



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL.  
De gegevens mogen worden gebruikt met  
bronvermelding.

## **Verantwoord richtlijngebruik door begeleiders in de Gehandicaptenzorg**

Nienke Bekkema  
Anke J.E. de Veer  
Anneke L. Francke

U vindt dit rapport en andere publicaties van het NIVEL in PDF-format op: [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl)

*In samenwerking met:*

Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ)

Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)

ISBN 978-94-6122-025-7

<http://www.nivel.nl>

[nivel@nivel.nl](mailto:nivel@nivel.nl)

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2010 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

# Inhoud

<b>Samenvatting</b>	<b>5</b>
<b>1 Inleiding</b>	<b>9</b>
1.1 Achtergrond	9
1.2 Definities	12
1.3 Doel en vraagstellingen	13
1.4 Leeswijzer	14
<b>2 Methode</b>	<b>15</b>
2.1 Methode quickscan	15
2.2 Methode vragenlijst	19
2.3 Methode interviews	22
2.4 Methode expertmeeting	25
<b>3 Resultaten quickscan naar openbaar toegankelijke richtlijnen en protocollen</b>	<b>27</b>
3.1 Algemene kenmerken	27
3.2 Cliëntenpopulatie	28
3.3 Onderwerpen	28
3.4 Doelen	29
3.5 Aanleidingen	30
3.6 Conclusie	30
<b>4 Resultaten vragenlijst</b>	<b>33</b>
4.1 Richtlijnen in de organisatie	33
4.1.1 Aantal aanwezige richtlijnen en protocollen voor begeleiders	33
4.1.2 Soorten richtlijnen en protocollen in de organisatie	35
4.1.3 Meest belangrijke richtlijnen en protocollen voor begeleiders	38
4.2 Visie ten aanzien van het gebruik van richtlijnen en protocollen	44
4.3 Gebruik van richtlijnen en protocollen	46
4.4 Conclusie	48
<b>5 Resultaten interviews</b>	<b>51</b>
5.1 Bekendheid met protocollen en richtlijnen	51
5.1.1 Opstellen en aanpassen van richtlijnen en protocollen	51
5.1.2 Implementatie van richtlijnen en protocollen	54
5.1.3 Gepercipieerde relevantie van de richtlijn	57
5.1.4 Frequentie waarmee de richtlijn wordt gebruikt	57
5.2 Naleven en afwijken van richtlijnen en protocollen	58
5.2.1 Soorten richtlijnen en protocollen	58
5.2.2 Soorten afwijkingssituaties	60

5.2.3	Kenmerken van richtlijnen en protocollen	63
5.2.4	Kenmerken van begeleiders	65
5.2.5	Kenmerken van organisaties	71
5.2.6	Kenmerken van cliënten	78
5.3	Conclusie	78
<b>6</b>	<b>Resultaten expertmeeting</b>	<b>83</b>
6.1	Wat verstaan de deelnemers onder verantwoord richtlijngebruik?	83
6.2	Wat zijn belangrijke randvoorwaarden voor verantwoord richtlijngebruik?	84
6.3	Conclusie	87
<b>7</b>	<b>Conclusie en discussie</b>	<b>89</b>
7.1	Conclusie	89
7.2	Discussie	94
<b>8</b>	<b>Aanbevelingen</b>	<b>95</b>
8.1	Algemene aanbevelingen	95
8.2	Aanbevelingen voor praktijk, beleid en onderzoek	97
	<b>Literatuur</b>	<b>103</b>
<b>Bijlage 1:</b>	Zoekstrategie NIVEL catalogus, Picarta en Google	<b>107</b>
<b>Bijlage 2:</b>	Literatuurlijst geïnccludeerde richtlijnen	<b>109</b>
<b>Bijlage 3:</b>	Beschrijving geïnccludeerde richtlijnen: algemene kenmerken	<b>111</b>
<b>Bijlage 4:</b>	Beschrijving geïnccludeerde richtlijnen: doel en visie	<b>121</b>
<b>Bijlage 5:</b>	Lijst met experts	<b>129</b>
<b>Bijlage 6:</b>	Kenmerken van de meest belangrijke richtlijnen en protocollen: een totaaloverzicht	<b>131</b>

# Samenvatting

## *Achtergrond*

Richtlijnen en protocollen worden vaak ingezet om de kwaliteit van zorg te verbeteren. De landelijke richtlijnontwikkeling binnen de care sector, waaronder de gehandicaptenzorg, loopt achter ten opzichte van de cure sector. Mede hierdoor is er geen overzicht van de richtlijnen en protocollen in de gehandicaptenzorg. Ook is onduidelijk hoe begeleiders in de gehandicaptenzorg protocollen en richtlijnen gebruiken en wat zij van het gebruik vinden. Het gebruik van protocollen en richtlijnen door begeleiders in de gehandicaptenzorg is mede een punt van zorg omdat het opleidingsniveau van een deel van het personeel laag is. Doel van dit onderzoek is inzicht krijgen in welke richtlijnen en protocollen beschikbaar zijn in de gehandicaptenzorg, hoe een organisatie ertoe kan bijdragen dat richtlijnen en protocollen leiden tot kwalitatief betere zorg en hoe begeleiders deze richtlijnen en protocollen verantwoord kunnen gebruiken. Met *verantwoord gebruik* bedoelen we in staat zijn richtlijnen na te leven maar ook in staat zijn in te schatten wanneer van een richtlijn beargumenteerd kan of moet worden afgeweken. Aanbevelingen in richtlijnen zijn meestal gebaseerd op groepen en niet op de individuele cliënten. Afwijken van richtlijnen kan daarom soms gerechtvaardigd of zelfs noodzakelijk zijn in het belang van de cliënt.

## *Methode*

Dit onderzoek is uitgevoerd aan de hand van 1) een quickscan naar openbaar toegankelijke richtlijnen en protocollen aan de hand van literatuur en websites, 2) een vragenlijst ingevuld door kwaliteitsfunctionarissen van de lidinstellingen van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), 3) interviews met begeleiders, kwaliteitsfunctionarissen en leidinggevenden en 4) een expertmeeting. Omdat in de praktijk vele benamingen voor een 'richtlijn' worden gebruikt is in dit onderzoek geen expliciet onderscheid gemaakt tussen een 'richtlijn', 'protocol' of andere benaming.

## *Soorten richtlijnen en protocollen*

Via een quickscan van de literatuur en internet werden twaalf openbaar toegankelijke richtlijnen gevonden die specifiek ontwikkeld zijn voor de gehandicaptenzorg. Twaalf andere richtlijnen, die zijn ontwikkeld voor een bredere groep, zijn ook relevant voor begeleiders in de gehandicaptenzorg. Binnen de organisaties zelf zijn wel veel richtlijnen en protocollen voor begeleiders aanwezig, gemiddeld 77 per organisatie. De meeste richtlijnen en protocollen zijn door de organisaties zelf ontwikkeld en niet toegankelijk voor andere organisaties. De richtlijnen Incidenten Melden, Medicatie en het Ondersteuningsplan worden als de drie meest belangrijke richtlijnen gezien. Richtlijnen en protocollen worden vooral ingezet om het psychisch en lichamelijk welbevinden van cliënten te bevorderen en de cliëntveiligheid te vergroten. De aanleiding om een richtlijn/protocol te maken zijn vaak aanwijzingen dat de kwaliteit van leven van cliënten

verbeterd kan worden, (handelings)onduidelijkheid bij een specifieke doelgroep of probleem, het verminderen van de variatie in het handelen van medewerkers en het verhogen van de cliëntveiligheid.

#### *Implementatie en organisatie beleid van richtlijnen en protocollen*

Organisaties voor gehandicaptenzorg zien het werken met richtlijnen/protocollen als een belangrijk en noodzakelijk onderdeel van hun kwaliteitsbeleid. Hoewel het betrekken van begeleiders bij het opstellen van richtlijnen als belangrijk wordt gezien door organisaties, gebeurt dit bij bijna de helft van de organisaties niet. Het gebruik van en de bekendheid met een richtlijn/protocol onder begeleiders neemt toe naarmate de adviezen beter aansluiten op de manier van werken die begeleiders gewend zijn. In de praktijk zijn begeleiders vooral bekend met richtlijnen en protocollen die zij belangrijk vinden en/of veel gebruiken. Richtlijnen voor situaties die weinig voorkomen kennen begeleiders minder goed. Begeleiders zijn geneigd richtlijnen en protocollen alleen in te kijken wanneer ze hun kennis willen opfrissen of wanneer zich een bijzondere situatie voordoet.

Begeleiders worden meestal op de hoogte gebracht van een nieuwe of aangepaste richtlijn of protocol via een melding op intranet of een informatieblad en een inhoudelijke bespreking van de richtlijn/protocol op een teamoverleg. In de praktijk blijkt dat de direct leidinggevende een centrale rol speelt in het implementatieproces. Hij of zij is vaak degene die bepaalt op welke manier begeleiders met de richtlijn leren werken. Begeleiders geven aan dat zij geen grote lezers zijn. Actieve manieren om een richtlijn te implementeren, bijvoorbeeld door te oefenen, kunnen hierdoor effectiever zijn.

Nieuwe medewerkers leren het reilen en zeilen rondom richtlijnen en protocollen vooral kennen via mond-op-mond overdracht tijdens het inwerken door collega's. Een inwerkprogramma waarin structureel aandacht wordt besteed aan richtlijnen en protocollen wordt door begeleiders op prijs gesteld.

Vrijwel alle organisaties controleren of begeleiders richtlijnen en protocollen naleven, meest aan de hand van audits. Het merendeel van de organisaties vindt dat afwijkingen van richtlijnen gemeld en beargumenteerd worden. Begeleiders mogen het minst vaak afwijken van Richtlijnen voor het Melden van Incidenten en het vaakst van het Ondersteuningsplan, maar dan wel beargumenteerd. In de praktijk blijkt dat er veel onduidelijkheden bestaan onder begeleiders ten aanzien van het melden en beargumenteren van afwijkingen. Tijdens de interviews werd afwijken vaak als iets 'negatiefs' gezien en bij niet-agogische richtlijnen (zoals de Richtlijn Medicatie) vaak als een incident waar pas achteraf bleek dat is afgeweken van de richtlijn. Bewust afwijken als individuele of teambeslissing komt wel voor maar de visie hierop en de afhandeling hiervan is niet duidelijk ingebed in het beleid.

#### *Verantwoord richtlijngebruik*

De manier waarop begeleiders richtlijnen en protocollen gebruiken hangt af van het type richtlijn of protocol. Niet-agogische richtlijnen, over bijvoorbeeld medicatie uitzetten en delen, vrijheidsbeperkende maatregelen of hygiëne worden over het algemeen gezien als voorschriften en worden vrij strak gevolgd. Afwijkingen van dit type richtlijnen worden

vaak gezien als incidenten. Agogische richtlijnen, zoals over bejegening en gedragsproblemen geven meer bewegingsruimte en handelingsvrijheid aan de begeleider. ‘Iets anders doen’ binnen een agogische richtlijn wordt niet altijd als een afwijking gezien. Bewust afwijken komt ook voor, bijvoorbeeld wanneer begeleiders niet uit de voeten kunnen met de richtlijn of in het belang van de cliënt.

Randvoorwaarden voor verantwoord richtlijngebruik kunnen op basis van de interviews en de expertmeeting op vijf niveaus worden geformuleerd:

1) *randvoorwaarden op het niveau van het opstellen en implementeren van een richtlijn of protocol*: de richtlijn/protocol sluit aan bij praktijk, begeleiders worden betrokken bij de ontwikkeling en de implementatie, de direct leidinggevende hanteert een passende implementatiestrategie en er is een inwerkprogramma voor nieuwe begeleiders met daarin aandacht voor het werken met richtlijnen en protocollen.

2) *randvoorwaarden op het niveau van de richtlijn of protocol*: de richtlijn/protocol is goed vindbaar, gebruiksvriendelijk opgesteld, actueel en heeft een (ook voor begeleiders) duidelijk doel. Daarnaast bestaat er een helder onderscheid tussen wat een richtlijn is en een protocol, waarbij richtlijnen gezien worden als handelingsadviezen en protocollen als handelingsvoorschriften.

3) *randvoorwaarden op het niveau van de begeleider*: begeleiders bezitten de juiste kennis, vaardigheden, verantwoordelijkheidsgevoel en gezond verstand en werken daarbij in een veilig en ondersteunend team.

4) *randvoorwaarden op het niveau van de organisatie*: de organisatie creëert een open organisatiecultuur ten aanzien van het melden van afwijkingen, elkaar aanspreken op verantwoordelijkheden en het gebruik van het gezond verstand. De organisatie zorgt voor de bezetting van een team met de juiste kennis, vaardigheden en verantwoordelijkheidsverdeling, geeft begeleiders eigen verantwoordelijkheid ten aanzien van het gebruik van de richtlijn en ondersteunt hen bij het gebruik door middel van teambijeenkomsten, opleidingen en een sluitend ondersteuningsnetwerk aan experts.

5) *randvoorwaarden op het niveau van de sociaal-politieke omgeving*: bij de ontwikkeling en implementatie van landelijke richtlijnen dient rekening gehouden te worden met de specifieke aard van de gehandicaptenzorg. Dit betekent veel aandacht voor de agogische (begeleidende en ondersteunende) aspecten van de zorg en ruimte voor het afwijken van adviezen in richtlijnen en protocollen. Complexe cliëntengroepen (meervoudige beperkingen, gedragsproblematiek) vragen om extra deskundigheid onder begeleiders met betrekking tot de naleving van richtlijnen en protocollen.

### *Aanbevelingen*

Uit dit onderzoek blijkt dat er weinig openbaar toegankelijke richtlijnen en protocollen zijn voor begeleiders werkzaam in de gehandicaptenzorg. De ontwikkeling van een toegankelijke databank met goede lokaal ontwikkelde en landelijke richtlijnen en protocollen vergroot de beschikbaarheid van richtlijnen voor alle organisaties en professionals in de gehandicaptenzorg.

Nader onderzoek moet vervolgens blootleggen wat kennislacunes en behoeften van begeleiders zijn en wat manieren zijn om hierin te voorzien. Dat hoeft niet per se een richtlijn te zijn, maar kan bijvoorbeeld ook bestaan in de vorm van een training. Nieuwe,

landelijke richtlijnen kunnen ontwikkeld worden waar lokale richtlijnen tekort schieten in hun onderbouwing met wetenschappelijke kennis of waar kennislacunes van begeleiders liggen. Meer aandacht voor landelijke richtlijnontwikkeling kan voorkómen dat organisaties zelf het wiel uit moeten vinden en kan bijdragen aan meer evidence-based werken in de gehandicaptenzorg.

Richtlijnen moeten aansluiten op de werkvloer. Dat geldt zowel voor landelijke als lokale richtlijnen en protocollen. Het ontwikkelen van richtlijnen en protocollen moet daarom gebeuren in continue wisselwerking met de praktijk, zodat deze aansluiting op de werkvloer gewaarborgd is. Direct leidinggevenden hebben een centrale rol binnen de implementatie en het creëren van draagvlak. Zij moeten kiezen voor een passende implementatiestrategie en ervoor zorgen dat begeleiders zich eigenaar (blijven) voelen van een richtlijn/protocol.

Om verantwoord gebruik te kunnen maken van richtlijnen en protocollen moeten begeleiders bezitten over de juiste kennis en vaardigheden. Begeleiders missen soms kennis, bijvoorbeeld over het uitzetten en delen van medicatie, zoals blijkt uit dit onderzoek. Een goed team van collega's, evenals een sluitend en bereikbaar netwerk van achterwachten (gedragsdeskundigen, verpleegkundigen, artsen) is cruciaal voor het bieden van veilige zorg en het verantwoord gebruik van richtlijnen. Organisaties moeten zorg dragen voor het aanstellen van medewerkers met de juiste competenties, het bieden van de juiste opleidingen en het samenstellen van de juiste teams met een goede balans aan kennis en vaardigheden.

De onderzochte organisaties hebben geen duidelijk beleid ten aanzien van het afwijken van richtlijnen en protocollen. Zo is vaak onduidelijk wat men verstaat onder een afwijking, wanneer het goed is om af te wijken of wanneer afwijken juist (extra) risico met zich meebrengt en wat begeleiders moeten doen als zij zijn afgeweken of willen afwijken van een richtlijn. Een duidelijk beleid ten aanzien van afwijken en het creëren van een open organisatiecultuur waarin afwijkingen veilig besproken worden, kunnen begeleiders ondersteunen bij het verantwoord gebruik van richtlijnen.



# 1 Inleiding

## 1.1 Achtergrond

Richtlijnen en protocollen worden vaak ingezet om de kwaliteit van zorg te verbeteren. De aanleiding voor dit onderzoek vormde het tekort aan inzicht over welke richtlijnen en protocollen er zijn in de gehandicaptenzorg en hoe begeleiders in de gehandicaptenzorg protocollen en richtlijnen gebruiken. In deze inleiding wordt de aanleiding van het onderzoek verder toegelicht.

### *Richtlijnen en protocollen*

Richtlijnen en protocollen kunnen gezien worden als belangrijke kwaliteitsinstrumenten binnen de kwaliteitssystemen van zorginstellingen (ZonMw, 2007, Casparie e.a., 2004). Richtlijnen en protocollen hebben primair als doel het verbeteren van de kwaliteit van de zorg aan de cliënt en worden vaak gezien als oplossing voor het beperken van risico's in de zorg. Een richtlijn bevat systematisch ontwikkelde aanbevelingen bedoeld om zorgverleners en cliënten te helpen bij het nemen van beslissingen over de gewenste zorg en geven inzicht in hoe in het algemeen gehandeld moet worden. Naast richtlijnen zijn er ook protocollen. Protocollen zijn veelal gedetailleerde voorschriften of regels en zijn vaak afgeleid van richtlijnen. Protocollen worden daarom meestal binnen een organisatie of instelling ontwikkeld, waarbij er gekeken wordt naar mogelijkheden en beperkingen van de lokale situatie (ZonMw, 2007).

### *Richtlijnen en protocollen in de gehandicaptenzorg*

Richtlijnen en protocollen kunnen landelijk en lokaal worden opgesteld. Vooral de curatieve zorg in Nederland heeft een lange traditie van landelijke richtlijnontwikkeling. De Regieraad (2010) geeft aan dat de landelijke richtlijnontwikkeling binnen de care sector achterloopt ten opzichte van de cure sector, mede door een gebrek aan wetenschappelijk bewijs en een lager kennisniveau van professionals. De Regieraad beschrijft verder dat er in de gehandicaptenzorg vaak sprake is van complexe zorgvragen, dat er problemen zijn op het gebied van voeding en medicatieveiligheid en dat er voor maatschappelijke participatie van mensen met een beperking nog weinig richtlijnen zijn ontwikkeld.

In 2004 heeft het Landelijk Expertisecentrum Verpleging & Verzorging (LEVV) een inventarisatie uitgevoerd naar landelijke richtlijnen voor verpleegkundigen en verzorgenden. Hierin werd geconcludeerd dat er in de lichamelijke en verstandelijke gehandicaptenzorg geen landelijke richtlijnen waren (Poot e.a., 2004). De Commissie Legitimering Richtlijnen van de Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) beoordeelt en toetst richtlijnen voor verpleegkundigen en verzorgenden aan de hand van de internationaal erkende criteria van het AGREE-instrument ([Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation](#)). Begin 2009 heeft deze commissie elf landelijke richtlijnen

gelegitimeerd, waarvan er één specifiek betrekking heeft op de zorg voor verstandelijk gehandicapten (refluxziekte bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking, zie De Veer e.a., 2008). Dit zijn aanwijzingen dat er in de organisaties voor gehandicaptenzorg veel ‘lokale’ richtlijnen of protocollen worden gebruikt, die niet landelijk beschikbaar zijn. Mede hierdoor is er onvoldoende inzicht in welke richtlijnen en protocollen er zijn. Onderzoek van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) wijst uit dat er lokaal ook richtlijnen kunnen ontbreken. Uit het rapport *‘Verantwoorde zorg onder druk’* over de 24 uren zorg in de verstandelijk gehandicaptenzorg bleek bij 42% van de onderzochte instellingen protocollen voor het toepassen van vrijheidsbeperkende maatregelen te ontbreken (IGZ, 2007). In een ander rapport over de dagbesteding voor mensen met een ernstige (meervoudige) verstandelijke beperking schrijft de IGZ dat zij geen professionele standaarden en protocollen ten aanzien van behandeling in de dagbesteding en activerende begeleiding heeft aangetroffen (IGZ, 2005).

