverlegenheid die betrokkenen kunnen ervaren in de (complexe) zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en zijn een startpunt voor verdere dialoog. De vragen die worden opgeworpen in dit hoofdstuk vragen om een gezamenlijk vervolg, in de praktijk, beleid én onderzoek.

HERBEZINNING OP HET DOEL VAN 1:1 ZORG

Is nabijheid het doel of een middel? Wanneer is aanwezigheid echt ondersteunend, en wanneer kan het belemmerend worden? Zijn we ons bewust van de mogelijke nadelige effecten?

In het onderzoek zijn een aantal hoofdlijnen te onderscheiden in de huidige inzet van 1:1 zorg, te weten nabijheid bieden bij een lager ontwikkelingsniveau, 1:1 als tijdelijke interventie gericht op leerbaarheid en terugkeer naar een groepsomgeving, en inzet vanuit handelingsverlegenheid en ervaren onveiligheid binnen teams, welke niet altijd los van elkaar te onderscheiden zijn. De enquête onder CCE-coördinatoren en de interviews met betrokkenen tonen aan dat 1:1 zorg veelal initieel werd ingezet vanuit noodzaak. Er was sprake van een escalerende situatie waarbij moeilijk verstaanbaar gedrag toeneemt en veiligheid in het geding is. De urgentie stond dus centraal, vaak ingegeven door handelingsverlegenheid van het team en de onmogelijkheid om met reguliere inzet een stabiele situatie te creëren. De start van 1:1 zorg was dan niet zozeer een strategische keuze, maar eerder een respons op een crisissituatie. Tegelijkertijd wordt duidelijk dat deze vorm van zorg al snel structureel wordt: de inzet wordt gecontinueerd, vaak zonder dat de initiële overwegingen nog aanwezig zijn. Het ontbreekt dan aan actieve herijking of evaluatie van de inzet.

Hier schuurt de praktijk met de bedoeling vanuit Meerzorg. Het systeem van Meerzorg vraagt om doelmatige inzet, beargumenteerde keuzes en onderbouwde evaluaties. Maar in de praktijk lijkt vaak een situatie te ontstaan waarin de 1:1 zorg een vanzelfsprekend onderdeel geworden is in het dagelijks handelen. Ook, of juist als, de initiële urgentie er niet meer is, ontbreekt de prikkel om samen met het oog op kwaliteit van leven en perspectief toe te werken naar een zo gewoon mogelijk leven. De focus lijkt dan te verschuiven naar het behoud van de 1:1 zorg. De redenen en dynamieken hierachter zijn ingewikkeld en divers, zoals een (reële) angst voor terugval. Een argument dat vaker genoemd wordt, is dat de continuering van 1:1 zorg nodig is, gezien het ontwikkelingsniveau en de noodzakelijkheid tot nabijheid en (co)regulatie die daaruit voort zou vloeien.

Een argument vanuit de literatuur voor deze 'nabijheid' zou kunnen zijn het opbouwen van (gehechtheids)relaties, en/of dat cliënten onvoldoende zelfregulatievaardigheden hebben en begeleiders hen moeten ondersteunen bij deze (emotionele) ontwikkeling. In theorie zou dit ingezet worden om de ontwikkeling van zelfregulatie-vaardigheden bij de persoon met een verstandelijke beperking te ondersteunen en te bevorderen door middel van co-regulatie.

Onder zelfregulatie verstaan we dat iemand zelfstandig zijn of haar gedachten, aandacht, emoties en gedrag kan monitoren, richten en aanpassen. Zelfregulatie ontwikkelt zich bij normaal ontwikkelende kinderen door een proces van co-regulatie: responsieve interacties met opvoeders die 'regulatory support and scaffolding' kunnen geven (Nader-Grosbois, 2011). Mensen met een verstandelijke beperking hebben significante vertragingen of tekortkomingen in deze ontwikkeling, waardoor ze afhankelijk zijn van support van de omgeving. Bovendien kan dit proces beïnvloed worden door traumatische en verlieservaringen (Mevissen et al., 2016; Schipper-Eindhoven et al., 2023). Bij mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag zien we vaak een discrepantie tussen cognitieve en emotionele ontwikkeling, waarbij overvraging, beperkte regulatievaardigheden en negatieve ervaringen een rol spelen in het ontstaan of in stand houden van gedrag (Došen, 2014),

Kunnen aansluiten bij de fase emotionele ontwikkeling door ondersteuners lijkt dan een belangrijke voorwaarde om overvraging te verminderen. Dit wordt benadrukt door recent werk vanuit Skelly et al. (2025) waarin, vanuit gehechtheidsperspectief, wordt aangegeven dat affectieve afstemming, passend bij iemands emotionele ontwikkeling vanuit gedeelde beeldvorming, helpend is in het

verminderen van moeilijk verstaanbaar gedrag en (tegen hun verwachtingen in) verbeteringen in communicatie en cognitie. Als het helpend is om goed af te stemmen op iemands emotionele ontwikkeling, betekent dit dan altijd dat iemand volledig vast in deze fase 'zit'? Als regulatie zich ontwikkelt binnen responsieve, veilige relaties, waar is er nog ontwikkeling mogelijk? Wordt dat wel voldoende gezien?

Regulatie-ontwikkeling kan in een conceptueel kader geplaatst worden waarin vijf categorieën van belang zijn: biologie, vaardigheden, motivatie, caregiver support en omgeving (Andrikos et al., 2024). Echter, het steunen van de ontwikkeling van (elementen van) zelfregulatie, door co-regulatie bij kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking door ondersteuners in de omgeving, gebeurt maar zelden door interventies die zich richten op alle vijf deze categorieën, geven Andrikos et al. (2024) aan. In ons onderzoek zien we dit ook niet zo expliciet terugkomen. We zien ook niet-kloppende aannames over regulatie. Zo lijkt co-regulatie bijvoorbeeld als doel gezien te worden en niet als middel om (mogelijk) tot meer zelfregulatie te komen.

Aannames zoals "laag niveau dus volledig 1:1 nodig" kunnen een indicatie zijn dat een onderliggende idiografische theorie ontbreekt of aanscherping behoeft met betrekking tot de leerbaarheid, relatievorming, trauma's of communicatievaardigheden van de cliënt. Een goede analyse passend bij de beeldvorming, bijvoorbeeld gebaseerd op literatuur over autisme en contextueel leren wanneer er sprake is van autismespectrumstoornis (bijvoorbeeld Vermeulen, 2022), is wel noodzakelijk om doelgerichte interventies in te zetten. Gehechtheidstheorie kan richting geven aan doelen en interventies, maar vraagt om een deskundige vertaling naar volwassenen met een verstandelijke beperking met complexe zorgvragen (Ramsden et al., 2024; Skelly et al., 2025).

Op basis van de enquêtes en de interviews lijkt het in de praktijk ook vaak te ontbreken aan een gedeelde beeldvorming en analyse van de behandelbaarheid van bijvoorbeeld trauma, gehechtheid; alhoewel we (in relatie tot de interviews) geen dossieronderzoek gedaan hebben. Een duidelijke formulering van het beoogde doel van 1:1 zorg en de evaluatie wordt in de praktijk vaak onvoldoende expliciet gemaakt. Hierdoor blijft het onduidelijk hoe de inzet van het middel 1:1 zorg zich verhoudt tot het doel, waardoor het risico ontstaat dat nabijheid een doel op zich wordt. Bij cliënten waarvan wordt aangegeven dat zij 'niet leerbaar' lijken, is blijvende evaluatie en voortschrijdend inzicht wel noodzakelijk, om niet te vervallen in aannames over 'levenslange afhankelijkheid'. Ondersteuningsbehoeften kunnen variëren over de tijd, en onder invloed van gerichte interventies of veranderende contexten. Het actueel houden van diagnostiek en beeldvorming door de verschillende betrokken disciplines is een essentieel onderdeel van de richtlijn probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking (Embregts et al. 2019). Bijvoorbeeld het opnieuw in kaart brengen van emotionele ontwikkeling (Flachsmeyer et al., 2023), maar dus zeker ook rondom ondersteuningsbehoefte en specifiek 1:1 zorg.