#### *Verantwoord gebruik van richtlijnen*

Het hebben van een richtlijn of protocol biedt nog geen garantie dat daar ook naar gehandeld wordt. Richtlijnen kunnen bijvoorbeeld leiden tot weerstand onder zorgverleners omdat ze indruisen tegen de professionele autonomie (Grol en Wensing, 2006). Een aantal onderzoeken (veelal onder artsen) wijst uit dat adherentie van richtlijnen meestal tussen de 50-70% ligt (Leentjes & Burgers, 2008; Grol e.a., 1998; Burns, 2005). Het is dan ook van belang dat organisaties periodiek onderzoeken of richtlijnen nog wel tot de gewenste kwaliteit van zorg leiden (Harteloh & Caspari, 1998). Adherentie van richtlijnen en protocollen wil nog niet zeggen dat ze ook *verantwoord* gebruikt worden. Met *verantwoord gebruik* bedoelen we in staat zijn richtlijnen na te leven maar ook in staat zijn in te schatten wanneer van een richtlijn beargumenteerd kan of moet worden afgeweken. Afwijken van richtlijnen kan soms gerechtvaardigd zijn. Aanbevelingen in richtlijnen zijn meestal gebaseerd op groepen en niet op de individuele cliënten. De Regieraad schrijft dat een essentieel kenmerk van richtlijnen is dat ze niet bindend zijn, zodat de zorgverlener die de richtlijn hanteert gemotiveerd kan afwijken (Regieraad, 2010). Een mogelijk risico van richtlijnen vormt het “klakkeloos” toepassen van een richtlijn. In bepaalde gevallen kan het zelfs beter zijn om af te wijken van een richtlijn omdat bijvoorbeeld de problematiek van de cliënt dat op dat moment vereist. Volgens Koerselman (2008) kan het ook de kwaliteit van zorg ten goede komen als afwijkingen worden geregistreerd ten behoeve van het actualiseren van een richtlijn. Het is echter voor zorgverleners niet altijd duidelijk in welke situaties zij beargumenteerd moeten of kunnen afwijken (Grol en Wensing, 2006). Het thema *Protocollen* uit het maandblad *Klik* (2008) beschrijft de haat-liefde verhouding die begeleiders in de verstandelijke gehandicaptenzorg met protocollen kunnen hebben. Hierin komt onder meer het dilemma naar voren hoe het evenwicht bewaard kan worden tussen kwaliteitscontrole en het geven van warme zorg. Begeleiders moeten zelf blijven nadenken en niet blind de regels volgen. Uit een onderzoek naar de dilemma’s van verpleegkundigen en verzorgenden bleek dat 41% van de ondervraagden zich regelmatig afvraagt of zij volgens de afgesproken procedure (of protocol of richtlijn) zal werken of ervan af zal wijken in het belang van de cliënt. Daarnaast vraagt 29% zich regelmatig af of zij van de afgesproken procedure (of protocol of richtlijn) af zal wijken omdat het tijd oplevert (De Veer & Francke, 2009). Voor verantwoord richtlijngebruik moet een

begeleider in de gehandicaptenzorg in staat zijn om risico's in te schatten en zo nodig te kunnen besluiten van de richtlijn af te wijken. Het management heeft hier ook een rol in en moet de voorwaarden scheppen, bijvoorbeeld door helderheid te bieden in welke gevallen van de richtlijn afgeweken kan worden.

#### *Opleidingsniveau van begeleiders in de gehandicaptenzorg*

De manier waarop begeleiders in de gehandicaptenzorg protocollen en richtlijnen gebruiken is voor onder meer de IGZ een punt van zorg omdat het opleidingsniveau van een deel van het personeel in de gehandicaptenzorg laag is. Ongeveer 40% van de begeleiders heeft maximaal (MBO) niveau 3. Ook heeft de meerderheid een agogische opleiding en is daardoor meer gericht op agogische begeleiding dan op lichamelijke en medische aspecten van de zorg (van der Windt, 2008). In de tweede fase van het gefaseerd toezicht, waar de IGZ op grond van de ingevulde inspectieformulieren bezoeken aflegt bij instellingen met een verhoogd risico op calamiteiten e.d., concludeerde de IGZ dat er in 36% van de organisaties sprake was van een combinatie van onvoldoende kennis bij het personeel en een ontoereikend bijscholingsbeleid. Met betrekking tot de inzet van de persoonlijk begeleiders signaleerde de IGZ dat de somatische en/of (ped)agogische kennis tekort schiet, wat in de oude z-opleiding aan leerling-verpleegkundigen nog geïntegreerd werd aangeboden (IGZ, 2007). In het onderzoek van kwaliteitssystemen van Sluijs e.a. (2006) is onderzocht hoe Nederlandse zorginstellingen invulling geven aan hun kwaliteitssysteem. Hierin bleek dat organisaties voor gehandicaptenzorg niet hoog scoren op *scholen van medewerkers/professionals en instructie in het toepassen van richtlijnen*. Brouwer (2006) onderzocht de implementatie van een nieuw protocol (seksuele intimidatie en seksueel misbruik) in een instelling voor gehandicaptenzorg. In dit onderzoek gaven de medewerkers van de instelling zichzelf een kleine onvoldoende op 'kennis van de inhoud van het protocol'. Daarnaast vond Brouwer een significant positief verband tussen leeftijd en kennis en tussen attitude en opleidingsniveau van medewerkers. Om deze reden adviseerde ze de instelling om bij de implementatieprocessen specifieke aandacht te besteden aan de jongere en/of laagopgeleide medewerker. Deze aanwijzingen roepen de vraag op of begeleiders voldoende geschoold zijn om op een verantwoorde manier gebruik te kunnen maken van richtlijnen.

#### *Organisatie ondersteuning bij het gebruik van richtlijnen*

Bekend is dat de mate van gebruik en adherentie van richtlijnen afhankelijk is van het draagvlak dat ervoor is binnen de organisatie. Het management moet er voor zorgen dat begeleiders richtlijnen en protocollen kennen en blijven kennen en begeleiders in staat stellen om conform de richtlijn te handelen of daarvan beargumenteerd af te wijken. Ondersteuning vanuit de organisatie komt in verschillende onderzoeken naar voren als een belangrijke factor voor het succes van de implementatie en het gebruik van een richtlijn (Mikolajzak e.a., 2009; Francke e.a., 2008; Grol en Wensing, 2006; Greenhalgh e.a., 2004; Grol e.a., 2003). In het kwaliteitssystemenonderzoek van Sluijs e.a. (2006) kwam naar voren dat organisaties voor gehandicaptenzorg niet hoog scoren op *het geven van feedback aan medewerkers over het naleven van richtlijnen*. Het zorg dragen voor richtlijnen en protocollen stond echter wel op de kaart bij instellingen voor gehandicaptenzorg. Tweederde van de instellingen voor gehandicaptenzorg gaf aan dat zij

periodiek de toepassing van de aanwezige protocollen in hun instelling onderzoekt en 35% gaf aan dat het opstellen van procedures, richtlijnen en protocollen een ‘top 3 prioriteit’ is voor het volgende jaar (Sluijs e.a., 2006). Ook gaven begeleiders in de gehandicaptenzorg in een ander onderzoek aan dat *methodieken en richtlijnen* hun belangrijkste kennisvormen zijn (Flikweert e.a., 2008).

## 1.2 Definities

Binnen dit onderzoek worden de volgende definities gehanteerd:

*Gehandicaptenzorg*: de overkoepelende term voor alle organisaties, diensten en instellingen binnen de gezondheidszorg die als missie de zorg-, hulp- en dienstverlening aan mensen met een lichamelijke, zintuiglijke, communicatieve, verstandelijke of meervoudige beperking hebben. Hieronder valt: de 24 uursverblijfszorg, semimurale zorg (begeleid wonen) en ambulante zorg. Nb. De gehandicaptenzorg is een heel diverse sector qua cliëntenpopulaties. Het is in dit onderzoek niet de bedoeling om verschillen in richtlijngebruik bij diverse cliëntenpopulaties te onderzoeken. Wel proberen we zo veel mogelijk verschillende typen organisaties te betrekken voor een zo groot mogelijke variëteit aan antwoorden.

*Care-sector*: overkoepelende term voor de langdurige gehandicaptenzorg, verpleeghuiszorg, verzorgingshuiszorg en thuiszorg.

*Begeleiders in de gehandicaptenzorg*: personen werkzaam in een verpleegkundige, verzorgende of sociaal agogische functie binnen de gehandicaptenzorg, lopend van kwalificatieniveau 1 t/m 5. Zij vormen de richtlijngebruikers in dit onderzoek.

*Richtlijn*: een richtlijn is een document met aanbevelingen ter ondersteuning van zorgprofessionals en zorggebruikers, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, berustend op wetenschappelijk onderzoek aangevuld met expertise en ervaringen van zorgprofessionals en zorggebruikers (Regieraad, 2010). Nb. Dit onderzoek richt zich niet alleen op richtlijnen die zijn gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek.

*Protocol*: stapsgewijze beschrijving in detail van het medisch handelen of van het multidisciplinaire zorgproces bij een omschreven patiëntengroep. Een protocol dient vooral het scheppen van duidelijkheid over de vraag hoe een bepaalde behandeling het best kan plaatsvinden. (Gezondheidsraad, 2000). Nb. Binnen dit onderzoek zal breder worden gekeken dan alleen naar ‘medisch’ handelen.

*Verantwoord richtlijn gebruik*: handelen volgens de richtlijn en indien nodig beargumenteerd hiervan afwijken. Nb. In de praktijk worden de verschillende soorten benamingen voor handelingsbeschrijvingen door elkaar gebruikt (richtlijnen, protocollen, procedures, werkafspraken etc.). Omdat dit onderzoek het *gebruik* van richtlijnen en protocollen *in het algemeen* onderzoekt, wordt er binnen dit onderzoek geen expliciet onderscheid gemaakt tussen een ‘richtlijn’ en een ‘protocol’.

### 1.3 Doel en vraagstellingen

Doel van dit onderzoek is inzicht krijgen in welke richtlijnen en protocollen beschikbaar zijn in de gehandicaptenzorg, hoe begeleiders deze richtlijnen en protocollen gebruiken en hoe een organisatie ertoe kan bijdragen dat richtlijnen en protocollen kunnen leiden tot kwalitatief betere zorg. De focus van dit onderzoek ligt op de manier waarop richtlijnen en protocollen onderdeel uitmaken van het handelen van begeleiders. In het onderzoek wordt niet ingegaan op de inhoud en kwaliteit van de gehanteerde richtlijnen en protocollen.

De acht onderzoeksvragen die beantwoord worden in dit onderzoek zijn:

#### *Soorten richtlijnen en protocollen*

1. Welke richtlijnen en protocollen (op landelijk en instellingsniveau) zijn er voor de begeleiders in de gehandicaptenzorg?
2. Welke doelstellingen liggen ten grondslag aan deze richtlijnen en protocollen en wat waren aanleidingen voor het opstellen van deze richtlijnen en protocollen?

#### *Implementatie en organisatie beleid van richtlijnen en protocollen*

3. Wat is de algemene visie van organisaties ten aanzien van het gebruik van richtlijnen en protocollen door begeleiders?
4. Hoe worden richtlijnen en protocollen door het instellingsmanagement geïmplementeerd? In het bijzonder:
  - a. Hoe wordt aandacht besteed aan het gebruik van richtlijnen en protocollen door begeleiders?
  - b. Houdt het management toezicht op de naleving van richtlijnen en moeten afwijkingen van richtlijnen en protocollen worden gemeld en verantwoord?
5. Zijn begeleiders in de gehandicaptenzorg bekend met richtlijnen en protocollen in hun organisatie?

#### *Verantwoord richtlijngebruik*

6. Hoe verloopt het gebruik van richtlijnen en protocollen door begeleiders? In het bijzonder: heeft de manier van gebruik van richtlijnen een relatie met het opleidingsniveau van begeleiders?
7. Wijken begeleiders in de gehandicaptenzorg soms bewust en beargumenteerd van richtlijnen/protocollen af? Zo ja, hoe vindt die besluitvorming omtrent het afwijken plaats en leidt dit tot evaluatie van de richtlijn/protocol? In het bijzonder: is er een relatie tussen manier van afwijken van richtlijnen en het opleidingsniveau van begeleiders?
8. Welke randvoorwaarden zijn er voor een verantwoord gebruik van richtlijnen en protocollen in de gehandicaptenzorg?

Dit onderzoek is uitgevoerd aan de hand van een quickscan naar openbaar toegankelijke richtlijnen en protocollen, een vragenlijst ingevuld door kwaliteitsfunctionarissen, interviews met begeleiders, kwaliteitsfunctionarissen en leidinggevenden en een expertmeeting. Onderzoeksvragen 1 en 2 worden beantwoord middels de quickscan en de vragenlijst. Onderzoeksvragen 3 en 4 worden beantwoord middels vragenlijstonderzoek. Onderzoeksvragen 5 t/m 7 door middel van interviews en onderzoeksvraag 8 wordt beantwoord middels interviews en een expertmeeting.

## 1.4 Leeswijzer

In *hoofdstuk 2* worden de onderzoeksmethoden van de quickscan, de vragenlijst, de interviews en de expertmeeting beschreven.

In de *hoofdstukken 3 t/m 6* staan de resultaten van het onderzoek beschreven. Elk resultatenhoofdstuk wordt afgesloten met een conclusie paragraaf.

*Hoofdstuk 3* beschrijft de resultaten van de quickscan en gaat in op welke openbare richtlijnen en protocollen er zijn gevonden voor begeleiders in de gehandicaptenzorg en wat de doelstellingen en aanleidingen van deze richtlijnen en protocollen zijn.

In *hoofdstuk 4* staan de resultaten van het vragenlijstonderzoek onder kwaliteitsfunctionarissen. Hierin wordt beschreven welke richtlijnen en protocollen er zijn binnen de organisaties voor gehandicaptenzorg, wat de algemene visie van de organisaties is ten aanzien van het werken met richtlijnen en protocollen en hoe richtlijnen en protocollen door het management worden geïmplementeerd.

*Hoofdstuk 5* is een beschrijving van de resultaten van de interviews. Hierin wordt beschreven in welke mate begeleiders in de gehandicaptenzorg bekend zijn met richtlijnen en protocollen, hoe zij daar gebruik van maken en of zij daar wel eens van afwijken. Ook worden de randvoorwaarden voor verantwoord richtlijngebruik besproken.

*Hoofdstuk 6* beschrijft de resultaten van de expertmeeting. Deze meeting had tot doel randvoorwaarden voor verantwoord richtlijngebruik te formuleren. De geformuleerde randvoorwaarden de experts worden in hoofdstuk 6 beschreven.

In *hoofdstuk 7* staan de conclusie en discussie van het gehele onderzoek beschreven.

Tenslotte gaat *hoofdstuk 8* in op de aanbevelingen. Zowel algemene aanbevelingen worden beschreven alsook specifieke aanbevelingen voor praktijk, beleid en onderzoek.

## 2 Methode

Het onderzoek is opgebouwd uit vier verschillende onderdelen:

- 1) een quickscan in literatuurbestanden en websites, gericht op het vinden van openbaar toegankelijke richtlijnen en protocollen voor begeleiders in de gehandicaptenzorg,
- 2) een vragenlijstonderzoek onder de kwaliteitsfunctionarissen van de organisaties voor gehandicaptenzorg,
- 3) verdiepende kwalitatieve interviews met begeleiders, kwaliteitsfunctionarissen en leidinggevenden,
- 4) een expertmeeting.

Hieronder worden achtereenvolgens de methode voor de quickscan (2.1), de vragenlijst (2.2), de interviews (2.3) en de expertmeeting (2.4) beschreven

### 2.1 Methode quickscan

Het doel van de quickscan was het geven van een globaal overzicht van openbaar toegankelijke richtlijnen en protocollen (landelijk en instellingsgebonden) voor begeleiders in de gehandicaptenzorg en de achterliggende visies en doelen van deze richtlijnen/protocollen. Het was niet de bedoeling een uitputtend overzicht te geven van alle richtlijnen en protocollen die bestaan binnen de gehandicaptensector, maar een overzicht te geven van het soort richtlijnen en protocollen die binnen de gehandicaptenzorg gebruikt (kunnen) worden. De volgende twee onderzoeksvragen vormden daarbij het uitgangspunt:

1. Welke (openbaar toegankelijke) richtlijnen en protocollen zijn er voor de begeleiders in de gehandicaptenzorg?
2. Welke doelstellingen liggen ten grondslag aan deze richtlijnen en protocollen en wat waren aanleidingen voor het opstellen van deze richtlijnen en protocollen?

#### *Reikwijdte quickscan*

Middels de quickscan van de literatuur en websites is gezocht naar:

- Richtlijnen en protocollen die tussen 1 januari 2004 en 16 juli 2009 zijn gepubliceerd.
- Richtlijnen en protocollen die openbaar toegankelijk zijn. Met openbaar toegankelijk bedoelen we dat de publicatie te downloaden moet zijn van het internet of dat uitdrukkelijk vermeld staat dat de publicatie besteld kan worden bij de ontwikkelaar. We excluderen daarmee richtlijnen en protocollen die niet beschikbaar worden gesteld aan derden.
- Publicaties in de Nederlandse taal. In dit onderzoek zoeken we naar richtlijnen en protocollen opgesteld voor de Nederlandse (gehandicapten)zorg. Deze richtlijnen en protocollen voor begeleiders zullen in de Nederlandse taal geschreven zijn.

Richtlijnen en protocollen uit de care-sector (gehandicaptenzorg, verpleeghuiszorg, verzorgingshuiszorg en thuiszorg) en/of richtlijnen en protocollen uit de zorgsector als geheel die (mede) betrekking hebben op en mogelijk relevantie hebben voor de gehandicaptenzorg zijn ook meegenomen. Omdat een aantal adviezen in de gehandicaptenzorg is samengevat in zogenaamde handreikingen is ook het woord handreiking meegenomen als zoekterm in de quickscan.

#### *Vindplaatsen en zoektermen*

Met bovenbeschreven zoektermen is gezocht in de volgende databases, websites en documenten:

- Databases: NIVEL-catalogus, Picarta, DIRK (NJI: databank instrumenten, richtlijnen en kwaliteitsstandaarden), richtlijnendatabank LEVV
- Websites van: Trimbos-instituut, VGN, Vilans, LKNG, Prismant, SCP, Platform VG, CBO, NIGZ, Pallialine, Ministerie van VWS, beroepsverenigingen gehandicaptenzorg (Phorza, V&VN, Sting, NVO-NIP, NVAVG, NVVA),
- Internetsearch met google (advanced search/ google scholar). Binnen google is alleen gezocht naar Nederlandstalige pdf documenten om de hoeveelheid hits te beperken.
- Een eerdere inventarisatie van richtlijnen voor verpleegkundigen en verzorgenden (Poot e.a., 2004).

Bij het doorzoeken van de literatuurbestanden is gewerkt met de volgende sets met zoektermen:

Set 1: Sector (OF): gehandicapt\* handicap\* beperk\* invalide\* blind\* slechtziend\* doof\* dove\* slechthorend\* gehoorstoornis\* autis\* care sector\* ouder\* thuiszorg\* verple\* verzorg\*

(EN)

Set 2: Type document (OF): richtlijn\* deelrichtlijn\* protocol\* handreiking\*

Door te zoeken op de woorden gehandicapt/handicap/beperking verwachtten we dat alle documenten die betrekking hebben op de volgende handicaps naar voren zijn gekomen: meervoudig/lichamelijk/verstandelijk/zintuiglijk/motorisch/communicatief/auditief/visueel. De woorden blind/slechtziend/doof/dove/slechthorend/gehoorstoornis staan op zichzelf en zijn daarom als zoektermen meegenomen. Een uitgebreide beschrijving van de zoekstrategie zoals gehanteerd in de NIVEL catalogus, Picarta en google staat beschreven in bijlage 1.

#### *Selectieprocedure*

Voor het includeren van richtlijnen zijn de volgende inclusie- en exclusiecriteria gehanteerd:

Inclusiecriteria:

- A. Richtlijn dient openbaar toegankelijk te zijn
- B. Richtlijn dient beschreven te zijn in termen van directe zorg<sup>1</sup> aan cliënten.

---

<sup>1</sup> Richtlijnen die puur gaan over bijvoorbeeld samenwerking of overdracht tussen begeleiders, of over personeelszaken worden niet geïnccludeerd



- C. Richtlijn dient (mede) betrekking te hebben op het werk van begeleiders in de gehandicaptenzorg.

Exclusiecriteria:

- A. Richtlijnen die exclusief betrekking hebben op een andere sector dan de gehandicaptenzorg, zoals de ziekenhuissector, de GGZ en/of het (speciaal) onderwijs, de verpleeghuiszorg, de thuiszorg en/of de verzorgingshuiszorg.
- B. Richtlijnen binnen de gehandicaptenzorg die exclusief geschreven zijn voor professionals anders dan begeleiders, zoals managers, artsen, paramedici, therapeuten, psychologen en/of pedagogen.
- C. Richtlijnen die betrekking hebben op alle zorgverleners in de care-sector en/of de zorgsector als geheel en die geen grote relevantie hebben voor de gehandicaptenzorg. Met geen grote relevantie bedoelen we dat de richtlijn geen wettelijke achtergrond heeft en daarnaast geen betrekking heeft op een omvangrijke groep gehandicapten en/of geen betrekking heeft op een aantoonbaar spelend vraagstuk/probleem in de gehandicaptenzorg<sup>2</sup>. De relevantie is onderzocht aan de hand van de literatuur.

De zoekactie is uitgevoerd van 6 tot en met 16 juli 2009. Selectie vond in eerste instantie plaats op titel, vervolgens op abstract en tenslotte op het gehele document. De selectie is gemaakt worden door één reviewer (NB). Twijfelgevallen werden door de hoofdreviewer (NB) en een tweede reviewer (AdV) doorgesproken waarna samen een beslissing werd genomen.

Uit de databases en de zoektocht met Google kwamen 689 mogelijk relevante publicaties naar voren met behulp van de ingevoerde zoektermen. Binnen de 689 publicaties werden 77 richtlijnen relevant bevonden die op het gehele document zijn beoordeeld aan de hand van de inclusie- en exclusiecriteria. Zo is bijvoorbeeld aan de hand van literatuur bekeken of de gevonden richtlijnen voor de care-sector of gehele zorgsector specifiek relevant waren voor de gehandicaptenzorg (exclusie criterium C). Uiteindelijk zijn 15 richtlijnen, protocollen en handreikingen geïncludeerd die gevonden zijn in de databases en Google. In de zoektocht op websites werden nog negen andere documenten gevonden die zijn geïncludeerd. Uiteindelijk zijn 24 richtlijnen, protocollen en handreikingen geïncludeerd.

---

<sup>2</sup> Richtlijnen die *wel* een wettelijke achtergrond hebben zijn bijvoorbeeld *vrijheidsbeperkende maatregelen* (wet Bijzondere Opnamen in Psychiatrische Zorg) en de meldplicht van seksueel misbruik. Voorbeelden van geëxcludeerde richtlijnen op basis van het ontbreken van aantoonbare relevantie voor specifiek de gehandicaptenzorg zijn: richtlijn diabetes & zwangerschap en de multidisciplinaire Richtlijn Ziekte van Parkinson.

## Geïnccludeerde richtlijnen

Tabel 2.1 Aantal en percentage geïnccludeerde richtlijnen ontwikkeld voor de gehandicaptenzorg, de care-sector en ontwikkeld voor de gezondheidszorg (n=24)

	n	% richtlijnen
Ontwikkeld specifiek voor gehandicaptenzorg	12	50
Ontwikkeld voor de care-sector	4	17
Ontwikkeld voor de gezondheidszorg	8	33

De geïnccludeerde richtlijnen staan kort beschreven in bijlagen 3 en 4. De eerste bijlage beschrijft algemene kenmerken van de richtlijnen en de tweede bijlagen de doelen van en aanleidingen tot het opstellen van de richtlijnen. Elke richtlijn heeft een nummer die in de tekst met rood is aangegeven. Deze nummers komen overeen met de nummers in de bijlagen 3 en 4 (eerste kolom van de tabellen) en de nummers in de literatuurlijst van de richtlijnen (bijlage 2)

Tabel 2.1 laat zien dat van de 24 geïnccludeerde richtlijnen de helft (50%) (1 t/m 12) speciaal ontwikkeld is voor de gehandicaptenzorg. Daarnaast zijn vier richtlijnen (17%) (13 t/m 16) gericht op de totale care-sector geïnccludeerd omdat zij relevantie hebben voor de gehandicaptenzorg. De Handreiking Zorgvuldige Zorg rond het Levens einde (13) geeft specifiek aan dat hoofdstuk twee van de handreiking ook van toepassing is op de gehandicaptenzorg. De ontwikkelaars van de Richtlijn Mondzorg voor Zorgafhankelijke Cliënten in Verpleeghuizen (16) hebben bij de ontwikkeling van de richtlijnen gebruik gemaakt van onderzoek bij verstandelijk gehandicapten en ook waren organisaties voor gehandicaptenzorg vertegenwoordigd in de werkgroep. De Richtlijn Zorg bij een Verstoorde Slaap-Waak Ritme (14) is geïnccludeerd vanwege aanwijzingen in de literatuur dat slaapstoornissen veel voorkomen bij verstandelijk gehandicapten (Klik, 2009, Curfs e.a., 2002 en Minderaa & Ketelaars, 1998). De Richtlijn Tekort in Zelfverzorging bij een Verminderd Gezichtsvermogen (15) heeft betrekking op mensen met een visuele handicap. Tenslotte zijn acht (33%) (17 t/m 24) richtlijnen geïnccludeerd die zijn ontwikkeld voor een breder deel van de gezondheidszorg omdat zij relevantie hebben voor de gehandicaptenzorg. De Handreiking Palliatieve Zorg aan Mensen met een Verstandelijke Beperking (17) en de Handreiking hoe ga je om met Eten en Drinken (24) zijn ontwikkeld gezondheidszorgbreed en hebben volgens de ontwikkelaars mede betrekking op de gehandicaptenzorg. In de Conceptrichtlijn Familiaal Huiselijk Geweld (23) staat omschreven dat de groep gehandicapten een extra kwetsbare groep vormt in de problematiek van huiselijk geweld. Van de richtlijnen Smetten (18) en Valpreventie bij ouderen (20) is bekend dat de omschreven problematiek veelvuldig voorkomt in de gehandicaptenzorg (Mistiaen, 2003, van Zijl e.a., 2009, Klik, 2008) en ditzelfde geldt voor de richtlijnen Tabaksverslaving (21) en Gebruik van Alcohol (22) (Bransen, 2009, Leemrijse & Pisters, in druk). Als laatste is het Protocol Kindermishandeling (19) geïnccludeerd vanwege de extra kwetsbaarheid van gehandicapte kinderen op dit terrein en de wettelijke meldplicht van instellingen voor het melden van seksueel misbruik.

## 2.2 Methode vragenlijst

Het doel van de vragenlijst was te achterhalen welke soorten richtlijnen en protocollen er voor begeleiders zijn in de organisaties voor gehandicaptenzorg en hoe het gebruik van richtlijnen in de organisaties verloopt. Anders dan bij de quickscan gaat het hier dus niet alleen om openbaar toegankelijke richtlijnen, maar ook om richtlijnen die alleen voor de organisatie toegankelijk zijn. De volgende vier onderzoeksvragen stonden centraal in de vragenlijst:

1. Welke richtlijnen en protocollen (op landelijk en instellingsniveau) zijn er voor de begeleiders in de gehandicaptenzorg?
2. Welke doelstellingen liggen ten grondslag aan deze richtlijnen en protocollen en wat waren aanleidingen voor het opstellen van deze richtlijnen en protocollen?
3. Wat is de algemene visie van organisaties ten aanzien van het gebruik van richtlijnen en protocollen door begeleiders?
4. Hoe worden richtlijnen en protocollen door het instellingsmanagement geïmplementeerd? In het bijzonder:
  - a. Hoe wordt aandacht besteed aan het gebruik van richtlijnen en protocollen door begeleiders?
  - b. Houdt het management toezicht op de naleving van richtlijnen en moeten afwijkingen van richtlijnen en protocollen worden gemeld en verantwoord?

### *Inhoud vragenlijst*

Een schriftelijke vragenlijst met 23 vragen is opgesteld na bestudering van de literatuur over richtgebruik, de resultaten van de quickscan naar richtlijnen in de gehandicaptenzorg en bestaande vragenlijsten op het gebied van kwaliteitsbeleid in zorginstellingen. Een kopie van de vragenlijst kunt u opvragen bij de onderzoekers. De meeste vragen hadden voorgestructureerde antwoordcategorieën. De inhoudsvaliditeit is beoordeeld door zes deskundigen op het gebied van de gehandicaptenzorg en/of onderzoek (naast deskundigen uit de begeleidingscommissie van het onderzoek heeft ook een extern adviseur met expertise in de gehandicaptenzorg de vragenlijst beoordeeld). De vragenlijst startte met vijf achtergrondvragen over de respondent en zijn organisatie. Vervolgens werden vijf vragen gesteld over de algemene visie van de organisatie ten aanzien van het gebruik van richtlijnen door begeleiders (onderzoeksvraag 3). Daarna werden vier vragen gesteld over het opstellen en implementeren van richtlijnen en over de controle met betrekking tot het naleven en afwijken van richtlijnen (onderzoeksvraag 4). Tenslotte zijn negen vragen gesteld over de aanwezigheid van specifieke richtlijnen en protocollen in de organisatie, evenals hun doelen en aanleidingen tot opstellen (onderzoeksvraag 1 en 2). Onder meer werd gevraagd wat de meest gebruikte en meest belangrijke richtlijnen en protocollen voor begeleiders in de organisatie zijn.

### *Versturen vragenlijst*

De vragenlijst is door het NIVEL verstuurd aan de Raden van Bestuur van alle organisaties voor gehandicaptenzorg die lid zijn van de VGN (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland). De vragenlijst werd begeleid door een brief waarin de Raad van Bestuur werd verzocht de vragenlijst door te geven aan een

kwaliteitsmedewerker of een andere medewerker die belast is met kwaliteitsbeleid. De organisaties hadden de mogelijkheid de vragenlijst onder meerdere kwaliteitsfunctionarissen en organisatieonderdelen te verspreiden.

#### *Respons en non-respons*

In totaal zijn 159 organisaties aangeschreven. Na twee weken kregen 115 organisaties een herinneringsbrief met vragenlijst opgestuurd. Na afloop van de tweede termijn voor het retourneren van de vragenlijst is door de onderzoeker een belronde gedaan langs alle organisaties die nog niet hadden gereageerd. Na de belronde hebben nog enkele organisaties een vragenlijst ingestuurd. De uiteindelijke respons was 74%. Hieronder volgt een overzicht van de respons:

- 159 organisaties zijn aangeschreven. 118 organisaties retourneerden in ieder geval één vragenlijst (respons = 74%)
- Vier organisaties vulden meer dan één vragenlijst in waardoor er 11 extra vragenlijsten terugkwamen, in totaal kwamen 129 ingevulde vragenlijsten terug

Inzicht in de non-respons na afloop van de belronde bij de 41 organisaties die geen vragenlijst hadden geretourneerd (begin november 2009):

- Negen organisaties waren na twee pogingen niet bereikbaar
- 28 organisaties hadden door drukte of vakantie geen tijd en/of wil om de vragenlijst in te vullen
- Vier organisaties hadden door ziekte geen mogelijkheid de vragenlijst in te vullen

#### *Achtergrond respondenten en organisaties*

In het eerste deel van de vragenlijst werd een aantal achtergrondvragen aan de respondenten gesteld. Deze staan hieronder beschreven.

Respondenten konden voor het beantwoorden van de vragen uitgaan van dat (deel van de) organisatie waarvan zij het beste op de hoogte waren. 85% van de respondenten ging bij het beantwoorden van de vragen uit van zijn totale organisatie en 15% van een specifiek organisatieonderdeel of locatie.

Tabel 2.2 Achtergrond van de vragenlijstrespondenten en hun organisaties (in percentages)

	%
<i>Functie respondenten (in percentages, meerdere antwoorden waren mogelijk, totaal telt boven de 100% omdat respondenten soms meerdere functies hebben)</i>	
Kwaliteitsmedewerker	70
Beleidsmedewerker	33
Regiomanager	3
Lid van de directie	11
Anders	12

- tabel 2.2 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 2.2 -

<i>Aantal begeleiders werkzaam in (deel van de) organisatie (in percentages)</i>	
0-50	17
51-200	13
201-500	19
501-1000	26
Meer dan 1000	25
<i>Geboden zorg (in percentages, meerdere antwoorden waren mogelijk)</i>	
Zorg zonder verblijf	83
Dagbesteding	84
Zorg met verblijf	92
<i>Cliëntengroepen waaraan zorg wordt verleend (in percentages, meerdere antwoorden waren mogelijk)</i>	
Mensen met een lichte verstandelijke beperking	77
Mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking	72
Mensen met ernstige meervoudige complexe beperkingen	57
Mensen met ernstig probleemgedrag	57
Mensen met een lichamelijke beperking	36
Mensen met een zintuiglijke beperking	22
(Ook een) andere cliëntengroep (met name NAH en psychiatrische problematiek)	22
<i>Aantal cliëntengroepen die de (delen van) organisaties bedienen (in percentages)</i>	
Organisaties die één cliëntengroep bedienen	14
Organisaties die twee of drie cliëntengroepen bedienen	38
Organisaties die vier of vijf cliëntengroepen bedienen	37
Organisaties die zes of meer cliëntengroepen bedienen	11

Tabel 2.2 laat zien dat tweederde van de vragenlijstrespondenten de functie van kwaliteitsmedewerker bekleedt en dat bijna een derde van de respondenten (ook) een functie als beleidsmedewerker heeft.

Aantal begeleiders werkzaam: ruim de helft van de respondenten gaf aan dat er minimaal 500 begeleiders in zijn (deel van de) organisatie werkzaam zijn. De groep organisaties met minder dan 50 begeleiders is nader onder de loep genomen om te bekijken of dit vooral *organisatieonderdelen* betroffen in plaats van gehele organisaties, maar dat bleek niet het geval: 86% van de organisaties met minder dan 50 begeleiders betreffen organisaties *als geheel*.

De tabel 2.2 laat verder zien dat de organisaties die de vragenlijst invulden veelal meerdere typen zorg bieden. Bijna alle organisaties (92%) bieden zorg met verblijf.

Ook bedienen de organisaties meestal zorg aan meerdere cliëntengroepen zoals blijkt uit tabel 2.2. De meeste organisaties (91,5%) bieden zorg aan mensen met een lichte of matig/ernstige verstandelijke beperking. Van de 11 organisaties die *geen* zorg verlenen aan mensen met een verstandelijke beperking, verlenen er vijf zorg aan mensen met een lichamelijke beperking, drie aan mensen met een zintuiglijke beperking en drie aan zowel mensen met een lichamelijke als mensen met een zintuiglijke beperking.

Een minderheid, 14% van de organisaties, biedt zorg aan maar één cliëntengroep (zie het laatste deel van tabel 2.2). Dit betreft een diverse groep organisaties: van deze in totaal 18 organisaties bieden zeven organisaties zorg aan mensen met een licht verstandelijke beperking, drie aan mensen met een matige/ernstige verstandelijke beperking, drie aan mensen met een lichamelijke beperking, drie aan mensen met een zintuiglijke beperking en twee aan mensen met ernstig meervoudig complexe beperkingen.

Door de verscheidenheid en overlap aan cliëntengroepen en het type zorg dat geboden wordt is het niet goed mogelijk om de resultaten uit de vragenlijst nader te presenteren naar een bepaald type zorg of cliëntendoelgroep.

#### *Analyses*

De vragenlijstgegevens zijn ingevoerd door data-entry medewerkers van het NIVEL. De gegevens zijn vervolgens geschoond en geanalyseerd met het programma STATA 10.1. Percentages zijn berekend aan de hand van frequentietellingen over het aantal deelnemende organisaties. Bij de vragen over de twee meest belangrijke richtlijnen zijn percentages berekend over het aantal richtlijnen. De open vragen zijn gecodeerd en gecategoriseerd waarna hierover ook frequentietellingen gedaan konden worden. Indien slechts een selectie van de respondenten de vraag hoefde te beantwoorden of indien meer dan 10% van de organisaties een vraag niet ingevuld waar dit wel werd gevraagd (meer dan 10% missing values) is dit aangegeven bij de tabellen door het afwijkende aantal waarden (n) te noteren.

### **2.3 Methode interviews**

Semigestructureerde diepte-interviews met begeleiders, kwaliteitsfunctionarissen en leidinggevendenden hebben plaatsgevonden. De interviews zijn geleid door de eerste auteur en voor een deel samen met de tweede auteur van dit rapport. Doel van deze interviews was om meer verdiepende informatie verkrijgen over het gebruik van richtlijnen en protocollen door begeleiders in de gehandicaptenzorg. De volgende vier onderzoeksvragen stonden bij de interviews centraal (nummer geeft het nummer van de onderzoeksvraag weer):

5. Zijn begeleiders in de gehandicaptenzorg bekend met richtlijnen en protocollen in hun organisatie?

6. Hoe verloopt het gebruik van richtlijnen en protocollen door begeleiders? In het bijzonder: heeft de manier van gebruik van richtlijnen een relatie met het opleidingsniveau van begeleiders?
7. Wijken begeleiders in de gehandicaptenzorg soms bewust en beargumenteerd van richtlijnen/protocollen af? Zo ja, hoe vindt die besluitvorming omtrent het afwijken plaats en leidt dit tot evaluatie van de richtlijn/protocol? In het bijzonder: is er een relatie tussen manier van afwijken van richtlijnen en het opleidingsniveau van begeleiders?
8. Welke randvoorwaarden zijn er voor een verantwoord gebruik van richtlijnen en protocollen in de gehandicaptenzorg?

#### *Inhoud topiclijst*

De topiclijst voor de interviews is opgesteld aan de hand van literatuur over richtlijngebruik en de resultaten van de vragenlijst. De inhoudsvaliditeit is beoordeeld door zeven deskundigen op het gebied van de gehandicaptenzorg, het werk van begeleiders in de praktijk, kwaliteitsbeleid en onderzoek. Een kopie van de topiclijst kunt u opvragen bij de onderzoekers. In de verschillende interviews binnen één instelling is zoveel mogelijk over dezelfde richtlijnonderwerpen gesproken worden, zodat vanuit vier verschillende invalshoeken de omgang met betreffende richtlijnen/protocollen aan bod komt. Binnen een interview is zowel gesproken over een meer agogische richtlijn (zoals een richtlijn bejegening) als over een niet-agogische richtlijn (zoals een richtlijn rondom medicatie uitzetten en delen) omdat we wilden onderzoeken of er verschillen bestonden in het gebruik van deze richtlijnen. Hiervoor waren aanwijzingen gevonden in de vragenlijstresultaten. Voorafgaande aan de interviews is met de kwaliteitsfunctionaris van de organisatie overlegd over welke richtlijnonderwerpen gesproken werd tijdens de interviews.

#### *Keuze organisaties*

Er is gestreefd naar zoveel mogelijk spreiding in verschillende soorten organisaties om een optimale variatie in antwoorden te verkrijgen. Er is gespreid op de volgende gebieden:

- *Cliëntenpopulatie*: er is gespreid naar organisaties die cliënten met een lichte verstandelijke beperking bedienen, een matige/ernstige verstandelijke beperking, een ernstige meervoudige beperking, een zintuiglijke beperking en een lichamelijke beperking.
- *Type zorg*: gespreid is naar organisaties die zorg zonder verblijf (extramuraal) bieden, zorg met verblijf (intramuraal), dagbehandeling (semimuraal) en begeleid wonen (semimuraal) bieden.
- *Locatie in Nederland*: er is gezocht naar organisaties in verschillende regio's in Nederland.
- *Grootte van de organisatie*: gezocht is naar zowel grote als kleine organisaties voor gehandicaptenzorg.

Bij acht (locatieonderdelen van) organisaties zijn interviews gehouden. Zij vertegenwoordigen een breed spectrum aan verschillende cliëntenpopulaties en zorgtypen. In de tabellen hieronder staan de kenmerken van de organisatie (afdelingen)

waar de interviews zijn gehouden. Bij de omschrijving van cliëntenpopulatie is de beperking die voorop staat bij de cliënten aangehouden. Veel cliënten hebben echter meer dan één beperking.