Een andere vraag met betrekking tot 1:1 zorg en doelen rondom nabijheid: zijn we ons bewust genoeg zijn van de mogelijk negatieve impact van langdurige 1:1 zorg? Wordt deze vraag altijd expliciet gesteld? Wanneer negatieve effecten worden ervaren, bijvoorbeeld in termen van sociale isolatie of verlies van autonomie, is dit een aanleiding om gericht stappen te zetten richting vermindering van intensiteit. De inzet van 1:1 zorg raakt ook aan het kader van de Wet zorg en dwang (Wzd). Hoewel 1:1 inzet kan bijdragen aan het verminderen van andere vormen van onvrijwillige zorg, kan langdurige 1:1 zorg zelf verworden tot een vorm van beperking van bewegingsvrijheid en autonomie. Indien 1:1 zorg resulteert in structurele beperking van keuzemogelijkheden, moet dit conform de Wzd als onvrijwillige zorg worden beschouwd, ongeacht de aanwezigheid van verzet. Dit vraagt om bewuste besluitvorming, transparante verslaglegging en toepassing van het stappenplan Wzd.

DE SPANNING TUSSEN BEHEERSEN EN ONTWIKKELEN

Hoe gaan we om met risico's in relatie tot veiligheid en kwaliteit van bestaan?

Bij de nabijheid die een intensieve ondersteuningsbehoefte vraagt, spelen inherent ethische dilemma's. Bergholtz et al. (2025) laten zien dat er in die dagelijkse praktijk een voortdurend spanningsveld is tussen nabij zijn als begeleiding en tegelijkertijd autonomie ondersteunen. Zeker wanneer het gaat om risicovolle situaties voor de persoon zelf of voor anderen. Dit spanningsveld wordt als het ware uitvergroot wanneer het gaat om 1:1 zorg, waarbij nabijheid niet alleen structureel is, maar ook intensief en soms langdurig. Veiligheid was een terugkerend thema zagen we in ons onderzoek. Dit roept vragen op als: Hoe ondersteun je iemands autonomie wanneer je voortdurend aanwezig bent? Hoe zorg je ervoor dat je niet té veel overneemt, of alleen maar risico's aan het vermijden bent? Wanneer is het verantwoord om ruimte te geven aan risico's of om ontwikkeling of kwaliteit van bestaan te vergroten? Het bespreken van dit soort dilemma's is belangrijk. Het kan een betrokken multidisciplinair team helpen in het richting geven. Tegelijkertijd en los hiervan, moeten begeleiders die dagelijks in deze complexiteit werken, ondersteund en gefaciliteerd worden om met deze spanningsvelden om te kunnen gaan.

Het vraagt ook om het actief betrekken van de persoon zelf, van zijn perspectief en wensen als het gaat om beslissingen nemen, juist in relatie tot risico's. In lijn met de SKILZ-richtlijn (SKILZ, 2023), zou de focus verschoven moeten worden van de vraag om een formele wilsbekwaamheidsbeoordeling en het overnemen van keuzes, naar het ondersteunen van beslisvaardigheid.

Een bestaan zonder risico's kent minder (ontwikkel) perspectief en weinig kleur. Of, zoals (Kaal, 2025) het verwoordt: 'zonder risico, geen groei'. Dit soort dilemma's, waar zorgprofessionals en verwanten mee geconfronteerd worden, vraagt een zorgvuldige afweging in de driehoek, waar zij ruimte krijgen om dit te bespreken. Dit expliciteren en afwegen kan in verschillende vormen of methoden, zoals een moreel beraad of het betrekken van externe consulenten of een onafhankelijke derde. De frisse blik van buiten is hierin een kernvoorwaarde.

DE COMPLEXITEIT VAN AFBOUW: REFLECTIE EN HET BOUWEN AAN COMPETENT ENVIRONMENTS

Wat maakt het mogelijk om 1:1 zorg los te laten, ook als gedrag verbetert? Welke rol spelen gezamenlijke reflectie in multidisciplinaire en begeleidersteam, professionele moed en contextuele randvoorwaarden in het vormgeven van een echt ondersteunende omgeving?

Bestaat het risico dat 1:1 zorg wel verandering / verbetering brengt, maar het vooral symptomatisch en oppervlakkig is? Dat dieperliggende oorzaken of verklaringen niet onderzocht worden, waardoor het loslaten van 1:1 zorg moeilijker wordt?

De inzet van een externe blik lijkt op dit moment vaak nog nodig om het gesprek over (kritisch kijken naar alternatieven voor) 1:1 zorg überhaupt te starten. Dit suggereert dat er in de praktijk wellicht nog onvoldoende ruimte of veiligheid wordt ervaren om deze afwegingen intern bespreekbaar te maken. Dat roept dan weer de vraag op er nodig is om dit soort reflectie structureel onderdeel te maken van het dagelijks denken en praktisch handelen? Voor betrokkenen en voor organisaties?

Het begint met elkaar deze vragen te stellen. Goede inzet van 1:1 zorg vereist een zorgvuldig doordachte werkwijze, met heldere doelen en evaluatie.

En dat begint al vóór de start van 1:1, namelijk bij het bewust inzetten en bij reëel verwachtingsmanagement. Is het vanaf het begin voor iedereen duidelijk dat dit uiterste middel tijdelijk wordt ingezet om uiteindelijk terug te kunnen keren naar een zo gewoon mogelijke situatie? Als dat niet van meet af aan gebeurt, ontstaat dan niet het risico dat1:1 zorg de wenselijke rust brengt in een crisissituatie, en er vervolgens argumenten bedacht worden waarom de situatie maar beter zo kan blijven?

Zonder stevige begeleiding en reflectie kunnen die argumenten bekrachtigd worden, als een soort selffulfilling prophecy.

Regelmatige evaluatie en heroverweging van de noodzaak van 1:1 zorg zijn dus essentieel om te voorkomen dat tijdelijke ondersteuningsbehoeften permanent worden (geacht). Hoe kunnen mensen dit goed vormgeven binnen de professionele en (in)formele driehoek, in hun organisatie?

Daarom is het relevant om op organisatieniveau het gesprek aan te gaan over beleid rondom 1:1 en visie op zorg en kwaliteit van bestaan. Zou beleid op 1:1 zorg niet logisch voort moeten vloeien uit de organisatievisie op (complexe) zorg? Hoe vertaal je visie naar concrete voorwaarden die gecreëerd moeten worden? Hoe zorg je ervoor dat deze visie uitgedragen wordt, in alle lagen van de organisatie?

Er zijn ervaringen dat - naast een breed gedragen visie door de gehele organisatie - het ook een zekere begeleidingskunst of pedagogisch vakmanschap vraagt om mensen die nu 1:1 zorg krijgen, niet individueel, maar als kleine groep te begeleiden. Om dit goed vorm te geven is niet alleen visie noodzakelijk, maar ook durf om te investeren in deskundigheid en frequente reflectie.