Tabel 2.3 Cliëntenpopulatie en type zorg

Cliëntenpopulatie *	aantal	Type zorg	aantal
LVB	2	Ambulant	1
EMCB	2	Begeleid wonen	3
VB	1	Wonen met intensieve zorg	2
LB	2	Dagbesteding	2
ZB	1		
<b>Totaal</b>	<b>8</b>		<b>8</b>

\* LVB = licht verstandelijk beperking, EMCB = ernstig meervoudig complexe beperking, VB = verstandelijke beperking, LB = lichamelijke beperking, ZB = zintuiglijke beperking

Tabel 2.4 Locatie en grootte van de organisatie

Locatie	aantal	Grootte organisatie	aantal
Noord Nederland	1	Klein (tot 200 begeleiders)	2
Midden Nederland	2	Middelgroot (200-500 begeleiders)	2
Zuid Nederland	3	Groot (500-1000 begeleiders)	2
West Nederland	2	Zeer groot (meer dan 1000 begeleiders)	2
<b>Totaal</b>	<b>8</b>		<b>8</b>

#### *Geïnterviewde personen*

Per organisatie zijn vier soorten interviews gehouden:

- Een (groeps)interview met 1-3 begeleiders met een verzorgende en sociaalagogische achtergrond (kwalificatieniveau van 3 of lager)
- Een (groeps) interview met 1-3 begeleiders met een verpleegkundige en sociaalagogische achtergrond (kwalificatieniveau 4 of 5)
- Een interview met een direct leidinggevende van de begeleiders
- Een interview met de kwaliteitsfunctionaris en, waar mogelijk, een regiomanager

Tabel 2.5 Aantal geïnterviewde personen

	aantal
Begeleiders niveau 2-3	11
Begeleiders niveau 4-5	15
Kwaliteitsfunctionarissen	8
Leidinggevendenden	7
Regiomanagers	2
<b>Totaal</b>	<b>43</b>



### *Analyse*

De interviews zijn letterlijk uitgeschreven en vervolgens gecodeerd door de eerste auteur. Zowel de codes als de thema's en concepten die naar voren kwamen op basis van het eerste deel van de gecodeerde interviews zijn besproken met de andere auteurs. Hierna zijn de definitieve codes vastgesteld en daarmee zijn alle interviews gecodeerd. De gecodeerde interviews zijn vervolgens geanalyseerd en beschreven door de eerste auteur.

## **2.4 Methode expertmeeting**

Doel was om de gevonden randvoorwaarden voor verantwoord richtlijngebruik voor te leggen aan de experts en te vragen welke randvoorwaarden zij het meest belangrijk vonden, of zij andere randvoorwaarden voor verantwoord richtlijngebruik kenden en wat manieren zijn om deze randvoorwaarden te realiseren. De volgende onderzoeksvraag stond centraal tijdens de expertmeeting (onderzoeksvraag 8 van het onderzoek):

- 8 Welke randvoorwaarden zijn er voor een verantwoord gebruik van richtlijnen en protocollen in de gehandicaptenzorg?

### *Samenstelling expertgroep*

Voor deelname aan de expertmeeting zijn verschillende organisaties benaderd zodat een diversiteit aan praktijkexperts deel zou nemen. Naast de begeleidingscommissie hebben afgevaardigden van verschillende beroepsverenigingen, kwaliteitsfunctionarissen van organisaties voor gehandicaptenzorg, een onafhankelijk adviseur op het gebied van de gehandicaptenzorg en een onderzoeker met expertise in de kwaliteitszorg deelgenomen. De lijst met deelnemende experts is toegevoegd in bijlage 5.

### *Programma expertmeeting*

De expertmeeting begon met een presentatie van de onderzoeksresultaten van de quickscan, de vragenlijst en de interviews. Vervolgens hebben de deelnemers gediscussieerd over wat zij verstaan onder verantwoord richtlijngebruik. De tweede discussie ging over wat belangrijke randvoorwaarden zijn voor verantwoord richtlijngebruik en manieren om deze randvoorwaarden te realiseren. Voorafgaande aan de discussies hebben de deelnemers op papier genoteerd wat zij onder verantwoord richtlijngebruik verstaan en wat zij de meest belangrijke randvoorwaarden voor verantwoord richtlijn gebruik vonden.

### *Analyse*

De discussie tijdens de expertmeeting is genotuleerd door de onderzoekers (de eerste en tweede auteur van dit rapport). Deze notulen zijn uitgewerkt, geanalyseerd en verwerkt in dit rapport. De blaadjes waarop de deelnemers hadden genoteerd wat zij verstaan onder verantwoord richtlijngebruik en wat zij belangrijke randvoorwaarden vonden zijn achteraf verzameld, geanalyseerd en verwerkt.



### 3 Resultaten quickscan naar openbaar toegankelijke richtlijnen en protocollen

Dit hoofdstuk beschrijft de resultaten van de quickscan naar openbaar toegankelijke richtlijnen en protocollen voor begeleiders in de gehandicaptenzorg (onderzoeksvragen 1 en 2). De geïncludeerde richtlijnen<sup>3</sup> worden hieronder achtereenvolgens omschreven naar: algemene kenmerken (3.1), cliëntenpopulatie (3.2), onderwerp (3.3), doelen en aanleiding tot het opstellen van de richtlijn (3.4 en 3.5). Het hoofdstuk wordt afgesloten met een conclusie (3.6).

#### 3.1 Algemene kenmerken

Tabel 3.1 Algemene kenmerken van de geïncludeerde richtlijnen (n=24)

	n	% richtlijnen
Richtlijnen in ontwikkeling	2	8,3
Landelijke richtlijnen	22	91,6
Type document		
<i>Richtlijn</i>	12	50,0
<i>Handreiking</i>	10	41,6
<i>Protocol</i>	2	8,3
V&VN accreditatie	3	12,5
Beoogde richtlijngebruikers: alleen begeleiders (verzorgenden, verpleegkundigen, begeleiders)	14	58,3

Tabel 3.1 laat zien dat op het tijdstip van inclusie twee van de 24 geïncludeerde richtlijnen nog in ontwikkeling waren (17, 23). 92% van de richtlijnen is ontwikkeld voor landelijk gebruik en twee van de geïncludeerde richtlijnen (8%) hebben alleen lokale geldigheid (12, 19).

Van de 24 geïncludeerde richtlijnen is de helft betiteld als richtlijn (1, 4, 5, 14, 15, 16, 17, 18, 20, 21, 22, 23), 42% als handreiking (2, 3, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 24) en twee (8%) als protocol (6, 19). In één handreiking staat specifiek beschreven dat voor de titel handreiking is gekozen omdat voor het betreffende onderwerp volgens de ontwikkelaars geen algemene richtlijnen op te stellen zijn (3). Wel is het volgens de ontwikkelaars mogelijk om lokale richtlijnen op te stellen naar aanleiding van de (landelijke) handreiking.

Drie richtlijnen (13%) (1, 14, 16) hebben een V&VN accreditatie. Dat betekent dat de

<sup>3</sup> Elke richtlijn heeft een nummer die in de tekst met rood is aangegeven. Deze nummers komen overeen met de nummers in de bijlagen over deze richtlijnen (bijlagen 2,3,4)

commissie Legitimering Richtlijnen van de V&VN deze richtlijnen heeft gelegitimeerd. Deze commissie is opgericht om wetenschappelijke kennis en bewijs ter onderbouwing van het handelen van verpleegkundigen en verzorgenden te bevorderen. Zij doen dat door richtlijnen te toetsen aan de hand van kwaliteitscriteria, zoals de internationaal erkende AGREE criteria ([Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation](#)). De beoogde richtlijngebruikers zijn in 58% van de richtlijnen alleen begeleiders (1,2,6,8,9,10,11,12,14,15,17,18,20,24). In de overige richtlijnen zijn dit naast begeleiders ook andere professies, zoals managers, gedragsdeskundigen of artsen.

### 3.2 Cliëntenpopulatie

Tabel 3.2 Aantal en percentage geïncludeerde richtlijnen per cliëntenpopulatie waarop richtlijnen betrekking hebben (n=24)

Cliëntenpopulatie	n	% richtlijnen
Verstandelijk gehandicapten	9	37,5
Cliënten in een verpleeghuis, verzorgingstehuis, de thuiszorg en/of oudere cliënten in een ziekenhuis	5	20,8
Alle cliënten in de zorg	5	20,8
Gehandicapten	2	8,3
Cliënten met autisme	1	4,2
Cliënten met een verminderd gezichtsvermogen	1	4,2
Kinderen met NAH	1	4,2

Tabel 3.2 beschrijft dat 38% van de geïncludeerde richtlijnen betrekking heeft op de zorg voor verstandelijk gehandicapten (1,2,3,4,6,8,10,12,17). 21% van de richtlijnen heeft betrekking op de zorg voor cliënten in een verpleeghuis, verzorgingshuis, de thuiszorg en/of ouderen in ziekenhuis (13,14,16,18,20) en 21% van de richtlijnen heeft betrekking op alle cliënten in de zorg (19,21,22,23,24). Tenslotte hebben twee richtlijnen (8%) betrekking op gehandicapten in het algemeen (7,9), heeft één richtlijn betrekking op cliënten met autisme (11), één op cliënten met een verminderd gezichtsvermogen (15) en één op kinderen met NAH (niet aangeboren hersenletsel) (5).

### 3.3 Onderwerpen

Tabel 3.3 Aantal en percentage geïncludeerde richtlijnen per onderwerp (n=24)

Onderwerp	n	% richtlijnen
Zorg m.b.t. specifieke aandoeningen	7	29,2
Zorg m.b.t. specifieke verrichtingen	4	16,7
Zorg m.b.t. gedrag	4	16,7
Palliatieve zorg	3	12,5
Sociale en arbeidsintegratie	3	12,5
Zorg m.b.t. misbruik en/of geweld	2	8,3
Levensbeschouwing	1	4,2

Tabel 3.3 laat zien dat de richtlijnen m.b.t. de zorg rondom specifieke aandoeningen procentueel het meest voorkomen (29%) (1,5,14,15,18,21,22). Dit zijn aandoeningen zoals smetten, refluxziekte of een verminderd gezichtsvermogen. 17% beschrijft de zorg rondom specifieke verrichtingen, zoals medicijnbeleid of mondzorg (7,16,20,24) en 17% beschrijft de zorg rondom gedrag, zoals gedragsproblemen of omgaan met verzet (3,4,6,10). Overige richtlijnen beschrijven de zorg rondom de palliatieve fase (13%) (2,13,17), sociale en arbeidsintegratie (13%) (8,9,11), misbruik en geweld (8%) (19,23) en levensbeschouwing (4%) (12).

### 3.4 Doelen

Tabel 3.4 Aantal en percentage geïnccludeerde richtlijnen gericht op preventie, diagnostiek, ondersteuning, (be)handeling en aanvullende doelen. Een richtlijn kan meerdere van onderstaande doelen tegelijk hebben. (n=24)

Doel	n	% richtlijnen
Ondersteuning en/of (be)handeling	21	87,5
Diagnostiek	6	25,0
Preventie	4	16,7
Aanvullende doelen:		
<i>Bevorderen van kennis over het onderwerp</i>	4	16,7
<i>Bevorderen van samenwerking onder professionals</i>	4	16,7
<i>Beleidsontwikkeling (3,4,22)</i>	3	12,5
<i>Aanknopingen bieden voor ontwikkeling lokale protocollen (3,14,23)</i>	3	12,5
<i>Bevorderen van consensus onder richtlijngebruikers (4)</i>	1	4,2

Het merendeel van de richtlijnen is gericht op het geven van ondersteuning en/of (be)handeling (tabel 3.4) (2,3,4,5,7,8,9,10,11,12,13,14,15,16,17,18,19,21,22,23,24). In een kwart van de doelomschrijvingen staat dat de richtlijn (ook) gericht is op diagnostiek (1,6,18,19,22,23) en in 17% dat hij (ook) gericht is op preventie (1,15,18,20).

Aanvullende doelen die genoemd werden staan ook in tabel 3.4, waarbij het bevorderen van kennis over het onderwerp (4,11,13,14) en het bevorderen van samenwerking onder professionals (4,11,12,13) het meest werden genoemd.

Tabel 3.5 Aantal en percentage geïnccludeerde richtlijnen per hoofddoel gekoppeld aan kwaliteitsindicatoren (n=24)

Hoofddoel: kwaliteitsindicator	n	% richtlijnen
Bevorderen van psychisch welbevinden	9	37,5
Bevorderen van cliëntveiligheid	7	29,2
Bevorderen van lichamelijk welbevinden	5	20,8
Bevorderen van participatie en toegang tot de samenleving	2	8,3
Bevorderen van interpersoonlijke relaties	1	4,2

Tabel 3.5 geeft het aantal en het percentage geïncludeerde richtlijnen per hoofddoel weer. De omschreven doelen sluiten aan bij de kwaliteitsindicatoren gehandicaptenzorg zoals omschreven in het *overzicht kwaliteitsindicatoren gehandicaptenzorg* (Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg Visiedocument gehandicaptenzorg; VGN, 2007). Elke geïncludeerde richtlijn is gekoppeld aan het doel waar het op basis van de beschreven thema's uit het *overzicht kwaliteitsindicatoren gehandicaptenzorg* het beste bij past. Dit betitelen we als het hoofddoel van de richtlijn. Dat betekent dat richtlijnen ook (zijdelings) andere van de omschreven doelen kunnen nastreven. Richtlijnen met als doel het bevorderen van het psychisch welbevinden komen procentueel het meest voor (38%) (2,4,5,12,13,14,17,21,22), gevolgd door het bevorderen van de cliëntveiligheid (29%) (3,6,7,10,19,20,23) en het bevorderen van het lichamelijk welbevinden (21%) (1,15,16,18,24). Drie richtlijnen hebben doelen gericht op sociale en arbeidsintegratie, namelijk het bevorderen van participatie en toegang tot de samenleving (8%) (9,11) en het bevorderen van interpersoonlijke relaties (4%) (8).

### 3.5 Aanleidingen

Tabel 3.6 Aanleidingen tot het opstellen van richtlijnen (er kunnen meerdere aanleidingen zijn) (n=24)

Aanleiding	n	% richtlijnen
Aanwijzingen voor negatieve invloed op de kwaliteit van leven van cliënten	11	45,8
(Handelings)onduidelijkheid bij een specifiek(e) doelgroep of probleem	10	41,7
Veel vóórkomen van een probleem of zorgsituatie	9	37,5
De resultaten van één specifiek onderzoek of project (8,9,10,12)	4	16,7
Aanwijzingen voor negatieve invloed op de kwaliteit van arbeid van medewerkers (3,4,24)	3	12,5
Ontbrekende of gebrekkige procedures (7,16,18)	3	12,5
Aansluiting bij een bestaande richtlijn of bredere actie (1,21)	2	8,3
Wetsbepaling (19,23)	2	8,3
Kostenbesparing (23)	1	4,2

Aanwijzingen voor een negatieve invloed op de kwaliteit van leven van cliënten (46%) is de meest genoemde aanleiding voor het opstellen van richtlijnen (tabel 3.6). (1,2,4,5,6,10,14,20,21,22,23), gevolgd door (handelings)onduidelijkheid bij een specifieke doelgroep of probleem (42%) (1,2,4,6,11,13,15,17,21,22) en het veel voorkomen van een probleem of zorgsituatie (38%) (1,5,14,15,17,18,20,23).

### 3.6 Conclusie

#### *Soorten richtlijnen en protocollen voor begeleiders*

De eerste onderzoeksvraag die middels de quickscan beantwoord wordt is welke soorten

richtlijnen en protocollen er zijn voor begeleiders in de gehandicaptenzorg. In de gevonden beschikbare literatuur zijn 12 openbaar toegankelijke richtlijnen gevonden die specifiek ontwikkeld zijn voor de gehandicaptenzorg. Een even groot aantal richtlijnen is ontwikkeld voor een bredere groep en is ook relevant voor de gehandicaptenzorg. De onderwerpen van de richtlijnen zijn divers, evenals de cliëntenpopulaties waarop de richtlijnen betrekking hebben. Van de richtlijnen die specifiek ontwikkeld zijn voor de gehandicaptenzorg heeft de meerderheid betrekking op verstandelijk gehandicapten.

#### *Doelstellingen en aanleidingen*

Onderzoeksvraag twee betref de doelstellingen en de aanleidingen die ten grondslag liggen aan deze richtlijnen. Vrijwel alle richtlijnen hebben betrekking op het geven van ondersteuning aan en/of het behandelen van cliënten. De meest voorkomende doelen zijn het bevorderen van het psychisch welbevinden van cliënten en het bevorderen van de cliëntveiligheid. Meest genoemde aanleidingen om richtlijnen op te stellen zijn aanwijzingen voor een negatieve invloed op de kwaliteit van leven van cliënten en (handelings)onduidelijkheid bij een specifieke doelgroep of probleem.





## 4 Resultaten vragenlijst

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de vragenlijst besproken die is ingevuld door de kwaliteitsfunctionaris van de organisaties. 4.1 beschrijft welke soorten richtlijnen en protocollen er zijn in de organisaties voor gehandicaptenzorg (onderzoeksvraag 1 en 2), 4.2 beschrijft de visie van organisaties op het gebruik van richtlijnen en protocollen (onderzoeksvraag 3) en 4.3 gaat over de implementatie van richtlijnen en protocollen door het management en het toezicht op het naleven en afwijken van richtlijnen (onderzoeksvraag 4). In 4.4 staat de conclusie op basis van de vragenlijstresultaten.

### 4.1 Richtlijnen in de organisatie

Deze paragraaf geeft antwoord op de eerste twee onderzoeksvragen: *welke richtlijnen en protocollen landelijk en instellingsniveau zijn er voor begeleiders in de gehandicaptenzorg en welke doelstellingen en aanleidingen voor het opstellen liggen ten grondslag aan deze richtlijnen en protocollen?* Hiertoe zijn een aantal algemene vragen gesteld over het aantal en het soort aanwezige richtlijnen en protocollen in de organisaties: 4.1.1 en 4.1.2 gaan hier op in. Vervolgens wordt in 4.1.3 ingezoomd op de twee meest belangrijke richtlijnen in de organisaties. In dit gedeelte wordt ook ingegaan op het beleid van de organisatie ten aanzien van het afwijken van deze richtlijnen.

#### 4.1.1 Aantal aanwezige richtlijnen en protocollen voor begeleiders

In een open vraag vroegen we de respondenten hoeveel verschillende soorten protocollen en richtlijnen (ongeveer) aanwezig zijn in hun (deel van de) organisatie. In alle organisaties die de vragenlijst invulden zijn protocollen/richtlijnen voor begeleiders aanwezig.

Tabel 4.1 Aantal aanwezige richtlijnen en protocollen voor begeleiders  
(in percentages)

	%
Maximaal 20 richtlijnen en protocollen	18,8
21-40 richtlijnen en protocollen	27,1
41-60 richtlijnen en protocollen	12,7
61-80 richtlijnen en protocollen	14,4
81-100 richtlijnen en protocollen	7,6
Meer dan 100 richtlijnen en protocollen	19,5

Het aantal verschillende soorten richtlijnen en protocollen voor begeleiders verschilt sterk per organisatie (tabel 4.1). De meeste organisaties hebben minder dan 60 verschillende soorten richtlijnen en protocollen. Gemiddeld zijn er 77 richtlijnen en protocollen aanwezig in de organisaties (st deviatie van 80, range 2-500). Aanvullend is bekeken of de organisaties met 20 richtlijnen/protocollen of minder andere cliëntengroepen bedienen dan organisaties met meer richtlijnen/protocollen. Dat blijkt niet het geval. Wel hebben organisaties die vijf of meer verschillende cliëntengroepen bedienen gemiddeld meer soorten richtlijnen in huis (98) dan organisaties die minder dan vijf verschillende cliëntengroepen bedienen (71).

Tabel 4.2 Aantal aanwezige richtlijnen en protocollen op het aantal begeleiders in een organisatie (in percentages)

Aantal begeleiders in (deel van) de organisatie:	Gemiddeld aantal aanwezige richtlijnen
0 t/m 200 begeleiders	42
201 of meer begeleiders	94

Bekeken is of (delen van) organisaties met minder begeleiders ook minder verschillende soorten richtlijnen en protocollen hebben. Dit blijkt inderdaad het geval. Organisaties met minder dan 200 begeleiders hebben gemiddeld 42 richtlijnen en organisaties met 201 of meer begeleiders hebben er gemiddeld 94.

#### 4.1.2 Soorten richtlijnen en protocollen in de organisatie

Tabel 4.3 Percentage organisaties dat een protocol of richtlijn voor begeleiders heeft op onderstaande gebieden en de visie van organisaties op dit type richtlijnen en protocollen.

Richtlijnen of protocollen voor.....	Aanwezig	Vaakst genoemde voorbeelden	Zijn noodzakelijk voor het verlenen van goede zorg ((helemaal) mee eens)	Zijn voorschriften waarvan alleen beargumenteerd afgeweken kan worden ((helemaal) mee eens)	Zijn handvatten waarbij per situatie beslist mag worden in hoeverre die gevolgd moeten worden ((helemaal) mee eens)
Kritische en risicovolle zorgmomenten	93,8	- Medicatie - Agressie - Seksueel misbruik - Vrijheidsbeperking - Baden&douchen - Melden incidenten	96,7	85,0	20,2
BIG geregistreerde voorbehouden handelingen	77,5	- Injecteren - Katheteriseren - Sonde aanbrengen - Voorbehouden handelingen - Medicatie	98,0	83,7	14,3
Medische hulpmiddelen	70,3	- Tillift - Transferprotocol	96,6	79,6	23,9
Zorg m.b.t. specifieke doelgroepen	67,4	- Gedragsproblemen - Palliatieve zorg - Autisme - Protocol rondom overlijden	90,5	64,3	34,5
Dagelijkse verzorging, begeleiding en verpleging	62,5	- Decubitus - Hygiene - Eten & drinken/voeding - Wondzorg - Douchen & baden	92,5	75,0	26,3

Nb Naar voorbeelden van en de visie op het type richtlijn/protocol is alleen gevraagd indien het type richtlijn/protocol daadwerkelijk aanwezig was.

De respondenten is gevraagd of zij richtlijnen of protocollen hebben op vijf verschillende zorggebieden. Tabel 4.3 laat zien dat vrijwel alle organisaties richtlijnen of protocollen hebben voor kritische en risicovolle zorgmomenten (94%), ruim 70% heeft richtlijnen of

protocollen voor BIG voorbehouden handelingen en medische hulpmiddelen en ruim 60% heeft richtlijnen of protocollen voor de zorg m.b.t. specifieke doelgroepen en de dagelijkse verzorging, begeleiding en verpleging.

Al deze richtlijnen en protocollen worden door ruim 90% van de organisaties als noodzakelijk voor het verlenen van goede zorg gezien.

In geval van richtlijnen voor kritische en risicovolle zorgmomenten, BIG voorbehouden handelingen en medische hulpmiddelen mogen begeleiders meestal *alleen* beargumenteerd afwijken (80-85%). Bij richtlijnen voor de zorg m.b.t. specifieke doelgroepen lijkt dit minder belangrijk gevonden te worden: 64% van de organisaties vindt dat daar alleen beargumenteerd van af mag worden geweken.

Dit komt enigszins overeen met de laatste stelling uit de tabel: richtlijnen voor de zorg m.b.t. specifieke doelgroepen worden relatief vaker (35%) gezien als handvatten waarin de begeleider zelf mag beslissen in hoeverre die gevolgd worden.

Tabel 4.4 % van de organisaties dat een protocol of richtlijn voor begeleiders heeft op onderstaande gebieden (in percentages)

	%
Melden van incidenten	100,0
Seksueel misbruik	94,6
Medicatie uitzetten en ronddelen	91,5
Vrijheidsbeperkende maatregelen	79,1
Douchen en baden	62,8
Epilepsie	58,1
Gedragsproblemen	55,8

Tabel 4.4 Laat zien dat alle organisaties een richtlijn of protocol voor het melden van incidenten hebben en vrijwel alle één voor het omgaan met seksueel misbruik (95%) en medicatie uitzetten en ronddelen (92%). Ook de andere richtlijnen: vrijheidsbeperkende maatregelen (79%), douchen en baden (63%) en epilepsie (58%) en gedragsproblemen (56%) zijn bij de meerderheid van de organisaties aanwezig. De instellingen die zorg met verblijf bieden zijn nader onderzocht: 86% van hen heeft een richtlijn of protocol vrijheidsbeperkende maatregelen en 97% heeft een richtlijn/protocol medicatie uitzetten en ronddelen. Geen van de 11 instellingen die *alleen* zorg zonder verblijf en/of dagbehandeling biedt heeft een richtlijn/protocol vrijheidsbeperkende maatregelen en één van hen heeft een richtlijn/protocol medicatie.

Respondenten konden in een *open vraag* hun top drie meest gebruikte richtlijnen of protocollen voor begeleiders noteren. De genoemde richtlijnen en protocollen zijn door de onderzoeker gecategoriseerd. Tabel 4.5 laat het percentage organisaties zien dat de richtlijn in zijn top 3 meest gebruikte richtlijnen/protocollen voor begeleiders heeft staan. Meest gebruikte richtlijnen/protocollen zijn: medicatierichtlijnen (genoemd door 72% van de organisaties) en het melden van incidenten (genoemd door 56% van de organisaties). Daarnaast noemt ruim een kwart van de organisaties de richtlijn voor vrijheidsbeperkende maatregelen en het ondersteunings/begeleidingsplan als één van de drie meest gebruikte richtlijnen/protocollen.

Tabel 4.5 Meest gebruikte richtlijnen of protocollen voor begeleiders (In percentages. Omdat respondenten hun top drie meest gebruikte richtlijnen/protocollen konden noteren tellen de percentages niet op tot 100)

	<b>Staat in top drie meest gebruikte richtlijnen (% van de organisaties)</b>
Medicatie	72,4
Melden van incidenten	56,0
Vrijheidsbeperkende maatregelen	28,5
Ondersteunings/begeleidingsplan	25,9
Agressie/gedragsproblemen	17,2
Douchen en Baden	12,9
Diverse verpleegkundige handelingen	12,1
Epilepsie	6,0
Hygiëne	6,0
Seksueel misbruik	5,2
Cliëntendossier	3,9
Behandeling	2,6
Intake	2,6
Decubitus	1,7
Overig	27,6

We vroegen de respondenten in een *open vraag* om over de twee meest belangrijke richtlijnen of protocollen voor begeleiders een paar vragen te beantwoorden. De respondenten konden zelf besluiten welke richtlijnen/protocollen dit zijn. Veel verschillende soorten richtlijnen werden genoemd en deze zijn door de onderzoeker gecategoriseerd.

Tabel 4.6 laat zien welke meest belangrijke richtlijnen naar voren kwamen. De tabel geeft het percentage organisaties weer dat de richtlijn als (een van) de meest belangrijke richtlijn voor begeleiders ziet. Gelijk aan de twee *meest gebruikte* richtlijnen in organisaties, komen ook hier richtlijnen rondom medicatie (genoemd door 53% van de organisaties) en richtlijnen rondom het melden van incidenten (genoemd door 42% van de organisaties) als de twee *meest belangrijke* richtlijnen naar voren. Op de derde plek (genoemd door 24% van de organisaties) staat het ondersteunings/begeleidingsplan.

#### 4.1.3 Meest belangrijke richtlijnen en protocollen voor begeleiders

Tabel 4.6 Meest belangrijke richtlijnen en protocollen voor begeleiders.  
(In percentages. Omdat respondenten de twee meest belangrijke richtlijnen/protocollen konden noteren tellen de percentages niet op tot 100)

	(Een van de twee) meest belangrijke richtlijnen (% van de organisaties)
Medicatie	53,4
Melden van incidenten	41,5
Ondersteunings/begeleidingsplan	23,7
Vrijheidsbeperkende maatregelen	11,0
Agressie/gedragsproblemen	11,0
Douchen en Baden	7,6
Diverse verpleegkundige handelingen	6,8
Epilepsie	4,2
Seksueel misbruik	4,2
Cliëntendossier	4,2
Hygiëne	3,4
Intake	3,4
Decubitus	2,5
Behandeling	1,7
Overig	17,0

### ***Kenmerken van de drie meest belangrijke richtlijnen:***

Richtlijnen voor medicatie, richtlijnen voor het melden van incidenten en ondersteuning/begeleiding plannen werden het vaakst genoemd als meest belangrijke richtlijn. Hieronder worden de kenmerken van deze drie richtlijnen besproken. Een totaaloverzicht van de kenmerken van de meest belangrijke richtlijnen staat in bijlage 6.

Tabel 4.7 Redenen waarom richtlijn/protocol belangrijk is  
(in percentages, meerdere antwoorden waren mogelijk)

	<b>Medicatie richtlijn (n=62)</b>	<b>Richtlijn melden incidenten (n=48)</b>	<b>Begeleiding/ ondersteuning plan (n=29)</b>
Veiligheid verhogen, risico's voorkomen	<b>54,8</b>	41,7	3,5
Veel voorkomend probleem of zorgsituatie	30,7	6,3	-
Evaluatie dienstverlening/ biedt inzicht in knelpunten zorg/ biedt leermomenten	4,8	<b>58,3</b>	10,3
Kwaliteit van zorg voor de cliënt verhogen	17,7	10,4	6,9
Vormt de basis van onze dienstverlening	-	2,1	<b>72,4</b>
Variatie in het handelen van medewerkers willen voorkomen/ bevorderen eenduidigheid en methodisch handelen	14,5	4,2	10,3
Houvast willen bieden aan medewerkers bij de uitvoering van hun werk	1,6	4,2	-
Externe ontwikkelingen, eisen of verzoeken, zoals aansluiten bij landelijke richtlijnen of wettelijke regels	1,6	-	-
Overig	1,6	-	3,5

In een open vraag vroegen we naar de redenen waarom de richtlijn/protocol belangrijk is. Antwoorden zijn door de onderzoeker gecategoriseerd (tabel 4.7). Vet gedrukt zijn percentages van 50% en hoger (die redenen waarmee (meer dan) de helft van de richtlijnen uit die groep is opgesteld). Medicatie richtlijnen zijn met name belangrijk doordat zij de veiligheid verhogen (55% van deze richtlijnen), richtlijnen voor het melden van incidenten doordat zij inzicht bieden in de dienstverlening en het begeleidingsplan doordat zij de basis vormt voor de dienstverlening.

Tabel 4.8 Ontwikkeling richtlijn/protocol (in percentages)

	<b>Medicatie richtlijn (n=62)</b>	<b>Richtlijn melden incidenten (n=48)</b>	<b>Begeleiding/ ondersteuning plan (n=29)</b>
Richtlijn is landelijk ontwikkeld	6,5	12,5	-
Richtlijn is door organisatie ontwikkeld	87,1	83,3	93,1
Richtlijn is zowel landelijk als door organisatie ontwikkeld	6,5	4,2	6,9

Zowel medicatierichtlijnen, richtlijnen voor het melden van incidenten en begeleidingsplannen zijn vooral door de organisaties zelf ontwikkeld (tabel 4.8). Daarnaast zijn begeleidingsplannen nooit puur landelijk ontwikkeld en zijn richtlijnen voor het melden van incidenten procentueel iets vaker landelijk ontwikkeld dan de andere twee soorten richtlijnen.

Tabel 4.9 Toegankelijkheid voor andere organisaties (in percentages)

	<b>Medicatie richtlijn (n=54)</b>	<b>Richtlijn melden incidenten (n=40)</b>	<b>Begeleiding/ ondersteuning plan (n=27)</b>
Richtlijn is niet toegankelijk voor andere organisaties	74,1	67,5	77,8
Richtlijn is op aanvraag beschikbaar	20,4	27,5	14,8
Richtlijn is gepubliceerd op onze website	5,6	5	7,4

Indien de richtlijn/protocol (mede) door de organisatie zelf was ontwikkeld vroegen we of de richtlijn/protocol ook toegankelijk is gemaakt voor andere organisaties. Richtlijnen voor het melden van incidenten zijn iets vaker toegankelijk voor andere organisaties.

Tabel 4.10 Cliëntengroep waarvoor protocol/richtlijn wordt ingezet (in percentages, meerdere antwoorden waren mogelijk)

	<b>Medicatie richtlijn (n=63)</b>	<b>Richtlijn melden incidenten (n=49)</b>	<b>Begeleiding/ ondersteuning plan (n=29)</b>
Mensen met een lichte verstandelijke beperking	<b>79,4</b>	<b>67,4</b>	13,8
Mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking	<b>74,6</b>	65,3	<b>86,2</b>
Mensen met een lichamelijke beperking	38,1	44,8	34,5
Mensen met een zintuiglijke beperking	22,2	38,8	27,6
Mensen met ernstige meervoudige complexe beperkingen	61,9	53,1	<b>72,4</b>
Mensen met ernstig probleemgedrag	60,3	55,1	<b>75,9</b>
(ook een) andere cliëntengroep	15,9	12,2	10,3



Tabel 4.10 laat de percentages cliëntengroepen zien waarvoor de richtlijnen worden ingezet. Vet gedrukt zijn percentages van 67% en hoger (de cliëntengroepen waar (meer dan) tweederde van de richtlijnen uit die groep zich op richt). Medicatierichtlijnen worden het meest ingezet voor mensen met een lichte en matige/ernstige verstandelijke handicap, evenals richtlijnen voor het melden van incidenten. Begeleidingsplannen worden het meest ingezet voor mensen met een matige/ernstige verstandelijke handicap, voor mensen met ernstige meervoudige complexe beperkingen en mensen met ernstig probleemgedrag.

Tabel 4.11 Doel waarop de richtlijn/protocol betrekking heeft  
(in percentages, meerdere antwoorden waren mogelijk)

Het bevorderen van...	Medicatie richtlijn (n=63)	Richtlijn melden incidenten (n=49)	Begeleiding/ ondersteuning plan (n=29)
Cliëntveiligheid	<b>88,9</b>	<b>95,9</b>	<b>79,3</b>
Lichamelijk welbevinden van cliënten	65,1	51,0	<b>75,9</b>
Psychisch welbevinden van cliënten	49,2	44,9	<b>79,3</b>
(ook) een ander doel	12,7	30,6	37,9
Interpersoonlijke relaties van cliënten	4,8	14,3	<b>72,4</b>
Participatie en toegang tot de samenleving van cliënten	3,2	8,2	<b>72,4</b>

Vet gedrukt zijn percentages van 67 en hoger (de doelen waar (meer dan) tweederde van de richtlijnen uit die groep betrekking op heeft) (tabel 4.11). Medicatierichtlijn en richtlijnen voor het melden van incidenten hebben het vaakst tot doel het bevorderen van de cliëntveiligheid. Het begeleidingsplan daarentegen richt zich veelal op alle genoemde doelen.

Tabel 4.12 Aanleidingen tot het opstellen van de richtlijn/protocol  
(in percentages, meerdere antwoorden waren mogelijk)

	Medicatie richtlijn (n=57)	Richtlijn melden incidenten (n=44)	Begeleiding/ ondersteuning plan (n=27)
Externe ontwikkelingen, eisen of verzoeken, zoals aansluiten bij landelijke richtlijnen of wettelijke regels	<b>26,3</b>	<b>25,0</b>	<b>25,9</b>
Variatie in het handelen van medewerkers willen voorkomen/ bevorderen eenduidigheid en methodisch handelen	<b>29,8</b>	6,8	<b>40,7</b>
Veiligheid verhogen, risico's voorkomen	<b>29,8</b>	13,6	3,7
Beleidsontwikkeling, professionalisering	10,5	<b>31,8</b>	18,5
Veel voorkomend probleem of zorgsituatie	24,6	13,6	-

- tabel 4.12 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 4.12 -

	<b>Medicatie richtlijn (n=57)</b>	<b>Richtlijn melden incidenten (n=44)</b>	<b>Begeleiding/ ondersteuning plan (n=27)</b>
Evaluatie dienstverlening/ inzicht in knelpunten zorg/ leermomenten	5,3	<b>38,6</b>	14,8
Kwaliteit van zorg voor de cliënt verhogen	1,8	13,6	3,7
Houvast willen bieden aan medewerkers bij de uitvoering van hun werk	10,5	4,6	14,8
Vormt de basis van onze dienstverlening	-	2,3	3,7
Actualiseren bestaande richtlijn/protocol	1,8	-	3,7
Overig	1,8	2,3	3,7

In een open vraag vroegen we naar de aanleidingen waartoe de richtlijn/protocol is opgesteld. Antwoorden zijn door de onderzoeker gecategoriseerd (tabel 4.12). Het gedrukt zijn percentages 25% en hoger (de doelen waar (meer dan) een kwart van de richtlijnen uit die groep betrekking op heeft). Meest genoemde aanleidingen tot het opstellen van medicatierichtlijnen zijn: het verminderen van variatie in het handelen van medewerkers, het verhogen van de veiligheid en externe ontwikkelingen. Bij richtlijnen voor het melden van incidenten vormt de wens tot inzicht in de zorg een belangrijke aanleiding, gevolgd door de wens tot beleidsontwikkeling en aansluiten bij externe ontwikkelingen. Met begeleidingsplannen wil men vooral variatie in het handelen van medewerkers voorkomen en daarnaast ook aansluiten bij externe ontwikkelingen.

Tabel 4.13 Mogen begeleiders afwijken van de richtlijn/protocol? (in percentages)

	<b>Medicatie richtlijn (n=62)</b>	<b>Richtlijn melden incidenten (n=46)</b>	<b>Begeleiding/ ondersteuning plan (n=28)</b>
Nee	58,1	71,7	42,9
Ja, maar alleen beargumenteerd bij een leidinggevende	41,9	28,3	53,6
Ja, ook onbeargumenteerd	-	-	3,6

Begeleiders mogen het minst vaak afwijken van richtlijnen voor het melden van incidenten (72%) en het vaakst van het begeleidingsplan (van 57% van de begeleidingsplannen mogen begeleiders afwijken, maar dan wel veelal beargumenteerd) (tabel 4.13).

Tabel 4.14 Percentage richtlijnen/protocollen waarvan afwijkingen worden gedocumenteerd

	<b>Medicatie richtlijn (n=25)</b>	<b>Richtlijn melden incidenten (n=13)</b>	<b>Begeleiding/ ondersteuning plan (n=16)</b>
Nee	12,0	46,2	12,5
Ja	88,0	53,9	87,5

Indien begeleiders mogen afwijken van een richtlijn is gevraagd of deze afwijkingen ook worden gedocumenteerd (tabel 4.14). Richtlijnen voor het melden van incidenten springen er hier uit doordat afwijkingen minder vaak gedocumenteerd worden (54% wordt gedocumenteerd ten opzichte van 88% van de andere richtlijnen).

Tabel 4.15 Percentage richtlijnen/protocollen dat uitsluitend bedoeld is voor begeleiders met een bepaald opleidingsniveau

	<b>Medicatie richtlijn (n=63)</b>	<b>Richtlijn melden incidenten (n=49)</b>	<b>Begeleiding/ ondersteuning plan (n=29)</b>
Richtlijn/protocol is uitsluitend bedoeld voor begeleiders met een bepaald opleidingsniveau	55,6	6,1	31,0

Ruim de helft van de medicatierichtlijnen is uitsluitend bedoeld voor begeleiders met een bepaald opleidingsniveau (tabel 4.15) en 31% van de begeleidingsplannen. Richtlijnen voor het melden van incidenten zijn veelal voor alle begeleiders bedoeld.

Tabel 4.16 Percentage richtlijnen/protocollen waarvan respondenten vinden dat het opleidingsniveau van begeleiders voldoende is om te *handelen volgens de richtlijn/protocol*

	<b>Medicatie richtlijn (n=63)</b>	<b>Richtlijn melden incidenten (n=49)</b>	<b>Begeleiding/ ondersteuning plan (n=29)</b>
Altijd voldoende	46,0	67,4	20,7
Meestal voldoende	54,0	32,7	79,3
Vaak onvoldoende	-	-	-

Van geen enkele richtlijn vinden de respondenten het opleidingsniveau van begeleiders vaak onvoldoende om te handelen volgens de richtlijn (tabel 4.16). Het opleidingsniveau is het vaakst *altijd* voldoende bij richtlijnen voor het melden van incidenten en het minst vaak *altijd* voldoende bij het begeleidingsplan.

Tabel 4.17 % richtlijnen/protocollen waarvan respondenten vinden dat het opleidingsniveau van begeleiders voldoende is om *in te schatten wanneer van de richtlijn/protocol moet worden afgeweken* (in percentages)

	Medicatie richtlijn (n=55)	Richtlijn melden incidenten (n=44)	Begeleiding/ ondersteuning plan (n=25)
Altijd voldoende	29,1	50,0	20,0
Meestal voldoende	60,0	47,7	76,0
Vaak onvoldoende	10,9	2,3	4,0

Van 11% van medicatierichtlijnen vinden de respondenten dat het opleidingsniveau van begeleiders *vaak* onvoldoende is om in te schatten wanneer afgeweken kan worden van deze richtlijnen (tabel 4.17). Ook hier is het opleidingsniveau het vaakst *altijd* voldoende bij richtlijnen voor het melden van incidenten (50%) en het minst vaak *altijd* voldoende bij het begeleidingsplan (20%).