In de discussie over 1:1 zorg dient dan ook expliciet aandacht te zijn voor de pedagogische taak van begeleiding: menselijke behoeften centraal stellen, het faciliteren en ondersteunen van sociale interactie, zelfontwikkeling stimuleren en waar mogelijk, (geleidelijke) terugkeren naar gedeelde ondersteuning in groepsverband, waar dat passend is.

De op het individu gerichte financieringssystematiek lijkt ertoe bij gedragen te hebben dat een groeps-, en ontwikkelingsgerichte benadering onder druk is komen te staan. Het individueel toekennen lijkt een logica te versterken dat intensieve ondersteuning vooral persoonsgebonden moet zijn. Intussen zijn er ook mogelijkheden voor GroepsMeerzorg, bedoeld om meer te kijken naar de ondersteuningsbehoefte van een groep en de volledige context in beschouwing neemt. In hoeverre lukt het om dat perspectief ook daadwerkelijk leidend te maken bij (her)aanvragen? Kijken we in die trajecten werkelijk naar de dynamiek en draagkracht van de groep, of vervallen we – misschien uit gewoonte of systeemdruk – toch weer in het legitimeren van zorg vanuit individuele problematiek? Een groepsgerichte benadering vraagt om een overstijgend perspectief: hoe versterken we samenhang, structuur, relaties en veiligheid in het geheel? Voor (regie)behandelaren en begeleiders ligt hier een belangrijke opdracht: zij moeten, vaak onder druk, afwegingen maken over vragen zoals: Ligt hier een individuele behandelvraag? Zit het meer in het versterken van de context? Of in beiden, in samenhang? GroepsMeerzorg biedt die mogelijkheid, maar vereist wel ruimte en een andere taal om werkelijk anders te kunnen kijken.

Al deze afwegingen vragen om maatwerk. Het aloude motto 'herstel van het normale leven' kan hierbij een belangrijk richtlijn zijn. Of, zoals in Project pro, een 'zo gewoon mogelijk leven': onvoorwaardelijk, contextueel en veilig (Lokman, 2025).

ERVARINGSDESKUNDIGHEID EN HET PERSPECTIEF VAN CLIËNTEN

Wat betekent het om zelf langdurig 1:1 ondersteuning te ervaren, wat vinden cliënten er zelf van? Zorgen we niet te veel voor in plaats van 'zorgen met'? Hoe kunnen we de stem van mensen met een verstandelijke beperking hierin structureel beter betrekken?

In dit onderzoeksrapport komen voornamelijk professionals en wettelijk vertegenwoordigers aan het woord en blijft het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking zelf grotendeels onderbelicht. Daarmee ontbreekt een cruciale dimensie: wat betekent het om langdurig 1:1 zorg te ontvangen, en hoe wordt dit beleefd? In de praktijk worden aan cliënten vaak impliciete interpretaties toegeschreven – "hij vindt het niet prettig", "hij heeft het nodig", "hij wordt onrustig zonder" – zonder dat duidelijk is in hoeverre en op welke manier deze stemmen daadwerkelijk zijn gehoord. Voor een meer inclusieve praktijk én vervolgonderzoek is het van belang om structurele vormen te ontwikkelen waarin mensen met een verstandelijke beperking zelf hun ervaringen kunnen delen en mee kunnen denken over passende ondersteuning in relatie tot dit onderwerp. Daarbij kan geput worden uit bestaande middelen en methoden (o.a. AWVB, 2024; van den Bogaard et al., 2024)

TOEGANG TOT ZEER INTENSIEVE ZORG

De toegang tot zeer intensieve zorg (VG7) wordt in de praktijk grotendeels bepaald door het aantonen van 'probleemgedrag', via instrumenten als het Consensusprotocol Probleemgedrag (CEP). Is een focus op probleem(gedrag) niet aan vervanging toe naar ondersteunings(behoefte) als kern? Wat heeft iemand van een ander en zijn omgeving nodig om zich naar zijn maximale vermogen en behoeftes te ontplooien?

Hoe kunnen we dit systeem herijken en een toekomstgerichte ontwikkelen, waarbij niet de ernst van gedrag, maar de ondersteuningsbehoefte, ontwikkelingsmogelijkheden en contextuele voorwaarden leidend worden in besluitvorming?

De toegang tot vormen van intensieve zorg zoals een VG7 of Meerzorg wordt in de praktijk vooral onderbouwd met het aantonen hoe ernstig het 'probleemgedrag' van een cliënt is. Voor toegang tot VG7 is dit bijvoorbeeld via het ***Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag*** (CEP). Dit instrument richt zich hoofdzakelijk op de ernst, frequentie en (on)veranderbaarheid van probleemgedrag, gemeten via standaardvragenlijsten onder betrokkenen. Ernstscores die hieruit voortkomen zijn gekoppeld aan bekostiging, waardoor een systeem is ontstaan waarin de mate van gesignaleerd probleemgedrag bepalend is geworden voor financieringsniveaus. Hoewel dit instrument destijds ontwikkeld is om objectief te kunnen bepalen wanneer sprake is van 'ernstig probleemgedrag', kent het in de praktijk inmiddels aanzienlijke beperkingen. De CEP is primair gericht op symptomen in plaats van op verklaringen of ontwikkelingsmogelijkheden, en stelt de ernst van het gedrag centraal in plaats van de bredere context en ondersteuningsbehoeften van de cliënt.

Dit mechanisme kan, zoals Van Gemert (2022) eerder heeft beschreven, leiden tot een situatie waarin het aantonen van ernst belangrijker wordt dan het ontwikkelen van op ontwikkeling gerichte ondersteuning. Ook in relatie tot Meerzorg is dit relevant, het behalen van doelen en het 'beter' gaan met iemand, zou kunnen leiden tot kritische vragen over de legitimatie van de inzet en mogelijk het wegvallen van deze financiering. Een vermindering van moeilijk verstaanbaar gedrag is niet vanzelf een aanleiding om intensieve ondersteuning te verminderen.

Kan het bijvoorbeeld zo zijn dat intensieve ondersteuning effect lijkt te hebben, maar dat stabilisatie nog fragiel is? Is de intensieve ondersteuning nog nodig om verdere ontwikkeling mogelijk te maken? In hoeverre is sprake van duurzame verandering, en welke risico's brengt een te snelle afbouw met zich mee – bijvoorbeeld ten aanzien van terugval of verlies van vertrouwen? Deze vragen behoeven een zorgvuldige afweging, waarbij niet alleen gedrag op korte termijn leidend is, maar ook het bredere perspectief op kwaliteit van bestaan en structurele ondersteuningsbehoefte. De beslissing over de aard en intensiteit van zorg moet een klinische afweging door professionals blijven: kan er een stap richting afschaling van intensieve zorg worden gemaakt? En wat is daar dan voor nodig, op alle niveaus van ondersteuning?

Uit deze lijn volgt de vraagt: Is het noodzakelijk om een bredere, meer toekomstgerichte wijze van indiceren en organiseren van zeer intensieve ondersteuning te ontwikkelen? Instrumenten zoals de ***Supports Intensity Scale*** (SIS; Thompson et al., 2004) bieden waardevolle aanknopingspunten om ondersteuningsbehoeften te meten in plaats van enkel probleemgedrag. De SIS zou ten eerste geactualiseerd moeten worden. Ook binnen de SIS zou beter gedifferentieerd kunnen worden om meer aan te sluiten bij de groep mensen met een verstandelijke beperking met zeer ernstig moeilijk verstaanbaar gedrag. Voor deze doelgroep is het wenselijk om de SIS te verfijnen, bijvoorbeeld met zorgvuldige indicatoren voor (sociale) veiligheid, co-regulatiebehoeften, en de impact van trauma of relationele ervaringen. Dit kan bijdragen aan ontwikkelingsgerichte en toekomstbestendige besluitvorming over de inzet van intensieve ondersteuning.

Een toekomstgerichte aanpak vraagt om herijking van dit systeem, waarbij niet de ernst van gedrag, maar de ondersteuningsbehoefte, ontwikkelingsmogelijkheden en contextuele voorwaarden leidend worden in besluitvorming.

TEN SLOTTE:

perspectief voor een client gaat zowel over de persoon zelf als de context om hem heen: het gaat om het in beweging kunnen blijven, middels nieuwe ervaringen blijven op doen, daarop reflecteren op basis van het oorspronkelijke doel. Zoals gezegd, het gaat er niet om óf 1:1 zorg ingezet zou moeten worden of niet, maar hóe deze bijdraagt aan kwaliteit van bestaan en waar nodig weer plaats kan maken voor minder intensieve vormen van ondersteuning.

REFERENTIES

ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH. (2023). ATLAS.ti Mac (version 23.2.1) [Qualitative data analysis software]. https://atlasti.com

Andrikos, G. P., Smith, C. A., & Ciccarelli, M. (2024). Supporting Co-Regulation and Development of Self-Regulation Skills in Students With Intellectual Disabilities: A Scoping Review. ustralasian Journal of Special and Inclusive Education, 48(12), 90-106.

AWVB. (2024). Samenwerken met mensen met een verstandelijke beperking. https://www.awvb.nl/wp-content/uploads/2024/11/Factsheet-Inclusief-Onderzoek-def.pdf

Bakkum, L., Bisschops, E., Lagerweij, S., & Schuengel, C. (2023). Impact of the Care and Coercion Act on recorded involuntary care in intellectual disability care: a time-series analysis [Article]. Journal of Intellectual Disability Research, 67(12), 1216-1226. https://doi.org/10.1111/jir.12991

Beadle-Brown, J., Leigh, J., Whelton, B., Richardson, L., Beecham, J., Baumker, T., & Bradshaw, J. (2016). Quality of Life and Quality of Support for People with Severe Intellectual Disability and Complex Needs. J Appl Res Intellect Disabil, 29(5), 409-421. https://doi.org/10.1111/jar.12200

Bergholtz, S., Hansson, K., & Larsson, M. (2025). Navigating in closeness with residents at group homes for adults with intellectual disabilities: Self-determination and ethical dilemmas in everyday work. Scandinavian Journal of Disability Research, 27, 13. https://doi.org/10.16993/sjdr.1108

Bisschops, E. (2024). Implementing methods to reduce involuntary care: Studying normalisation processes in long-term care for people with an intellectual disability Vrije Universiteit Amsterdam]. Amsterdam.

Bleijenburg, R. (2025). Gijs van Gemert: 'Neem het vakmanschap van de begeleider serieus. Investeer in mensen'. Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. https://www.vgn.nl/achtergrond/gijs-van-gemert-neem-het-vakmanschap-van-de-begeleider-serieus-investeer-mensen

Bockkom, P., & Zwaanswijk, A. (2025). 1-op-1 zorg en opbouwen in sociale context. https://cce.nl/videos/1-op-1-zorg-en-opbouwen-sociale-context

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. Qualitative research in psychology, 3(2), 77-101.

Bruinsma, E., van den Hoofdakker, B. J., Hoekstra, P. J., de Kuijper, G. M., & de Bildt, A. A. (2022). Exploring the association of staff characteristics with staff perceptions of quality of life of individuals with intellectual disabilities and challenging behaviours. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 35(5), 1231-1243. https://doi.org/10.1111/jar.13017

CCE. (2025). Leren van casussen. Centrum voor Consultatie en Expertise. https://cce.nl/leren-van-casussen

Chisholm, D., Knapp, M. R., Knudsen, H. C., Amaddeo, F., Gaite, L., & van Wijngaarden, B. (2000). Client Socio-Demographic and Service Receipt Inventory--European Version: development of an instrument for international research. EPSILON Study 5. European Psychiatric Services: Inputs Linked to Outcome Domains and Needs. The British Journal of Psychiatry Suppl(39), s28-33. https://doi.org/10.1192/bjp.177.39.s28

REFERENTIES

Cronin, J., & Bourke, J. (2017). Value for money? An examination of the relationship between need and cost in intellectual disability services. Health & Social Care in the Community, 25(3), 1227-1236. https://doi.org/10.1111/hsc.12425

Cullinan, J., O'Brien, T., & Yacoub, E. (2024). What explains regional variation in privately provided out-of-area residential placement costs for people with intellectual disability in Ireland? Journal of Intellectual Disability Research, 68(5), 537-551. https://doi.org/10.1111/jir.13129

de Kuijper, G., Fokkema, T., Jansen, M., Hoekstra, P. J., & de Bildt, A. (2023). Difficulties in Addressing Diagnostic, Treatment and Support Needs in Individuals with Intellectual Disability and Persistent Challenging Behaviours: A Descriptive File Study of Referrals to an Expertise Centre. International Journal of Environment Research and Public Health, 20(14). https://doi.org/10.3390/ijerph20146365

De Veer, A. J. E., Dörenberg, V. E. T., Francke, A. L., Van Nieuwenhuizen, M., Embregts, P., & Frederiks, B. J. M. (2013). Vrijheidsbeperkende maatregelen in de zorg voor jongeren en jongvolwassenen met een lichte verstandelijke beperking: Meningen en ervaringen van begeleiders. Retrieved from https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/vrijheidsbeperkende_maatregelen.pdf

Deb, S., Unwin, G., Cooper, S., & Rojahn, J. (2022). Problem behaviour. In Textbook of psychiatry for intellectual disability and autism spectrum disorder. Springer International Publishing.

Deveau, R., Holland, A., & Austin, D. (2023). Developing new staff by practice leadership to support autistic adults living in individual occupancy, community housing. Good Autism Practice (GAP), 24(2), 55-62.

Deveau, R., & Rickard, G. (2023). Contextual and individual barriers to providing practice leadership by frontline managers in community services for adults with intellectual disabilities: A qualitative study. British Journal of Learning Disabilities, 52, 11-22.

Domhnaill, M. C., Lyons, S., & Mccoy, S. (2020). Specialist support for persons with disabilities living in the community: Review of international practice. https://www.esri.ie/pubs/SUSTAT97.pdf

Došen, A. (2014). Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking. Koninklijke Van Gorcum.

Flachsmeyer, M., Sterkenburg, P., Barrett, B., Zaal, S., Vonk, J., Morisse, F., Gaese, F., Heinrich, M., & Sappok, T. (2023). Scale of Emotional Development - Short: reliability and validity in adults with intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research, 67(10), 1046-1060. https://doi.org/10.1111/jir.13080

Flynn, S., Totsika, V., Hastings, R. P., Hood, K., Toogood, S., & Felce, D. (2018). Effectiveness of Active Support for adults with intellectual disability in residential settings: Systematic review and meta-analysis. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 31(6), 983-998. https://doi.org/10.1111/jar.12491

Graafstal, S. J., & Heijligers, C. M. (2024). Beweging als Houvast. Radboud Universiteit Nijmegen]. Nijmegen.