## 4.2 Visie ten aanzien van het gebruik van richtlijnen en protocollen

Ter beantwoording van onderzoeksvraag 3 “*wat is de visie van organisaties ten aanzien van het gebruik van richtlijnen en protocollen door begeleiders?*” zijn een aantal algemene vragen gesteld over hoe zij aankijken tegen het gebruik van richtlijnen en protocollen in de zorg.

Ten eerste blijkt dat alle organisaties (100%) het werken met richtlijnen/protocollen als een onderdeel van hun kwaliteitsbeleid zien.

Tabel 4.18 De bijdrage van richtlijnen en protocollen voor begeleiders aan de zorg voor cliënten (in percentages)

	%
Heel belangrijk	30,7
Belangrijk	67,7
Onbelangrijk	-
Weet ik niet	1,6

Vrijwel alle organisaties vinden dat richtlijnen en protocollen een belangrijke bijdrage hebben aan de zorg voor cliënten (tabel 4.18).

Tabel 4.19 De algemene visie ten aanzien van richtlijnen protocollen voor begeleiders  
(in percentages)

Richtlijnen/protocollen voor begeleiders...	(helemaal) mee		
	eens	noch eens/ noch oneens	(helemaal) mee oneens
Zijn noodzakelijk voor het verlenen van goede zorg aan cliënten	88,8	8	3,2
Zijn voorschriften waarvan alleen beargumenteerd afgeweken mag worden	79,4	11,1	9,5
Zijn handvatten waarbij de begeleider per situatie mag beslissen in hoeverre die gevolgd moeten worden	23,6	19,7	56,7
Leiden ertoe dat begeleiders te weinig gestimuleerd worden om zelf na te denken	7,1	23,6	69,3
Bemoeilijken het bieden van zorg op maat	5,5	12,5	82,0

Organisaties zien richtlijnen en protocollen voor begeleiders over het algemeen als noodzakelijk voor het verlenen van goede zorg en zij zijn het over het algemeen eens met de stelling dat richtlijnen/protocollen voorschriften zijn waarvan alleen beargumenteerd afgeweken mag worden (tabel 4.19). Over de stelling of begeleiders per situatie mogen beslissen in hoeverre van een richtlijn/protocol mag worden afgeweken wordt het meest wisselend gedacht; bijna een kwart is het hiermee eens en 57% is het hiermee oneens. Tenslotte vindt zo'n 70% dat richtlijnen en protocollen er *niet* toe leiden dat begeleiders te weinig gestimuleerd worden om na te denken en 82% vindt dat richtlijnen en protocollen het bieden zorg op maat *niet* bemoeilijkt.

Twaalf organisaties (9,5%) zijn het (helemaal) oneens met de stelling dat begeleiders alleen beargumenteerd mogen afwijken van richtlijnen/protocollen. Deze organisaties zijn nader onder de loep genomen. Van deze 12 organisaties vinden vijf organisaties (42%) dat richtlijnen/protocollen handvatten zijn waarbij de begeleider per situatie mag beslissen in hoeverre die gevolgd moeten worden, drie organisaties (25%) dat richtlijnen/protocollen ertoe leiden dat begeleiders te weinig gestimuleerd worden zelf na te denken en drie organisaties (25%) dat richtlijnen/protocollen het bieden van zorg op maat bemoeilijkt. Negen van deze 12 organisaties (75%) vinden richtlijnen/protocollen wel noodzakelijk voor het verlenen van goede zorg.

Tabel 4.20 Redenen om een protocol of richtlijn voor begeleiders te introduceren  
(in percentages)

	nooit/soms	meestal/altijd
Begeleiders houvast bieden bij de uitvoering van hun werk	7,8	92,2
Kwaliteit van zorg verbeteren	14,0	85,9
Duidelijkheid over verantwoordelijkheden van begeleiders en andere disciplines vergroten	16,4	83,6
Aansluiten bij landelijk opgestelde richtlijnen	41,3	58,7
Veiligheid verhogen	42,2	57,8
De samenwerking tussen verschillende disciplines verbeteren	56,7	43,3
Variatie in het handelen van begeleiders verminderen	65,0	34,9

Begeleiders houvast bieden bij de uitvoering van hun werk, het verbeteren van de kwaliteit van zorg en duidelijkheid over verantwoordelijkheden van begeleiders en andere disciplines vergroten zijn het vaakst een reden om een richtlijn of protocol te introduceren (tabel 4.20).

### 4.3 Gebruik van richtlijnen en protocollen

Ter beantwoording van onderzoeksvraag vier “*hoe worden richtlijnen en protocollen door het instellingsmanagement geïmplementeerd?*” zijn een aantal algemene vragen gesteld over de manier waarop richtlijnen en protocollen doorgaans geïmplementeerd worden en de wijze waarop het gebruik hiervan door begeleiders wordt gemonitord.

Tabel 4.21 Mate van betrokkenheid van begeleiders bij het opstellen van richtlijnen en protocollen (in percentages)

	%
Nooit/soms betrokken	47,3
Meestal betrokken	41,1
Altijd betrokken	11,6

In een kleine minderheid van de organisaties worden begeleiders *altijd* betrokken bij het opstellen van richtlijnen en protocollen voor begeleiders en in 47% van de organisaties worden begeleiders *nooit of soms* betrokken (tabel 4.21).

Tabel 4.22 Manieren en middelen om het gebruik van richtlijnen en protocollen te bevorderen (in percentages)

	nooit/soms	meestal/altijd
Melding van het bestaan van de richtlijn/protocol, bijvoorbeeld op intranet of in een informatieblad	14,8	85,2
Inhoudelijke bespreking van de richtlijn/protocol op een teamoverleg	21,7	78,3
Scholing/training van begeleiders in het werken volgens de richtlijn/protocol	65,9	34,1
Feedback geven <i>tijdens het werk</i> op het handelen van begeleiders volgens de richtlijn/protocol	58,3	41,7
Ondersteuning van begeleiders in het gebruik van de richtlijn/protocol tijdens intervisiebijeenkomsten	86,6	13,4
Inzet van medewerkers met veel kennis over een bepaalde richtlijn/protocol	58,1	41,9
Inzet van hulpmiddelen, zoals een stroomschema, beslisboom, checklist of een herinneringskaart	52,3	47,7
Instructie van <i>nieuwe</i> begeleiders in het gebruik van protocollen en richtlijnen	13,5	86,5

De meest gebruikte manieren om het gebruik van richtlijnen en protocollen te bevorderen

in organisaties zijn instructie van nieuwe begeleiders in het gebruik, melding van het bestaan op intranet of een informatieblad en een inhoudelijke bespreking op een teamoverleg (tabel 4.22). Een derde van de organisaties biedt begeleiders meestal of altijd een scholing/training in het gebruik van een richtlijn/protocol. Ondersteuning van begeleiders tijdens intervisiebijeenkomsten komt maar zelden voor.

Tabel 4.23 Beleid wanneer begeleiders afwijken van een richtlijn of protocol (in percentages)

	nooit	soms	meestal	altijd
Begeleiders moeten afwijkingen melden bij hun leidinggevende	8,0	26,4	35,2	30,4
Begeleiders moeten afwijkingen beargumenteren bij hun leidinggevende	7,8	25,2	43,3	23,6
Afwijkingen worden gedocumenteerd	11,0	36,2	37,0	15,8

In het merendeel van de organisaties (66%) moeten begeleiders afwijkingen meestal of altijd melden bij hun leidinggevende en/of beargumenteren (67%) (tabel 4.23). Iets minder gebruikelijk (in 53% van de organisaties) is het om afwijkingen te documenteren.

Aanvullend is gekeken naar de 10 organisaties die aangeven dat begeleiders afwijkingen nooit hoeven te melden. Van deze 10 organisaties geven er acht (80%) aan dat begeleiders afwijkingen nooit hoeven te beargumenteren en acht (80%) dat afwijkingen nooit worden gedocumenteerd.

Tabel 4.24 Controle op het naleven van richtlijnen/protocollen (in percentages)

	nooit	soms	meestal	altijd
Aan de hand van het vaste werkoverleg	4,1	53,7	33,9	8,3
Aan de hand van werkoverleg op ad hoc	11,8	74,8	12,6	0,8
Aan de hand van audits (controles)	4,0	8,1	29,8	58,1
We meten aan de hand van indicatoren of een richtlijn/protocol wordt nageleefd	36,2	44,8	14,7	4,3
Onze richtlijnen en protocollen worden op vastgestelde tijdstippen geactualiseerd	3,3	13,0	35,0	48,8

Vrijwel alle organisaties (98%) controleren of begeleiders richtlijnen en protocollen naleven. Dit doen zij het meest aan de hand van audits (tabel 4.24). Ook actualiseert het merendeel (84%) van de organisaties hun richtlijnen en protocollen op vastgestelde momenten. Controle op de naleving van richtlijnen en protocollen aan de hand van ad hoc werkoverleg en aan de hand van indicatoren komt niet veel voor.

## 4.4 Conclusie

### *Soorten richtlijnen en protocollen voor begeleiders*

De eerste onderzoeksvraag die middels de vragenlijst werd beantwoord was welke soorten richtlijnen en protocollen er zijn voor begeleiders in de gehandicaptenzorg. Alle organisaties hebben een richtlijn of protocol voor het melden van incidenten en vrijwel alle organisaties hebben een richtlijn voor het omgaan met seksueel misbruik en voor het uitzetten en ronddelen van medicatie. Overeenkomstig met de twee meest *gebruikte* richtlijnen zijn de twee meest genoemde *belangrijke* richtlijnen ook richtlijnen rondom medicatie en richtlijnen rondom het melden van incidenten. De derde meest genoemde belangrijke richtlijn is het ondersteunings/begeleidingsplan. Veruit de meerderheid van de meest belangrijke richtlijnen/protocollen zijn door de organisaties zelf ontwikkeld en zijn niet toegankelijk voor andere organisaties.

### *Doelstellingen en aanleidingen*

De tweede onderzoeksvraag die werd beantwoord in de vragenlijst was welke doelstellingen en aanleidingen ten grondslag liggen aan richtlijnen en protocollen. Medicatierichtlijn en richtlijnen voor het melden van incidenten het vaakst tot doel het bevorderen van de cliëntveiligheid en het begeleidingsplan richt zich veelal op meerdere doelen ter bevordering van de kwaliteit van zorg en leven van de cliënt. Aanleidingen tot het opstellen van medicatierichtlijnen zijn met name variatie verminderen in het handelen van medewerkers en het verhogen van de veiligheid. Bij richtlijnen voor het melden van incidenten vormt de wens tot inzicht in de zorg een belangrijke aanleiding en met begeleidingsplannen wil men vooral variatie in het handelen van medewerkers verminderen.

### *Visie van organisaties op het gebruik van richtlijnen en protocollen*

De derde onderzoeksvraag betref de algemene visie van organisaties ten aanzien van het gebruik van richtlijnen en protocollen. Alle organisaties zien het werken met richtlijnen/protocollen als een onderdeel van hun kwaliteitsbeleid en vrijwel alle organisaties vinden de bijdrage van richtlijnen en protocollen aan cliëntenzorg belangrijk en ook noodzakelijk. Het merendeel vindt dat alleen beargumenteerd afgeweken mag worden van richtlijnen en protocollen. Over de stelling of richtlijnen en protocollen handvatten zijn waarbij de begeleider per situatie mag beslissen in hoeverre die gevolgd moeten worden wordt het meest wisselend gedacht: 57% is het hiermee oneens. De organisaties die *niet* vinden dat alleen beargumenteerd mag worden afgeweken van richtlijnen/protocollen, vinden relatief vaak dat richtlijnen/protocollen handvatten zijn waarbij de begeleider per situatie mag beslissen in hoeverre die gevolgd moeten worden. Meest genoemde redenen om een richtlijn of protocol te introduceren zijn: begeleiders houvast bieden bij de uitvoering van hun werk, het verbeteren van de kwaliteit van zorg en duidelijkheid over verantwoordelijkheden van begeleiders en andere disciplines vergroten.

### *Implementatie en beleid ten aanzien van het naleven en afwijken van richtlijnen en protocollen*

De vierde onderzoeksvraag betref de implementatie van richtlijnen en protocollen en



beleid ten aanzien van het naleven en afwijken van richtlijnen en protocollen. Bijna de helft van de organisaties betreft begeleiders *nooit of soms* bij het opstellen van richtlijnen en protocollen waar begeleiders mee moeten gaan werken. De meest gebruikte manieren om het gebruik van richtlijnen en protocollen te bevorderen zijn melding van het bestaan van de richtlijn/protocol op intranet of een informatieblad en een inhoudelijke bespreking van de richtlijn/protocol op een teamoverleg. Nieuwe medewerkers worden in de meeste organisaties geïnstrueerd over het gebruik van richtlijnen en protocollen.

Vrijwel alle organisaties controleren of begeleiders richtlijnen en protocollen naleven. Dit gebeurt het meest aan de hand van audits. 84% van de organisaties actualiseert zijn richtlijnen en protocollen op vastgestelde tijdstippen.

In het merendeel van de organisaties moeten begeleiders afwijkingen meestal of altijd melden bij hun leidinggevende en beargumenteren. Iets minder vaak maar wel in meer dan de helft van de organisaties worden afwijkingen gedocumenteerd. Wat betreft afwijken van richtlijnen lijkt er een verschil te bestaan tussen richtlijnen voor kritische en risicovolle zorgmomenten, zoals medicatierichtlijnen en richtlijnen voor het melden van incidenten, en richtlijnen voor specifieke doelgroepen en de (dagelijkse) begeleiding, zoals het begeleidings/ondersteuningsplan. Begeleiders mogen het minst vaak afwijken van richtlijnen voor het melden van incidenten en het vaakst van het begeleidingsplan, maar dan wel beargumenteerd. Het opleidingsniveau van begeleiders is niet altijd voldoende om in te schatten wanneer afgeweken kan worden van richtlijnen en dit is met name het geval bij medicatierichtlijnen en begeleidingsplannen. Van 11% van de medicatierichtlijnen vinden de respondenten dat het opleidingsniveau van begeleiders *vaak* onvoldoende is om in te schatten wanneer afgeweken kan worden van deze richtlijnen



## 5 Resultaten interviews

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de interviews met begeleiders, kwaliteitsfunctionarissen en leidinggevenden besproken. In 5.1 wordt onderzoeksvraag 5 beantwoord: *“zijn begeleiders in de gehandicaptenzorg bekend met richtlijnen en protocollen in hun organisatie?”* In 5.2 komen onderzoeksvragen 6 en 7 aan bod: *“hoe verloopt het gebruik van richtlijnen en protocollen door begeleiders”* en *“wijken begeleiders in de gehandicaptenzorg soms bewust en beargumenteerd van richtlijnen/protocollen af?”*. In 5.3 staat de conclusie beschreven en wordt ook onderzoeksvraag 8 beantwoord: *“welke succes- en faalfactoren zijn er voor een verantwoord gebruik van richtlijnen en protocollen in de gehandicaptenzorg?”*.

### 5.1 Bekendheid met protocollen en richtlijnen

In deze paragraaf wordt onderzoeksvraag 5 *“zijn begeleiders in de gehandicaptenzorg bekend met richtlijnen en protocollen in hun organisatie?”* beantwoord. Begeleiders kunnen pas verantwoord gebruik maken van richtlijnen en protocollen op het moment dat zij ze kennen. *Of* begeleiders bekend zijn met richtlijnen en protocollen en *hoe* ze daarmee bekend raken hangt onder meer af van de manier waarop de richtlijn is opgesteld of aangepast (5.1.1), de wijze waarop de richtlijn is geïmplementeerd (5.1.2), de beleefde relevantie van de richtlijn door begeleiders (5.1.3) en de frequentie waarmee de richtlijn gebruikt wordt (5.1.4).

#### 5.1.1 Opstellen en aanpassen van richtlijnen en protocollen

##### **Aanleidingen voor opstellen en aanpassen van richtlijnen en protocollen**

Organisaties hebben verschillende redenen om een richtlijn of protocol voor begeleiders op te stellen of aan te passen. Hieronder staan de meest voorkomende beschreven zoals die naar voren kwamen tijdens de interviews.

##### *Externe ontwikkelingen en eisen*

Externe ontwikkelingen of eisen zijn volgens de geïnterviewden een belangrijke aanleiding voor het opstellen van richtlijnen en protocollen. Met name de HKZ certificering wordt veel genoemd als externe prikkel voor het opstellen en aanpassen van richtlijnen en protocollen.

*“HKZ was een positieve stimulans voor het opstellen van nieuwe protocollen.”*

*“Door eisen van de inspectie en HKZ moeten dingen echt strakker, de druk van buiten.”*

*“We zagen naar aanleiding van het convenant van de IGZ en VGN dat het een rommeltje was bij ons.”*

#### *Professionalisering*

Naast externe ontwikkelingen en eisen wordt ook professionalisering van de organisatie als aanleiding genoemd voor het opstellen van protocollen en richtlijnen. Het kwaliteitsbeleid wordt aangescherpt of organisaties worden groter waardoor er hogere eisen worden gesteld aan interne afstemming en procedures.

*“We waren niet zo sterk in dingen op papier zetten en wilden dat beter gaan doen”.*

*“We hadden richtlijnen en protocollen nodig want we zijn volgens het kwaliteitsbeleid gaan werken.”*

#### *Behoeftewerkvloer*

De behoeften en problemen op de werkvloer is een derde aanleiding voor het opstellen van nieuwe protocollen en richtlijnen of het aanpassen van oude. Dit wordt met name door de begeleiders naar voren gebracht. Zo kunnen bijvoorbeeld incidenten een aanleiding vormen voor het aanscherpen van protocollen. Oude onduidelijke protocollen of richtlijnen worden vervangen, verantwoordelijkheden van begeleiders duidelijker omschreven en handelingsverlegenheid bij begeleiders ondervangen.

*“Voordat we met het protocol gingen werken waren de verantwoordelijkheden onduidelijk.”*

*“Het protocol is opgesteld naar aanleiding van cliënten die overleden. Wat doe je in dat soort situaties? Dat wisten veel begeleiders niet.”*

#### **Aansluiting bij de praktijk**

Voor de geïnterviewde begeleiders is het vooral belangrijk dat protocollen en richtlijnen aansluiten op hun dagelijkse praktijksituatie. Zij moeten een beschrijving zijn van het werk op de werkvloer. Wanneer protocollen niet aansluiten kunnen begeleiders er moeilijker mee uit de voeten. Het risico is dat zij de protocollen dan sneller naast zich neerleggen en een eigen versie van het protocol bedenken. De geïnterviewde organisaties zorgen onder meer voor aansluiting bij de praktijk door bijvoorbeeld mee te lopen op de werkvloer en goed te kijken naar hoe het in de praktijk gaat. Voorbeeldprotocollen en HKZ regels vormen dan het kader waarbinnen het protocol specifiek wordt gemaakt voor de betreffende werkvloer. Begeleiders betrekken bij het opstellen van protocollen kan heel functioneel zijn, zoals hieronder staat beschreven. Bij cliëntgebonden protocollen vormen de cliënten zelf een belangrijke bron van informatie. Af en toe worden specialisten geraadpleegd, zoals behandelaren of experts die bekend zijn met de nieuwe werkwijze. Bij grote organisaties waar protocollen organisatiebreed ingevoerd worden

kan het lastig zijn om een protocol te laten aansluiten bij meerdere afdelingen. Organisaties kunnen ervoor kiezen om afdelingen eigen protocollen te laten ontwikkelen. In dit geval is het wel een uitdaging om ‘wildgroei’ van protocollen in de hand te houden.