Hassiotis, A., Kouroupa, A., Hamza, L., Marston, L., Romeo, R., Yaziji, N., Hall, I., Langdon, P. E., Courtenay, K., Taggart, L., Morant, N., Crossey, V., & Lloyd-Evans, B. (2023). Clinical and cost evaluation of two models of specialist intensive support teams for adults with intellectual disabilities who display behaviours that challenge: the IST-ID mixed-methods study. BJPsych Open, 9(4), e116. https://doi.org/10.1192/bjo.2023.74

Hassiotis, A., Strydom, A., Hall, I., Ali, A., Lawrence-Smith, G., Meltzer, H., Head, J., & Bebbington, P. (2008). Psychiatric morbidity and social functioning among adults with borderline intelligence living in private households. Journal of Intellectual Disability Research, 52, 95-106. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.01001.x

REFERENTIES

Hassiotis, A., Walsh, A., Budgett, J., Harrison, I., Jones, R., Morant, N., Courtenay, K., Crossey, E. V., Hall, I., Romeo, R., Taggart, L. G., Langdon, P. E., Ratti, V., Kirchner, V., & Lloyd-Evans, B. (2020). Intensive support for adults with intellectual disability and behaviours that challenge: a survey of provision and service typologies in England. BJPsych Open, 6(2), e20. https://doi.org/10.1192/bjo.2020.2

Hollins, B. (2023). Baroness Hollins' final report: My heart breaks - solitary confinement in hospital has no therapeutic benefit for people with a learning disability and autistic people. London Retrieved from https://www.gov.uk/government/publications/independent-care-education-and-treatment-reviews-final-report-2023/baroness-hollins-final-report-my-heart-breaks-solitary-confinement-in-hospital-has-no-therapeutic-benefit-for-people-with-a-learning-disability-a-n#introduction

Hornyak, F., Visscher, L., Delsing, M. J. M. H., Evenboer, K. E., Scholte, R. H. J., Reijneveld, S. A., & Jansen, D. E. M. C. (2023). Improving interventions for families with multiple problems: Identifying elements that predict improvement. Children and Youth Services Review.

IGJ. (2024). Gehandicaptenzorg: trends in gedwongen zorg. Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. https://www.igj.nl/over-ons/igj-in-cijfers/cijfers-over-meldingen/cijfers-registratie-gedwongen-zorg/gehandicaptenzorg

JeugdhulpRijnmond. (2025). Complexe jeugdhulp loopt vast: De keerzijde van een-op-een begeleiding in de jeugdhulp. https://www.jeugdhulprijnmond.nl/wp-content/uploads/2025/06/Onderzoek-een-op-een-begeleiding-in-de-jeugdhulp.pdf

Joyce, T., Carpenter, A., Denne, L. D., Kinton, M., & Toogood, S. (2021). Positive behavioural support plans for people with intellectual disabilities subject to long-term segregation – A practice paper. International Journal of Positive Behavioural Support, 11(2), 15-26.

Kaal, H. (2025). Samen risico's dragen: over veiligheid, autonomie, en het recht op groei. Symposium 27 juni 2025: Naar optimale ondersteuning van mensen met LVB+, Tilburg.

KCOZ. (2024). KCOZ 2024-18. Klachten Commissie Onvrijwillige Zorg. Retrieved 21 Maart from https://www.kcoz.nl/stream/kcoz-2024-18-a.pdf

Kersten, M. C. O., Taminiau, E. F., Schuurman, M. I. M., Weggeman, M., & Embregts, P. (2018). How to improve sharing and application of knowledge in care and support for people with intellectual disabilities? A systematic review. Journal of Intellectual Disability Research, 62(6), 496-520. https://doi.org/10.1111/jir.12491

Lawrence, D., Bagshaw, R., Stubbings, D., & Watt, A. (2022). Restrictive practices in adult secure mental health services: A scoping review. International Journal of Forensic Mental Health, 21(1), 68-88. https://doi.org/10.1080/14999013.2021.1887978

Lokman, S., Bal, R., Didden, R., & Embregts, P. (2025). The role of relational work in promoting safe community participation by people with mild intellectual disabilities and severe challenging behaviour living in residential facilities. Research in Developmental Disabilities, 158, 104946. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2025.104946

Lokman, S., Bal, R., Didden, R., & Embregts, P. J. (2024). Factors affecting the feelings of safety among individuals with mild intellectual disabilities and severe challenging behaviour in residential care: A qualitative study of professional and service users' perspectives. Journal of Intellectual Disabilities, 17446295241246569. https://doi.org/10.1177/17446295241246569

REFERENTIES

Lokman, S., Frielink, N., Didden, R., & Embregts, P. (2023). Experienced support at work, team climate and collaboration in teams working with people with mild intellectual disabilities and severe challenging behaviour in residential care: a cross-sectional study. Journal of Intellectual Disability Research, 67(8), 782-795. https://doi.org/10.1111/jir.13045

Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2009). Dispersed or clustered housing for adults with intellectual disability: a systematic review. Journal of Intellectual Disability Research, 34(4), 313-323. https://doi.org/10.3109/13668250903310701

Mansell, J., McGill, P., & Emerson, E. (2001). Development and evaluation of innovative residential services for people with severe intellectual disability and serious challenging behaviour. International Review of Research in Mental Retardation, 245-298.

McClean, B., Grey, I. M., & McCracken, M. (2007). An evaluation of positive behavioural support for people with very severe challenging behaviours in community-based settings. Journal of Intellectual Disabilities, 11(3), 281-301. https://doi.org/10.1177/1744629507080791

McGill, P., Bradshaw, J., Smyth, G., Hurman, M., & Roy, A. (2020). Capable environments. Tizard Learning Disability Review, 25(3), 109-116.

Mevissen, L., Didden, R., & De Jongh, A. (2016). EMDR voor trauma- en stressorgerelateerde klachten bij patiënten met een verstandelijke beperking: Overzicht en casusbespreking. Directieve Therapie, 36(1).

Nader-Grosbois, N. (2011). Self-regulation, dysregulation, emotion regulation and their impact on cognitive and socioemotional abilities in children and adolescents with autism spectrum disorders. In T. Williams (Ed.), Autism spectrum disorders: From genes to environment (pp. 243-286). InTechOpen.

Neijmeijer, L. J., Korzilius, H., Kroon, H., Nijman, H. L. I., & Didden, R. (2019). Flexible assertive community treatment for individuals with a mild intellectual disability or borderline intellectual functioning: results of a longitudinal study in the Netherlands. Journal of Intellectual Disability Research, 63(8), 1015-1022. https://doi.org/10.1111/jir.12619

NZa. (2011). Signalering Evaluatie Extreme zorgzwaarte Beleidsregel Toeslag extreme zorgzwaarte. Retrieved from https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_2822_22/1/

NZa. (2021). Brief aan zorgkantoren onderzoek Meerzorgregeling (kenmerk 402888/949810). Nederlandse Zorgautoriteit. https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_652890_22/1/#0d26b9e1-4b15-450d-a23a-3ba58b024479

NZa. (2025a). Beleidsregel prestatiebeschrijvingen en tarieven zorgzwaartepakketten en volledig pakket thuis 2026 - BR/REG-26125. Retrieved from https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_790946_22/

NZa. (2025b). Differentiatie bekostiging VG7-prestaties - april 2025. Retrieved from https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_788967_22/1/

NZa. (2025c). Overleg senior beleidsmedewerker NZa Hans Hendriks en Linda Verhaar (IdB), 22 juli 2025.

Olivier-Pijpers, V. C. (2025). Op dát moment heb ik jou nodig! Toekomstbestendig organiseren van ondersteuning vanuit een ecologisch perspectief. NTZ: Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen(2025), 19-22.