*“We moeten niets voor in de la schrijven, als het verouderd is haken ze af.”*

*“Ons zorgplan is hoog in de organisatie ontwikkeld. Wij vinden het veel te uitgebreid voor onze doelgroep maar mogen er niet aan sleutelen ”*

*“Verschillende afdelingen bleken allemaal hun eigen lijst ontwikkeld te hebben omdat de organisatiebrede lijst niet goed genoeg bij hen paste.”*

*“Als medewerkers denken “dit protocol is niet voor mij bedoeld maar voor de afdeling wonen”, dan hebben ze niet de neiging te handelen volgens dit protocol.”*

### **Betrokkenheid van begeleiders**

Om aansluiting bij de praktijk te bevorderen betrekken de geïnterviewde organisaties allemaal hun begeleiders in meer of mindere mate bij het opstellen van richtlijnen en protocollen. Bijkomend voordeel van het betrekken van begeleiders is dat begeleiders deze protocollen dan beter kennen, beter waarderen en beter uitdragen naar collega's. Begeleiders betrekken kan volgens de geïnterviewden bijvoorbeeld door hen tijdens vergaderingen te vragen of zij daadwerkelijk met de geplande regels uit de voeten kunnen. Ook kunnen begeleiders meer officieel betrokken worden door ze te interviewen, ze aan te wijzen als auditor, ze te laten deelnemen aan een richtlijnwerkgroep of ze de mogelijkheid te geven via intranet verbeteropstellen in te dienen. Begeleiders komen niet altijd spontaan met verbeteropstellen aldus de geïnterviewden. Het ‘standaard’ betrekken van begeleiders bij het aanpassen van protocollen kan de aansluiting bij de praktijk borgen.

*“We checken altijd met de praktijk of ze met de regels uit de voeten kunnen; zij moeten er mee werken. Ik kan wel iets opstellen maar als het zo niet wil dan moet ik iets anders verzinnen ”*

*“Ik hoef dus niet alleen maar een protocol uit te voeren omdat het zo op papier staat. Als we het protocol onzinnig vinden dan kan ik ergens het gesprek aangaan en nadenken over een alternatief.”*

### **Evaluatiecyclus**

De geïnterviewde organisaties werken allemaal met een systeem waarbij protocollen en richtlijnen periodiek worden getoetst. Dit gebeurt veelal in een cyclus van 2 jaar, maar wanneer een protocol voor de eerste keer is ingevoerd, wordt hij soms al sneller geëvalueerd. De kwaliteitsfunctionaris is de spil in dit geheel en beheert de protocollen en richtlijnen. Hij bewaakt de evaluatiedata van de richtlijnen en protocollen. Bij grote organisaties kan zo'n spilfunctie vooral belangrijk zijn om de regie te houden over de actualisatie van processen en om ‘wildgroei’ van protocollen te voorkomen. De meeste

organisaties werken met eigenaren en auteurs van richtlijnen en protocollen. De eigenaren zorgen ervoor dat de richtlijnen en protocollen geactualiseerd worden. Het is aan hen hoe dat gebeurt en wie de auteur wordt. Eigenaren zijn veelal teamleiders of managers maar in sommige organisaties hebben ook begeleiders een rol als proceseigenaar. Zij hebben de taak om hun protocollen cyclisch te bespreken in hun team en te kijken of het protocol nog steeds aansluit bij de werkvloer. Audits worden uitgevoerd, door de kwaliteitsfunctionarissen of leidinggevenden en in een enkel geval door begeleiders zelf. Een aantal organisaties werkt met voortdurende verbeter suggesties: begeleiders kunnen op elk moment hun verbeter suggestie voor een bepaald protocol indienen op intranet. Deze suggesties worden dan door de kwaliteitsfunctionaris of een speciale werkgroep beoordeeld, waarna er aanpassing van het protocol kan volgen.

*“De regiefunctie van de kwaliteitsfunctionaris is belangrijk; anders kan er wildgroei ontstaan, dat eigenaren hun eigen weg gaan en processen overal op een andere manier worden beschreven.”*

*“Begeleiders zijn zelf auditoren bij andere afdelingen, dit werkt goed, het zijn leermomenten: “dus jullie doen dat zo!”, ze komen vaak zelf met verbeter voorstellen.”*

### **5.1.2 Implementatie van richtlijnen en protocollen**

#### **Manieren van implementeren van richtlijnen en protocollen**

De meest gebruikte manieren om een nieuw of aangepast protocol te implementeren is uitleg van het nieuwe document op het teamoverleg. Dit gaat veelal samen met een melding op het intranet eventueel begeleid met een informatie email of een vermelding in de nieuwsbrief. Het is volgens de geïnterviewde personen vooral belangrijk dat begeleiders het waarom en het belang van de richtlijn of protocol begrijpen. Kleine organisaties zien het als voordeel dat hun lijnen kort zijn en nieuwe documenten snel geïmplementeerd worden.

Begeleiders geven aan dat zij niet veel lezen. Hele boekwerken aan richtlijnen en protocollen doornemen voorafgaande aan een vergadering zullen ze niet snel doen. Actieve manieren om nieuwe richtlijnen te introduceren kunnen de bekendheid met de richtlijn bevorderen. Dit kan bijvoorbeeld aan de hand van een rollenspel of oefenen van bepaalde handelingen. Voor het implementeren van organisatiebrede gedragscodes of bejegeningrichtlijnen worden ook andere introductievormen gebruikt, zoals meer interactieve vormen (zoals discussie of kwartetspellen) of in de vorm van een aantrekkelijk stripverhaalboekje.

*“Ik lees ook niet ieder veranderd protocol als ze niet onder m’n neus worden geschoven. Dan heb ik wel andere dingen te doen.”*

*“Ik weet niet of dat in het protocol staat want ik ben niet zo van het lezen. Bijvoorbeeld met insuline, dan kunnen we ook voordoen bij elkaar, bijvoorbeeld op teamvergaderingen.”*

*“De waarde ligt niet in procedure maar in het implementatietraject. Bij bejegening ligt de waarde in de dialoog tussen medewerkers.”*

### **Centrale rol direct leidinggevende**

De direct leidinggevende heeft een centrale rol in de implementatie van richtlijnen en protocollen zoals blijkt in de interviews. Het is vaak aan hem of haar om het team op de hoogte te stellen van nieuwe of aangepaste documenten tijdens teamoverleg en het belang en het nut van de nieuwe richtlijn over te brengen. De leidinggevende heeft hierin vaak de vrijheid om te beslissen op welke manier hij dat doet. Met name voor het doorgeven van *veranderingen* in richtlijnen en protocollen bestaat weinig eenduidigheid in de organisaties aldus de geïnterviewden. Soms worden veranderingen alleen met een melding op intranet doorgegeven of met een briefje in het postvak van de verschillende afdelingen. Afhankelijk van hoe groot of belangrijk een verandering is wordt er meer of minder aandacht geschonken aan het doorgeven ervan. Er ligt hierin een risico dat begeleiders onvoldoende op de hoogte zijn van nieuwe en veranderde documenten. Zo is het belang dat de direct leidinggevende hecht aan het werken met richtlijnen en protocollen van invloed op de manier waarop de richtlijn wordt geïmplementeerd. Dit is vervolgens weer van invloed op de mate waarin begeleiders bekend zijn met de richtlijn of protocol en de manier waarop ze hiervan gebruik maken (zie ook 5.2).

*“Het maakt uit hoe er van boven af wordt geïmplementeerd: de waarde die leidinggevendens ergens aan geven: dat geeft aan of het gaat leven of niet. Zinnelijke zaken die krijgen een ander traject, het is net met hoeveel tam tam je iets invoert.”*

### **Betrokkenheid begeleiders**

Ook bij de implementatie van richtlijnen en protocollen geldt dat als begeleiders hierbij een rol krijgen, zij zich meer betrokken voelen bij de richtlijn of protocol aldus de geïnterviewden. Ze zullen dan minder snel het gevoel krijgen dat ze iets wordt opgelegd en zullen de nieuwe richtlijn sneller als een eigen keus zien. Begeleiders een stem geven over de inhoud van een richtlijn of protocol is mede bepalend voor de mate waarin de richtlijn uiteindelijk aansluit bij de dagelijkse praktijk, zo blijkt uit de interviews. Begeleiders kunnen bijvoorbeeld aangewezen worden als ‘aandachtsfunctionaris’ of ‘proceseigenaar’ voor een bepaalde richtlijn. Zij moeten dan de richtlijn doorlezen en presenteren op de teamvergadering. Iedereen in het team is dan in principe op de hoogte van de inhoud van de richtlijn en ook kan bekeken worden of de inhoud klopt met de dagelijkse praktijk. Aandachtsfunctionarissen kunnen een team over de drempel trekken om met de richtlijn te gaan werken. Ook na de implementatiefase, in het dagelijks gebruik van de richtlijn, is het van belang dat begeleiders ruimte voelen hun mening te geven over richtlijnen en protocollen. De mate waarin begeleiders de inhoud van een richtlijn (blijvend) kunnen beïnvloeden is wel afhankelijk van het type richtlijn, aldus de geïnterviewden. Zo zijn er wettelijke bepalingen waar organisaties zich aan moeten houden en waarop begeleiders geen of weinig invloed hebben. In deze gevallen is er minder ruimte voor onderhandeling over de inhoud en zullen begeleiders zich aan bepaalde voorschriften moeten houden.

(leidinggevende) *“Als we dikke pakken voor de vergadering moeten doornemen is dat lastig, dan laat ik het door twee mensen voorbereiden. Die maken dan een samenvatting, dat is makkelijker te behappen. Het leeft dan meer; er komt meer input; mensen begrijpen waar je het over hebt en waarom iets er is.”*

*“Draagvlak voor protocollen is belangrijk. Soms helpt het om te zeggen: wij zijn er ook niet kapot van maar het moet van de wet.”*

### **Introductie richtlijnen en protocollen bij nieuwe medewerkers**

Nieuwe medewerkers die binnenkomen in een organisatie kennen vaak nog geen enkele richtlijn of protocol. Sommige organisaties geven een nieuwe medewerker de voor hen belangrijke protocollen mee op papier tijdens de aanstelling of wijzen ze op de vindplaats ervan, veelal het intranet. Maar bekend raken met de inhoud van richtlijnen, dat gebeurt volgens de geïnterviewde begeleiders toch veelal op de werkvloer, tijdens het inwerken door collega's. De mate van bekendheid met de inhoud van richtlijnen en protocollen hangt dus van een groot gedeelte af van de kennis en inzet van collega's. Daarbij staan niet alle 'praktijkregels' vastgelegd in protocollen. Veel regels worden mondeling overgedragen of door het voor te doen. Voor het uitvoeren van bepaalde medisch technische handelingen en soms ook voor medicatie uitzetten en delen moeten nieuwe medewerkers eerst een cursus doen of geautoriseerd worden.

*“Ik ben de protocollen niet helemaal gaan studeren. Het is volledig mondeling overgedragen.”*

*“Nieuwe medewerkers worden gewezen op het HKZ handboek; maar in de praktijk werken begeleiders 26 uur per week en dat handboek lezen kost je al 26 uur dus dat doe je niet.”*

(Begeleider over medicatie delen): *“ik heb het aangekeken; vervolgens ben ik het gaan pakken en gaan doen.”*

Soms wordt er gewerkt aan de hand van een 'inwerkprotocol' of cursus, waarop vaak ook kennis van protocollen en richtlijnen staat geprogrammeerd en bijvoorbeeld *oefenen met intranet*. Een aantal geïnterviewde begeleiders van organisaties zonder een inwerkprogramma geeft aan hier behoefte aan te hebben. Hoe weet je bijvoorbeeld of je collega's je wel alles hebben verteld? Of hoe weet je wat je een nieuwe collega allemaal moet vertellen? Niet iedereen werkt even frequent samen met collega's. Voor nieuwe begeleiders die ambulante zorg bieden kan het daarom (extra) belangrijk zijn de relevante protocollen in handen te krijgen omdat zij heel zelfstandig werken en minder frequent 'leren van collega's'.



### 5.1.3 *Gepercipieerde relevantie van de richtlijn*

De mate waarin begeleiders richtlijnen en protocollen kennen en (verantwoord) gebruiken hangt samen met de gepercipieerde relevantie ervan. De geïnterviewde begeleiders geven aan dat zij vooral die protocollen en richtlijnen kennen en gebruiken die ze belangrijk vinden en waar ze de voordelen van inzien. Dat zijn richtlijnen en protocollen die in hun ogen bijdragen aan de kwaliteit van zorg en of de kwaliteit van werk van de begeleider. Indien begeleiders veel geconfronteerd worden met richtlijnen en protocollen die ze niet relevant vinden en ook niet gebruiken, kan dat frustrerend zijn en weerstand tegen protocollen in de hand werken aldus de geïnterviewde begeleiders.

#### *Betere kwaliteit van zorg*

Begeleiders vinden protocollen en richtlijnen vooral relevant als ze de cliënt dienen, namelijk als ze:

- de veiligheid van de cliënt waarborgen en incidenten voorkomen
- bijdragen aan een goede kwaliteit van leven voor de cliënt

#### *Betere kwaliteit van werk*

Begeleiders vinden het daarnaast ook prettig als protocollen en richtlijnen:

- houvast geven aan de begeleider en ze beter weten wat ze moeten doen
- zorgen voor eenduidigheid in het handelen van begeleiders
- verantwoordelijkheden duidelijk afbakenen
- begeleiders bescherming bieden in het geval van incidenten

Begeleiders vinden het daarentegen vervelend als protocollen en richtlijnen:

- teveel tijd vragen aan registratie of te lang duren om door te lezen
- geen ruimte geven aan de eigen professionaliteit van de begeleider
- gemaakt zijn voor een “wissewasje”
- in het leven zijn geroepen vanuit wantrouwen en om hen te controleren
- ten koste gaan van de tijd voor het contact met de cliënt

### 5.1.4 *Frequentie waarmee de richtlijn wordt gebruikt*

Begeleiders kennen vooral de protocollen goed die ze in hun dagelijkse werk veel gebruiken, zoals cliëntgebonden agogische protocollen (die vaak een onderdeel vormen van het zorgplan), protocollen rondom hygiëne en een aantal niet-agogische protocollen (zoals een protocol rondom het uitzetten en delen van medicatie). Wat betreft het medicatieprotocol en het hygiëneprotocol werken begeleiders op dagelijkse basis met afgeleide formulieren, zoals een aftekenlijst. Omdat begeleiders dagelijks met deze situaties te maken hebben wordt de richtlijn of het protocol niet vaak ingekeken. Dit gebeurt meestal alleen bij twijfel, of afwijkende situaties of wanneer de begeleider zijn kennis op wil frissen. Protocollen voor situaties waar begeleiders minder vaak mee te maken hebben, zoals bijvoorbeeld seksueel misbruik of vermissing, worden ingekeken op het moment dat deze situatie zich voordoet. Begeleiders vinden dan ook dat je niet alle protocollen hoeft te kennen, je moet vooral weten waar je ze kunt vinden.

*“Ik weet het omdat ik het elke dag doe. Het zit in mijn hoofd, ik kijk nooit in het protocol.”*

*“Protocollen waar je zelf niet mee te maken hebt, die weet je niet, die staan op kantoor.”*

*“Protocollen zijn meer achtergronddocumenten die je niet geheel hoeft te lezen. Je gebruikt ze wanneer je ze nodig hebt. Weten waar ze het kunnen vinden.”*

## **5.2 Naleven en afwijken van richtlijnen en protocollen**

In deze paragraaf worden de volgende onderzoeksvragen beantwoord: *“Hoe verloopt het gebruik van richtlijnen?”*, *“wijken begeleiders in de gehandicaptenzorg soms bewust en beargumenteerd van richtlijnen/protocollen af? Zo ja, hoe vindt die besluitvorming om een richtlijn/protocol niet (geheel) te volgen dan plaats?”*, *“heeft het gebruik en het afwijken van richtlijnen een relatie met het opleidingsniveau van begeleiders?”*.

Afwijken van richtlijnen en protocollen kan niet los worden gezien van het gebruik ervan blijkt uit de interviews, vandaar dat onderzoeksvragen 6 en 7 in samenhang worden besproken. Om deze onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden beschrijven we eerst over welke richtlijnen en protocollen we hebben gesproken met de geïnterviewde personen (5.2.1). Het gebruik van richtlijnen en protocollen en het afwijken daarvan is namelijk afhankelijk van het type richtlijn. Daarna beschrijven we verschillende afwijkingssituaties die begeleiders tegen komen in hun werk (5.2.2). Vervolgens worden de kenmerken van richtlijnen (5.2.3), begeleiders (5.2.4), organisaties (5.2.5) en cliënten (5.2.6) beschreven die van invloed zijn op het verantwoord gebruik van richtlijnen en protocollen.

### **5.2.1 Soorten richtlijnen en protocollen**

Tijdens de interviews is over verschillende richtlijnen en protocollen gesproken met de geïnterviewde personen. Het uitgangspunt was om zowel een niet-agogische (zoals medicatie) als een agogische richtlijn als leidraad te nemen voor de gesprekken. Soms kwamen ook andere richtlijnen aan de orde, bijvoorbeeld de richtlijn vrijheidsbeperkende maatregelen, de incidentenrichtlijn of een richtlijn rondom hygiëne. Binnen één organisatie zijn zoveel mogelijk dezelfde richtlijnen of protocollen besproken, om de informatie van de geïnterviewde personen goed te kunnen vergelijken. Bij de niet-agogische richtlijnen is met name de richtlijn ‘medicatie uitzetten en uitdelen’ aan bod gekomen en soms een richtlijn rondom medisch technische handelingen. Bij de agogische richtlijnen kwam de organisatiebrede richtlijn ‘bejegening’ veel aan de orde, of cliëntgebonden richtlijnen zoals ‘omgaan met agressie’, ‘calamiteiten’ en benaderingsprotocollen. De cliëntgebonden richtlijnen maken onderdeel uit van het zorgplan van cliënten.

### *Strak versus ruimte*

Er is een duidelijk verschil tussen richtlijnen in de mate hoe ‘strak’ ze opgevolgd dienen te worden. Niet-agogische richtlijnen, zoals over medicatie uitzetten en delen, behoren veelal strak opgevolgd te worden, het wordt door de geïnterviewden gezien als instructie waar je je aan moet houden. De situatie waar de richtlijn voor geschreven is, is vaak eenduidig. Binnen deze richtlijnen is niet veel ruimte voor eigen interpretatie en invulling van begeleiders. Bij agogische richtlijnen ligt dit anders. Binnen agogische richtlijnen is veelal meer ruimte voor interpretatie en hebben begeleiders meer bewegingsruimte. Gedrag van mensen is geen zwart-witte aangelegenheid aldus de geïnterviewden. Het gedrag van cliënten vraagt vaak om flexibel toe te passen regels. Ook hebben begeleiders elk hun eigen houding en aanpak die ze inzetten om een bepaald doel te bereiken. De uniciteit van gedrag van zowel cliënt als begeleider vraagt daarom in het algemeen om richtlijnen waarbinnen begeleiders de ruimte hebben om zich te bewegen. De betekenis en inhoudelijke invulling van deze richtlijnen vergt dan ook discussie en overleg binnen een organisatie en teams, bijvoorbeeld over normen en waarden. Organisatiebrede richtlijnen, zoals bijvoorbeeld een richtlijn met tien regels rondom respectvolle bejegening, worden veelal gezien als een kader waarbinnen begeleiders hun handelingswijze kunnen bepalen. Cliëntgebonden richtlijnen worden opgesteld in samenspraak met de cliënt en/of zijn naasten en in samenspraak met de begeleiders die werken met deze cliënten. Binnen de cliëntgebonden protocollen is het volgens de geïnterviewden wel belangrijk dat de afspraken worden nagekomen (bijvoorbeeld Pietje wordt even afgezonderd als hij een agressieaanval heeft, maar wat precies onder agressie valt en hoe Pietje benaderd wordt om afgezonderd te worden, dat is aan de betreffende begeleider). Bij bepaalde cliëntgebonden agogische protocollen vinden sommige geïnterviewden het juist wel belangrijk dat ze strak gevolgd worden, bijvoorbeeld bij cliënten die veel structuur nodig hebben. Van deze protocollen willen begeleiders niet teveel afwijken omdat afwijken in dat geval het belang van de cliënt schaadt.