Olivier-Pijpers, V. C., Cramm, J. M., & Nieboer, A. P. (2020). Cross-sectional investigation of relationships between the organisational environment and challenging behaviours in support services for residents with intellectual disabilities. Heliyon, 6(8), e04751. https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2020.e04751

REFERENTIES

Perry, J., Allen, D. G., Pimm, C., Meek, A., Lowe, K., Groves, S., Cohen, D., & Felce, D. (2013). Adults with intellectual disabilities and challenging behaviour: the costs and outcomes of in- and out-of-area placements. Journal of Intellectual Disability Research, 57(2), 139-152. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01558.x

Quinn, A., Cavanagh, D. E., Kilcoyne, J., Haines-Delmont, A., Ryan, S., Lodge, K. M., Bradley, E., Shalev, S., Lamb, N., Hassiotis, A., Memmott, A., Banks, R., Pellicano, E., & Pavlopoulou, G. (2025). Long-term segregation and seclusion for people with an intellectual disability and/or autism in hospitals: critique of the current state of affairs: commentary, Quinn et al. Br J Psychiatry, 1-3. https://doi.org/10.1192/bjp.2025.53

Ramsden, R., Reeves, E., Whitwell, E., Lane, N., & Fletcher, H. K. (2024). A systematic review of attachment interventions for people with intellectual disability and their caregivers. Journal of Intellectual Disabilities, 17446295241289734. https://doi.org/10.1177/17446295241289734

Rickard, G., & Deveau, R. (2024). Frontline managers' experiences of practice leadership for when supporting autistic adults with complex support needs residing in community housing. Tizard Learning Disability Review, 29(3), 130-140.

Roos, B. A., Mobach, M., & Heylighen, A. (2023). Challenging Behavior in Context: A Case Study on How People, Space, and Activities Interact. HERD, 16(4), 296-312. https://doi.org/10.1177/19375867231178312

Roos, J., Koppen, G., Vollmer, T. C., Van Schijndel-Speet, M., & Dijkxhoorn, Y. (2022). Unlimited surrounding: A scoping review on the impact of the built environment on health, behavior, and quality of life of individuals with intellectual disabilities in long-term care. Herd-Health Environments Research & Design Journal, 15(3), 295-314.

Rousseau, M. C., Dagois, J. F., Lausecker, C., Humbertclaude, E., Dominique, A., Hamouda, I., Auquier, P., Villemeur, D. B. T., & Baumstarck, K. (2021). Healthcare of Persons With Complex Developmental Disabilities From Three European Experiences: France, Italy, and Norway. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 18(4), 273-278. https://doi.org/10.1111/jppi.12384

Schipper-Eindhoven, S. M., De Knegt, N., Mevissen, L., van Loon, J., de Vries, R., Zhuniq, M., & Bekker, M. H. J. (2023). EMDR treatment for people with intellectual disabilities: a systematic review about difficulties and adaptations. Frontiers in Psychiatry, 14, 1-14.

Schippers, B. (2019). Reduction of coercive measures: A multidisciplinary approach in care for people with intellectual disabilities. Vrije Universiteit Amsterdam.

Simons, M., Koordeman, R., Willems, A., Hermsen, M., Rooijackers, L., & Otten, R. (2021). Factors facilitating or hindering meaningful staff–client interactions in people with intellectual disabilities and challenging behaviour: A systematic mixed studies review using thematic synthesis. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 34(2), 446-458.

Skelly, A., Wigham, J., & Hudson, M. . (2025). Outcomes of an intervention programme for people with intellectual disabilities and behavioural concerns based on emotional development. Journal of Intellectual Disability Research. https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jir.70008

SKILZ. (2023). Handreiking Beslisvaardigheid en Wilsbekwaamheid. Retrieved from https://www.richtlijnenlangdurigezorg.nl/handreikingen/beslisvaardigheid-en-wilsbekwaamheid/overzicht-van-aanbevelingen

Thomas, L., Lloyd-Evans, B., Marston, L., & Hassiotis, A. (2023). An investigation into the critical ingredients of intensive support teams for adults with intellectual disabilities who display challenging behaviour. BJPsych Bull, 49(1), 1-6. https://doi.org/10.1192/bjb.2023.94

REFERENTIES

Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell, E., Craig, E., Hughes, C., & Rotholtz, D. (2004). Support Intensity Scale. American Association on Mental Retardation.

Tromans, S. J., Sawhney, I., Odiyoor, M., de Villiers, J., McCarthy, J., Boer, H., Alexander, R., Courtenay, K., Wallace, S., Gangadharan, S., Roy, A., Blake, A., Purandare, K., Iyer, A., Laugharne, R., Weisner, V., & Shankar, R. (2025). Long-term segregation and seclusion for people with an intellectual disability and/or autism in hospitals: critique of the current state of affairs. Br J Psychiatry, 226(1), 39-46. https://doi.org/10.1192/bjp.2024.211

van den Bogaard, K., de Beer, M. G. D., Frielink, N., & Embregts, P. (2024). The perspectives of agents working in positions of authority within health sector organisations regarding the involvement of experts by experience with an intellectual disability: An exploratory study. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 49(3), 276-285. https://doi.org/10.3109/13668250.2023.2275943

Van Gemert, G. H. (2022). Kwaliteit van bestaan voor bewoners én begeleiders. Gompel&Svacina bv.

Van Gemert, G. H. (2025). De context van probleemgedrag. NTZ: Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen, 2, 44-49.

VanVendeloo. (2023). Ban de band 2.0. https://www.vanvendeloo.eu/bandeband

Verhaar, L., Dijkxhoorn, Y. M., de Sonneville, L., & Swaab, H. (2025). A three-years follow-up of extra intensive support for individuals with intellectual disability and severe challenging behaviour in the Netherlands. Journal of Intellectual Disabilities, 29(1), 130-147. https://doi.org/10.1177/17446295241252918

Verhaar, L., Dijkxhoorn, Y. M., de Sonneville, L. M. J., & Swaab, H. (2024). The impact of personalised contextual support on quality of life of Dutch persons with intellectual disability and severe challenging behaviour. International Journal of Developmental Disabilities, 1-10. https://doi.org/https://doi.org/10.1080/20473869.2024.2428892

Vermeulen, P. (2022). Autism and the predictive brain: Absolute thinking in a relative world. Routledge.

ZN. (2022). Samenwerken aan Passende Meerzorg. Zorgverzekeraars Nederland. https://www.zn.nl/app/uploads/2024/01/220701_beleidsdocument_Samenwerken_aan_passende_Meerzorg_-_def.pdf

ZN. (2025a). Data-uitvraag Meerzorgprofielen bij landelijke Werkgroep Meerzorg, terugkoppeling vanuit beleidsmedewerker Wlz Zorgverzekeraars Nederland [Email aan L. Verhaar, d.d. 31-1-'2025].

ZN. (2025b). Voorschrift zorgtoewijzing. Zorgverzekeraars Nederland. https://www.zn.nl/app/uploads/2024/12/Voorschrift-Zorgtoewijzing-2025.pdf

ZorginstituutNederland, & NZa. (2023). Contstante stijging van behoefte aan Meerzorg: ontwikkelingen binnen de gehandicaptenzorg 2019-2021. Zorginstituut Nederland en Nederlandse Zorgautoriteit. https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/publicatie/2023/06/21/factsheet-Meerzorgkosten

BIJLAGE
ENQUÊTE COÖRDINATOREN

centrum voor consultatie en expertise

Universiteit Leiden

ipse de bruggen

VRAGENLIJST COÖRDINATOREN [QUALTRICS]

Toestemming

Vraag 1.

Welkom bij deze enquête over 1:1 zorg! Deze enquête is onderdeel van een onderzoek door Ipse de Bruggen, het Centrum voor Consultatie en Expertise en het LUBEC, Universiteit Leiden. Met dit onderzoek willen we beter zicht krijgen op wat redenen zijn om 1:1 zorg in te zetten en welke impact deze zorg heeft op cliënt en zorgverleners. In de informatiebrief die je hebt ontvangen bij deze enquête vind je meer informatie over het onderzoek en wat deelname voor jou inhoudt.

Heb je de informatiebrief goed gelezen en ga je akkoord met de inhoud er van?

- ☐ Ja, ik heb de informatie goed gelezen en ben akkoord met de inhoud er van.
- ☐ Nee, ik heb de informatie niet gelezen en/of ben niet akkoord met de inhoud er van.

Skip to: end of survey bij “No”

Vraag 2.

In de enquête gaan we in op hoe vaak je als coördinator in casuïstiek te maken hebt met 1:1 zorg en welke overwegingen en factoren in die situaties een rol spelen. De afgelopen jaren wordt een stijging gezien in het aantal zorgaanbieders dat een beroep doet op de regeling Meerzorg. Een deel van deze extra ingezette zorg met Meerzorg bestaat uit zeer intensieve 1:1 zorg en begeleiding.

1:1 zorg betekent een begeleider-cliënt ratio van 1 begeleider per 1 cliënt, dus een begeleider die volledig voor deze cliënt is ingeroosterd en binnen deze dienst in principe geen andere werkzaamheden doet. Hierbij houdt een begeleider de cliënt altijd dichtbij, verliest hem of haar niet uit het oog. 2-op-1 of 3-op-1 zorg komt ook voor, waarbij er meerdere begeleiders tegelijkertijd worden ingezet voor één cliënt. Deze vorm van zorg wordt vrijwel altijd gefinancierd met de Meerzorg-regeling.

Optioneel worden er – naast het bieden van intensieve (1:1) zorg – ook aanpassingen in de context gedaan. Er is nog weinig zicht op hoe vaak en op welke manier dit daadwerkelijk gebeurt. Ook de redenen voor inzet van 1:1 kunnen variëren in de praktijk.
Met het huidige onderzoek hopen we meer zicht te krijgen op wát er speelt, en ook in beweegredenen en overwegingen rondom de inzet, duur en afbouw van deze 1:1 zorg.

BIJLAGE
ENQUÊTE COÖRDINATOREN

CCE-coördinatoren hebben als één van de weinigen zicht op vele 1:1 trajecten. We willen je daarom vragen om de volgende vragenlijst in te vullen. Het invullen zal ongeveer 15 tot 20 minuten duren.

In deze vragenlijst vragen we om jouw ***mening en ervaringen met betrekking tot 1:1 zorg.*** Het is expliciet niet de bedoeling dat er herleidbare cliëntgegevens* gerapporteerd worden, hier wordt ook niet naar gevraagd. We zijn met name geïnteresseerd in hoe vaak 1:1 zorg voorkomt in jouw casuïstiek, welke overwegingen daarin worden gedaan en wat jouw mening is over 1:1 zorg, vanuit je ervaringen. Geef dus overstijgend (niet op casusniveau) antwoord met betrekking tot de situaties die je tegenkomt in jouw dagelijkse werk.
Let op! We vragen eerst naar je betrokkenheid bij consultaties, daarna bij Ontwikkeltrajecten.
*herleidbare gegevens zijn alle gegevens die maken dat iemand te identificeren zou zijn. Denk aan naam, leeftijd, instelling, diagnostische gegevens of specifieke factoren in iemands context.

Wil je deelnemen aan het onderzoek middels deze vragenlijst?

☐ Ja
☐ Nee

Skip to:
end of survey bij “No”

Senioriteit functie

Hoe lang ben je werkzaam in je huidige functie als coördinator?

.....

.....

.....

Ervaring / achtergrond (sector)

In welke sector(en) binnen (langdurige) zorg was je werkzaam voordat je als coördinator aan het werk ging?

.....

.....

.....

In welke twee sectoren doe jij de meeste consultaties?

1. .....
2. .....

Visie (gericht op gehandicaptenzorg)
Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en zeer intensieve begeleidingsbehoefte heeft als doel om de kwaliteit van leven te verbeteren en optimale begeleiding te bieden. 1:1 zorg wordt steeds vaker ingezet als middel om deze begeleiding vorm te geven. Met 1:1 zorg bedoelen we die situatie waarbij een cliënt begeleid wordt door een begeleider, die exclusief voor deze cliënt is ingeroosterd.

Wat is jouw kijk (*/mening*) als professional op c.q. over de inzet van 1:1?
(We zijn hier op zoek naar jouw mening over (de inzet van) 1:1 zorg gebaseerd op jouw ervaringen. Wanneer ben je van mening dat 1:1 zorg passend is bij de situatie en wanneer ben je van mening dat 1:1 zorg niet passend is in een situatie? Wat vind je in het algemeen van de mogelijkheid om 1:1 zorg in te zetten binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking?)

.....

.....

.....

ENQÛETE COÖRDINATOREN CCE

Key measures: consultaties

Hoe groot was je caseload bij benadering in 2023? (betrokkenheid consultaties in het afgelopen jaar, 2023) Hoeveel consultaties daarvan binnen de VG?

.....

.....

.....

Bij hoeveel casussen uit jouw consultaties was er sprake van 1:1 zorg (binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg in 2023)? We bedoelen hier 1:1 zorg binnen een zorginstelling, niet de casussen waar sprake is van zorg thuis.
Let op: weet je geen exacte aantallen, dan is een schatting voldoende en waardevol!

.....

.....

.....

BIJLAGE
ENQUÊTE COÖRDINATOREN

Hoe ziet de inzet van 1:1 zorg er in de praktijk uit? Wat zijn kenmerken van 1:1 zorg die je bent tegen gekomen (in jouw consultaties binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg). Of wat zijn bijvoorbeeld veel voorkomende situaties wanneer er 1:1 zorg is?
(Ter illustratie: 1:1 zorg kan ingezet worden om contact te stimuleren, activiteiten te doen of om gedragsescalaties te voorkomen). *Wees alsjeblieft zo specifiek en concreet mogelijk in je antwoord.*

.....

.....

.....

Wat zijn bij deze casussen (uit 2023) en organisaties/zorgaanbieders redenen/overwegingen geweest om 1:1 zorg in te zetten? *Wees alsjeblieft zo specifiek en concreet mogelijk in je antwoord.*

.....

.....

.....

.....

Bij hoeveel van deze casussen (uit 2023) is afbouw (of het anders inzetten) van 1:1 zorg onderwerp van gesprek geweest?
Het gaat hierbij om het expliciet nadenken over hoe alternatieven te ontwikkelen voor de 1:1 zorg bij een specifieke cliënt.

.....

.....

.....

Het lijkt er op dat overwegingen rondom (inzet van-) 1:1 zorg multifactorieel beïnvloed worden; er spelen veel verschillende factoren en belangen (van zowel cliënt als betrokkenen) een rol in dergelijke casuïstiek.

Welke factoren en belangen speelden een rol bij afbouwvraagstukken?
(Denk hierbij bijv. ook aan organisatiedynamieken, verloop onder betrokken zorgprofessionals, personele bezettingsproblemen, verschillende perspectieven en belangen van betrokkenen / systeem, verhuizing, etc.)

.....

.....

.....

Zie je in de praktijk van consultaties dat er naast de 1:1 ook gebruik gemaakt wordt van andere mogelijkheden tot inzetten van Meerzorg (bijv. scholing / deskundigheidsbevordering, fysieke omgeving, inzet van behandeling, meer overleg met sociaal systeem, etc.?). En zo ja, welke andere mogelijkheden worden er dan benut, naast de 1:1 zorg? Op welke manier wordt er aandacht besteed aan de inzet van andere mogelijkheden?

.....

.....

.....

Key measures: ontwikkeltrajecten

In Ontwikkeltrajecten wordt periodiek stilgestaan bij cliënten met Meerzorg, met een expliciete vraag vanuit de betrokkenen bij de zorg rondom een individuele cliënt of groep cliënten.

Bij hoeveel Ontwikkeltrajecten ben je afgelopen jaar (2023) betrokken geweest? Hoeveel ontwikkeltrajecten daarvan binnen de VG?

.....

.....

.....

Bij hoeveel van deze Ontwikkeltrajecten was er sprake van 1:1 zorg (binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg in 2023)? We bedoelen hier 1:1 zorg binnen een zorginstelling, niet de casussen waar sprake is van zorg thuis. *Weet je geen exacte aantallen, dan is een schatting voldoende en waardevol!*

.....

.....

.....

Waar bestaat de 1:1 zorg uit bij de betrokken cliënten in de ontwikkeltrajecten?
Wees alsjeblieft zo specifiek en concreet mogelijk in je antwoord.

Zie je een verschil t.a.v. de 1:1 zorg bij consultaties waar je bij betrokken bent? Zo ja, leg uit op welke manier:

.....

.....

.....

Wat zijn in deze situaties (ontwikkeltrajecten) redenen/overwegingen geweest om 1:1 zorg in te zetten? *Wees alsjeblieft zo specifiek en concreet mogelijk in je antwoord.*

.....

.....

.....

Bij hoeveel van deze Ontwikkeltrajecten is afbouw van 1:1 zorg onderwerp van gesprek geweest? *(Het gaat hierbij om het expliciet nadenken over hoe alternatieven te ontwikkelen voor de 1:1 zorg bij een specifieke cliënt.)*

.....

.....

.....

Zie je in de praktijk van Meerzorg Ontwikkeltrajecten dat er naast de 1:1 ook gebruik gemaakt wordt van de andere mogelijkheden tot inzetten van Meerzorg (bijv. scholing / deskundigheidsbevordering, fysieke omgeving, meer overleg met (werk-)systeem, etc.?) En zo ja, welke andere mogelijkheden worden er dan benut, naast de 1:1 zorg? Op welke manier wordt er aandacht besteed aan de inzet van andere mogelijkheden?

.....

.....

.....

Het lijkt er op dat overwegingen rondom (inzet van-) 1:1 zorg multifactorieel beïnvloed worden; er spelen veel verschillende factoren en belangen (van zowel cliënt als betrokkenen) een rol in dergelijke casuïstiek. Welke factoren en belangen speelden een rol bij deze afbouwvraagstukken? *(Denk hierbij bijv. ook aan organisatiedynamieken; verloop onder betrokken zorgprofessionals, personele bezettingsproblemen, verschillende perspectieven en belangen van betrokkenen / systeem, verhuizing)*

.....

.....

.....

Key measures: verschillen met andere sectoren

Zie je, naast 1:1 zorg in de gehandicaptenzorg, deze vorm van zorg ook in andere sectoren terugkomen?

.....

.....

.....

.....

In welke sectoren / situaties heb je nog meer casuïstiek waarbij 1:1 zorg (vanuit Meerzorg) speelt?

- ☐ VVT
- ☐ Jeugd
- ☐ GGZ
- ☐ Thuis

.....

.....

.....

.....

Zie je verschillen in frequentie / vóórkomen van 1:1 zorg in andere sectoren, wanneer je dit vergelijkt met de gehandicaptenzorg?

☐ Ja, namelijk

.....

.....

.....

☐ Nee

Zie je verschillen in overwegingen van 1:1 zorg in andere sectoren, wanneer je dit vergelijkt met de gehandicaptenzorg?

☐ Nee, ik zie geen verschillen.

.....

.....

.....

☐ Ja ik zie verschillen, dit zijn overwegingen die bij 1:1 zorg in de VVT spelen:

.....

.....

.....

☐ Ja ik zie verschillen, dit zijn overwegingen die bij 1:1 zorg in de Jeugd spelen:

.....

.....

.....

☐ Ja ik zie verschillen, dit zijn overwegingen die bij 1:1 zorg in de GGZ spelen:

.....

.....

.....

☐ Ja, ik zie verschillen, dit zijn de overwegingen die bij 1:1 zorg thuis spelen:

.....

.....

.....

BIJLAGE
ENQUÊTE COÖRDINATOREN

Visie – aanvullend

Eerder vroegen we je naar jouw ervaring met- en mening over 1:1 zorg.
Zijn er nog aanvullingen en/of andere overwegingen die je met ons wilt delen ten aanzien van dit thema vanuit jouw kijk hierop? Alle aanvullingen zijn welkom.

.....

.....

.....

Casuïstiek - vraag

In het tweede deel van dit onderzoek (zomer 2024) willen we de verdieping zoeken rondom het thema van 1:1 zorg door mensen te interviewen die betrokken zijn rondom de zorg van een cliënt met een verstandelijke beperking en een zeer intensieve begeleidingsbehoefte. Er zullen daartoe interviews gehouden worden met betrokkenen rondom cliënten die 1:1 zorg ontvangen en rondom cliënten waarbij 1:1 zorg is afgebouwd. Dit met het doel om de hierboven geïnventariseerde onderwerpen goed uit te kunnen diepen en te onderzoeken hoe deze met elkaar samenhangen.

Graag vragen wij jouw hulp bij het verzamelen van geschikte casuïstiek. Heb je casuïstiek in jouw caseload (momenteel of afgerond) die mogelijk geschikt is voor dit onderzoek?
We zoeken: cliënten die 1:1 zorg ontvangen en cliënten waarbij 1:1 zorg is afgebouwd.
Het gaat om cliënten met een verstandelijke beperking die wonen binnen een zorgorganisatie (niet om zorg thuis).

We hanteren de definitie voor 1:1 zorg:
De situatie binnen de langdurige gehandicaptenzorg waarbij een cliënt het overgrote deel van de dag begeleid wordt door een vaste begeleider, waarbij de begeleider er alléén voor deze persoon is. Deze begeleider is de hele dag exclusief voor deze cliënt ingeroosterd. Soms zijn dit 2 of 3 personen die (aanvullend op 1op1 of volledig) voor deze cliënt tegelijkertijd staan ingeroosterd.

Heb jij mogelijk interessante casuïstiek? Beantwoord dan alsjeblieft de volgende vraag met 'Ja'. Je wordt dan doorgestuurd naar een aparte pagina, waar je jouw emailadres achter kunt laten. Op deze manier wordt je emailadres niet aan deze enquête gekoppeld en blijven je antwoorden op de voorgaande vragen anoniem.

Als je jouw emailadres doorgeeft, neemt de onderzoeker (Elise Boonstra) contact met je op om de vervolgprocedure te bespreken. Er wordt vervolgens aan je gevraagd of jij een informatiebrief over het onderzoek wilt doorsturen aan de contactpersoon bij de zorgorganisatie.

.....

.....

[Volgend scherm, loskoppelen van gegevens vragenlijst, zodat mailadres en invullen vragenlijst niet gekoppeld zijn]
[casuïstiek/mailadres vraag wordt losgekoppeld d.m.v. een link in de vraag naar een andere Qualtrics vragenlijst]

EEN EXPLORATIEF ONDERZOEK NAAR 1:1 ZORG

Oktober 2025

CCE
https://cce.nl/

Ipse
https://www.ipsedebruggen.nl/

Leids Universitair Behandel- en Expertisecentrum (Universiteit Leiden)
https://www.universiteitleiden.nl/lubec