#### Niet-agogische richtlijnen

*“Insuline spuiten is klip en klaar, dat kun je niet anders interpreteren.”*

*“Medicatieprotocol: daar moet je je aanhouden, dat is van levensbelang ”*

#### Agogische richtlijnen

*“Bejegening pas je aan aan de cliënt. Je hebt een zekere vrijheid in handelen.”*

*“Je kunt niet zeggen: na 10 keer met de rolstoel rammen ga je naar je kamer; maar je stelt wel regels op hoe je er mee omgaat.”*

*“Als je de hele tijd moet handelen hoe iemand anders het wil; dan ga je kapot. Dat werkt ook niet voor de cliënt; dat komt niet over.”*

*“Het einddoel moet voor iedereen duidelijk zijn, dat moeten we bereiken; maar er zijn wel 100 wegen die je kunt bewandelen. Iedereen mag manoeuvreren van mij. Maar ik wil wel einddoel zelfde. Daarbinnen heeft*

*een begeleider ruimte: de ene heeft een stukje humor, de ander een stukje structuur.”*

### 5.2.2 Soorten afwijkingssituaties

We spraken met de geïnterviewde personen over het afwijken van richtlijnen en protocollen. Aan het ‘afwijken’ van richtlijnen geven de geïnterviewde personen verschillende betekenissen. Het is daarom ook niet mogelijk om in dit rapport over afwijken te spreken zonder hierbinnen nuances aan te brengen. Wat als ‘afwijken’ wordt gezien wordt sterk bepaald door het type richtlijn. Zoals hierboven omschreven hebben begeleiders binnen agogische richtlijnen meer handelingsvrijheid dan binnen niet-agogische richtlijnen. Iets ‘anders doen’ binnen een agogische richtlijn wordt dan ook niet altijd als een afwijking gezien, maar valt soms gewoon onder handelen binnen het kader van de richtlijn. Afwijken binnen een richtlijn medicatie zien de geïnterviewden vrijwel altijd als een incident. Bij incidenten is veelal achteraf pas gebleken dat iets niet volgens de regels is gelopen.

Afwijken hangt daarnaast ook af van de mate waarin de richtlijn of protocol een afspiegeling vormt van de praktijk. Wanneer de praktijk niet overeenkomt met de werkwijze zoals beschreven in de richtlijn/protocol, wordt hier, logischerwijs, meer van afgeweken. De mismatch tussen praktijk en protocol kan enerzijds komen doordat begeleiders niet (voldoende) op de hoogte zijn van wat er in het protocol staat. In dit geval zullen begeleiders zich veelal niet bewust zijn van dat ze afwijken van het protocol. De mismatch kan ook veroorzaakt worden doordat begeleiders niet met het protocol uit de voeten kunnen. In dat geval zijn begeleiders zich meestal wel bewust dat ze afwijken.

#### **Incidenten**

Tijdens de interviews is veel gesproken over de richtlijn ‘medicatie’ doordat deze door veel begeleiders wordt gebruikt. Wanneer wordt afgeweken van de richtlijn ‘medicatie’ is er volgens geïnterviewden vrijwel altijd sprake van een incident dat zij moeten melden via een incidentenformulier bij het hun leidinggevenden. Bijvoorbeeld wanneer een cliënt per ongeluk verkeerde medicijnen heeft gekregen, of teveel of te weinig medicijnen. Ook ernstig uit de hand gelopen agressie situaties of ernstige afwijkingen in andere zorgsituaties, zoals bij epilepsie aanvallen, zijn incidenten. In deze gevallen is er veelal *geen* sprake van ‘bewust’ afwijken van de richtlijn door begeleiders, behalve in de gevallen dat begeleiders door drukte niet zijn toegekomen aan het aftekenen van de aftekenlijst medicatie, iets wat met regelmaat gebeurt. Begeleiders vinden het soms moeilijk in te schatten wat een ‘incident’ is en er wordt regelmatig getwijfeld over het al dan niet melden van een situatie. Begeleiders geven aan hier meer ondersteuning en sturing in te willen hebben. Is het een incident als een cliënt een paracetamol een half uur te laat heeft ingenomen? Wat valt onder een agressie incident en wat is ‘normaal’ gedrag bij deze cliënt? Veel leidinggevenden en kwaliteitsfunctionarissen geven aan het beleid te hebben dat begeleiders beter te veel kunnen melden dan te weinig. Een agressie situatie is in ieder geval een ‘incident’ als de begeleider zich er heel vervelend over voelt.

### **Bewust afwijken als gezamenlijke beslissing**

Als begeleiders gezamenlijk besluiten af te wijken van een richtlijn/protocol, of als het er ‘in de praktijk gewoon anders aan toe gaat’ dan kunnen begeleiders meestal niet uit de voeten met de opgestelde regels uit het protocol. Regels zijn volgens de geïnterviewden dan in een bepaalde praktijk niet goed haalbaar of zijn niet in het belang van de cliënt.

Voorbeelden van niet haalbare regels die geïnterviewde personen gaven zijn:

- het dagelijks meten van de temperatuur in koelkasten
- het losknippen van alle pillen uit pillenstrips
- voorafgaand aan elke medicatiedeling toestemming vragen aan de verantwoordelijk begeleider
- het incident op dezelfde dag dat het is voorgevallen melden
- nooit onder dwang medicatie mogen geven (wettelijke bepaling): in bepaalde situaties verstopte een organisatie de medicatie wel eens in het voedsel van de cliënt

Begeleiders kunnen dan, al dan niet in samenspraak met leidinggevenden, gezamenlijk besluiten het op een andere manier te doen die beter aansluit bij hun praktijk.”

*“De orthopedagoog had iets gesuggereerd maar ik kon daar niets mee. Dat geef ik dan aan bij de orthopedagoog:” ik kan dat zo niet doen, dat lukt me niet.”*

*“De afspraak was dat de jongen naar boven moest bij gedragsproblemen, maar dat ging tegen mijn principes in. Ik wil ruzies juist in het hier en nu oplossen. Dat werkt voor hem beter.”*

*“Het protocol schrijft voor dat ik een zorgplan moet maken, ook met de ambulante cliënten. Maar ik begeleid nu een jongen en die zegt:” doe eens normaal, zo ’n zorgplan, ik ben toch geen mongool?” Bijvoorbeeld de vraag: “poets je je tanden?” Ja, natuurlijk doet die jongen dat. Bij hem vul ik al die vragen niet in.”*

### **Bewust afwijken in individuele gevallen**

Begeleiders kunnen ook individueel besluiten af te wijken zonder dat het een incident betreft. Hiervan gaven de geïnterviewde personen vooral voorbeelden rondom het afwijken van agogische cliëntgebonden richtlijnen/protocollen. In deze gevallen kan de begeleider vaak niet uit de voeten met de regels of hij besluit af te wijken in het belang van de cliënt:

### **Afwijkingen verantwoord**

‘Alternatieve handelingswijzen’ of ‘wat te doen bij afwijkingen’ staan op een enkele uitzondering na niet beschreven in de richtlijnen. Als begeleiders niet weten wat ze moeten doen, of twijfelen over afwijken, komen ze voor hulp veelal terecht bij collega’s of leidinggevenden, zoals beschreven in 5.2.

Alle bezochte organisaties hebben een richtlijn *incidenten melden* en met de werkwijze rondom het melden van incidenten zijn alle geïnterviewde begeleiders bekend. Incidenten

worden gemeld, waarna er afhandeling van het incident door de desbetreffende verantwoordelijke plaatsvindt. Vaak heeft de direct leidinggevende de verantwoordelijkheid van het geven van een persoonlijke terugkoppeling aan de begeleider van het incident. Of begeleiders deze afhandeling afdoende vinden is afhankelijk van de beleefde ernst van het incident in samenhang met de snelheid waarmee een incident wordt afgehandeld en van de manier waarop de leidinggevende terugkoppeling geeft over het incident.

Als er *gezamenlijk wordt afgeweken* hangt het van de situatie af of de leidinggevende en kwaliteitsfunctionaris op de hoogte is. Hier lijkt geen eenduidig beleid op te bestaan binnen de geïnterviewde organisaties. Zo kwam één van de kwaliteitsfunctionarissen er pas in audits achter dat verschillende teams hun eigen medicijnaftekenlijst hadden gemaakt omdat de organisatiebrede lijst niet goed genoeg paste. Soms worden afwijkingen wel doorgegeven, bijvoorbeeld aan de hand van verbetersuggesties via intranet of het doorgeven van het afwijken op teambesprekingen.

Voor *individuele afwijkingen* die geen incidenten zijn is ook geen eenduidig beleid binnen de geïnterviewde organisaties. Het melden en verantwoorden hiervan ligt genuanceerd. Vaak gaat het hier om afwijken van agogische cliëntgebonden richtlijnen. Zoals gezegd wordt niet elke ‘alternatieve handeling’ als een afwijking gezien. Een begeleider heeft ook meer vrijheid om te beslissen hoe hij handelt binnen agogische richtlijnen en hoeft dus ook niet elke alternatieve handeling te melden en te verantwoorden bij zijn leidinggevende aldus de geïnterviewden. Wanneer een begeleider anders handelt dan in de afspraken is vastgelegd, of als er een bepaald doel met een cliënt die dag niet is behaald, dan zijn het rapportagesysteem en de overdrachtsmap de plekken om dat vast te leggen en door te geven aan collega’s. Heeft de begeleider twijfels over hoe hij moet handelen dan gaat hij meestal naar collega’s, leidinggevend en in specifieke gevallen naar interne en externe experts. In overleg met hen kan besloten worden dat het beter is een alternatieve oplossing te zoeken. Als een begeleider niet uit de voeten kan met een cliëntgebonden protocol dan is de persoonlijk begeleider van de cliënt de aangewezen persoon om mee in overleg te gaan. Ook kan een begeleider het inbrengen in het teamoverleg.

*Aanpassing* van organisatie- of afdelingsbrede richtlijnen en protocollen kan volgen op structurele incidenten, aan de hand van verbetersuggesties of als anderszins blijkt dat meerdere begeleiders niet uit de voeten kunnen met een bepaalde richtlijn/protocol. Dit gebeurt wel alleen indien de wens tot aanpassing gedragen wordt door meerdere medewerkers. De aanpassingen worden veelal geleid door de kwaliteitsfunctionaris. Cliëntgebonden richtlijnen kunnen aangepast worden na overleg met de betrokken begeleiders, cliënt en eventueel naasten en gedragsdeskundigen.

*“Een wens tot aanpassing breng ik in in het zorgoverleg. Ik vraag dan of de rest van het team er ook tegen aan loopt of dat het echt maar één iemand is.”*

### 5.2.3 Kenmerken van richtlijnen en protocollen

#### Vindplaats: papier of intranet?

Begeleiders kunnen richtlijnen en protocollen pas (verantwoord) gebruiken als ze ze weten te vinden. Alle onderzochte organisaties hebben hun protocollen en richtlijnen op intranet staan, veelal gestimuleerd door de HKZ. Sommige organisaties werken daarnaast ook nog met papieren versies in protocollenmappen maar de tendens is duidelijk richting het intranet als centrale vindplaats. Niet iedereen is gelukkig met het intranet en handig met computers, er zijn niet overal voldoende computers en ze functioneren ook niet altijd optimaal. Daarnaast werkt de zoekfunctie van het intranet niet altijd goed. Begeleiders moeten soms vele mappen doorklikken om de juiste documenten te vinden of weten niet welke zoektermen ze moeten gebruiken om protocollen boven water te krijgen.

Begeleiders over intranet:

- *Ik vind de computer prettig werken. Ik kan de protocollen goed vinden*
- *Ik ben echt zo'n vloermens; dit met computers is niets voor mij*
- *Je moet eerst 10 keer klikken voordat je iets vindt*
- *Er is maar 1 computer, als assistent werk je op de drukste uren. Dan heb je daar weinig tijd voor*
- *Je toetst zoekwoorden in maar krijg je wel juiste protocol? Je krijgt heel veel documenten soms*

Leidinggevende over intranet:

- *Begeleiders raken de weg kwijt als ze alles op intranet moeten doen. Ik heb ze niet in huis voor hun automatiseringskennis; dus print ik protocollen ook op papier; dat pakken ze makkelijker.*

Het belangrijkste ingrediënt voor een goede vindplaats is - volgens geïnterviewde personen - toegankelijkheid. Voor de toegankelijkheid op intranet is het belangrijk dat:

- er voldoende, goed functionerende computers beschikbaar zijn.
- ambulante begeleiders ook thuis toegang hebben
- het een goede zoekmachine bevat zodat protocollen en richtlijnen snel vindbaar zijn. Daarbij kan het handig zijn als de meest gebruikte formulieren of stroomschema's losgekoppeld worden zodat ook die snel gevonden worden

Bij bepaalde protocollen/richtlijnen is het volgens de geïnterviewden van belang dat deze ook lijfelijk op de woningen/ dagbesteding aanwezig zijn. Dit gaat bijvoorbeeld over:

- cliëntgebonden protocollen bij risicovolle situaties zoals medicatielijsten, epilepsieaanvallen, psychoses
- protocollen rondom hygiëne die in de keuken of badkamer gehangen worden

#### Ingrediënten voor een gebruiksvriendelijk protocol

Voor verantwoord gebruik is het belangrijk dat begeleiders weten wat er in staat en dus ook weten wanneer ze van het protocol afwijken. Begeleiders lezen een richtlijn of protocol vooral in hun eigen inwerkperiode, bij de introductie van een nieuwe of aangepaste richtlijn of protocol of wanneer zij hun kennis willen opfrissen. Het gemak waarmee een protocol erbij wordt gepakt en wordt doorgelezen neemt toe wanneer het

protocol gebruiksvriendelijker is. Hieronder staan ingrediënten voor het opstellen van een gebruiksvriendelijk protocol zoals de geïnterviewden dat naar voren brachten.

*Ingrediënten voor het opstellen van een gebruiksvriendelijk protocol*

- Zo kort mogelijk, liefst op 1 A-4 (voor bepaalde protocollen werken organisaties om deze reden steeds vaker met afvinklijstjes)
- Een uitgebreid protocol bevat minimaal een inhoudsopgave, kopjes en een samenvatting zodat begeleiders snel de juiste informatie kunnen vinden
- Eenvoudig taalgebruik
- Bevat waar mogelijk hulpmiddelen, zoals stappenplannen, stroomschema's of aftekenlijsten
- Actueel; een protocol moet aansluiten bij de huidige situatie op de werkvoet. Gebruik van verouderde versies kan voorkomen worden door de opsteldatum standaard op het protocol te vermelden, gebruik van geprinte versies te ontmoedigen of bij prints standaard de afdrukdatum op de prints te drukken en het verspreiden van digitale versies uit eigen beheer te ontmoedigen

### **Duidelijkheid werkwijze**

Voor de geïnterviewde begeleiders is het van belang dat de werkwijze die het protocol beschrijft duidelijk is. Met een duidelijk systeem kunnen incidenten voorkomen worden. Binnen het systeem is het voor de geïnterviewde begeleiders vooral belangrijk dat taakverdelingen en verantwoordelijkheden duidelijk zijn omschreven.

Verantwoordelijkheden zijn niet altijd vastgelegd in protocollen en hoeven ook niet altijd te worden vastgelegd, waar het bijvoorbeeld om dagelijks wisselende werkzaamheden gaat. Dan is het aan de begeleiders onderling of de leidinggevende om verantwoordelijkheden duidelijk af te spreken. Soms is er onduidelijkheid over verantwoordelijkheden, welke begeleiders bijvoorbeeld allemaal op de hoogte moeten zijn van de zorgdoelen en de bijbehorende individuele protocollen van cliënten en welke niet. Of over welke medische handelingen je als assistent begeleider of stagiaire al dan niet mag uitvoeren. Ook kunnen verantwoordelijkheden op een bepaalde manier zijn vastgelegd in een protocol maar in de praktijk anders uitpakken, aldus de geïnterviewden. In dat geval kan er onduidelijkheid ontstaan over taakverdeling en kunnen begeleiders ook niet terugvallen op het protocol.

*“Onze medicijnlijst werkt goed: je kan in 1 oogopslag zien wie wat gehad heeft.”*

*“Ik vind het systeem niets. We hebben allemaal losse cupjes in een dagdoos; deze cupjes hebben soms losse dekseltjes. Het gebeurt wel eens dat er medicatie van iemand anders in een cupje zit”*



#### 5.2.4 Kenmerken van begeleiders

##### Opleidingsachtergrond van begeleiders

In de gehandicaptenzorg zijn zowel begeleiders met een agogische als een meer verpleegkundige of verzorgende achtergrond werkzaam. Zij voeren vaak in de praktijk voor een groot deel dezelfde soort werkzaamheden uit. Begeleiders met een agogische achtergrond geven bijvoorbeeld ook medicatie en begeleiders met een verpleegkundige/verzorgende achtergrond begeleiden de cliënten ook op agogisch vlak. Hoewel begeleiders zich over het algemeen bekwaam achten om deze verschillende werkzaamheden uit te voeren zijn er wel verschillen zoals blijkt uit de interviews. Begeleiders met een verpleegkundige of verzorgende achtergrond voelen zich over het algemeen meer bekwaam voor het geven van basiszorg, het verzorgen van transfers en het geven van medicatie. Zij volgen de protocollen die daarover gaan dan ook natuurlijker op en komen minder snel in twijfelsituaties terecht. Begeleiders met een agogische achtergrond lijken op hun beurt weer minder moeite te hebben met bijvoorbeeld de richtlijnen rondom moeilijk gedrag. Organisaties proberen vaak in de dienstplanning rekening te houden met deze verschillende achtergronden door ervoor te zorgen dat er een balans is tussen agogisch opgeleide begeleiders en verpleegkundig/verzorgend opgeleide begeleiders. Hierdoor kunnen begeleiders bij twijfel hoe ze een bepaalde richtlijn moeten gebruiken terugvallen op elkaars expertise. Sommige geïnterviewde personen geven aan dat een specifieke opleiding voor gehandicaptenzorg met daarin aandacht voor zowel het agogische als het verpleegkundige/verzorgende stuk een aanwinst is. Er wordt regelmatig kennis gemist, met name door begeleiders die niets over medicatie in hun opleiding hebben gehad, bijvoorbeeld over hoe je medicijnen kunt herkennen, hun werking en de bijwerkingen. Deze begeleiders geven aan dat zij met meer (achtergrond)kennis de protocollen meer verantwoord kunnen gebruiken. Met meer kennis kunnen begeleiders beter inschatten wat het medicijn doet met het lichaam en ook wat de gevolgen zijn als cliënten medicijnen niet krijgen. Dit kan er toe leiden dat begeleiders meer waarde hechten aan (de risico's rondom) medicatie en daarmee aan het belang van het naleven van het protocol, alsook aan het inschatten wat er gedaan moet worden bij afwijkingen van het protocol, zoals bij een incident. Sommige organisaties lossen dit gebrek aan kennis op aan de hand van bijvoorbeeld een interne medicatiecursus of een lijst op de groep met werkingen en bijwerkingen van medicijnen (zie ook 5.2).

*“Het is fijn dat er op het nieuwe protocol bij staat geschreven wat je met het medicijn kan doen. Op de lijst staat de werking van het medicijn. Hiervóór moesten wij voor elk pilletje de huisartsenpost bellen en dan word je op gegeven moment niet meer serieus genomen.”*

*“Je moet weten wat je geeft en waarom je het geeft, wat voor werking het medicijn heeft. Iemand met een medische achtergrond heeft er voor geleerd; die weet hoe het lichaam in elkaar zit. Iemand met SPH of SPW weet wel een beetje hoe het moet; maar niet specifiek.”*

*“(Cliënten zijn op deze locatie zelf verantwoordelijk voor de medicatie) Je weet niet of juiste pillen in het juiste doosje zitten want pillen worden uit*

*doordrukstrips in de weekdoos gedaan. Meer achtergrond van medicatie zou ik prefereren, voor de herkenbaarheid. Op de pil staat vaak alleen een stempel zoals een 'm' ofzo. Je moet hopen dat ze de goede pillen erin hebben gedaan. Soms vraag ik daarom aan de cliënt of het klopt: ik zie een oranje, roze en witte pil, klopt dat?"*

*"Een verpleegkundige durft misschien makkelijker te beslissen als er twijfel is over hoe je bij een bepaalde cliënt de zweedse band moet gebruiken maar degene die minder kennis heeft die belt dan wel altijd met de verantwoordelijke dienst. "*

### **Opleidingsniveau van begeleiders**

Een van de onderzoeksvragen was of het gebruik van richtlijnen een relatie heeft met het opleidingsniveau van begeleiders. Hier komen geen eenduidige antwoorden op van de geïnterviewde personen. Niveau maakt volgens de geïnterviewden geen heel duidelijk onderscheid tussen begeleiders qua opvolgen van richtlijnen en protocollen. Andere kenmerken van begeleiders, zoals werkervaring en een actieve houding spelen volgens de meeste geïnterviewde personen vaak een grotere rol (zie persoonlijke vaardigheden van begeleiders). Wel komt opleidingsniveau een aantal keren aan de orde:

#### *Cliëntenpopulatie*

Zo vergt het werken volgens protocollen bij cliënten met gedragsproblematiek volgens de geïnterviewden een minimaal opleidingsniveau (minimaal niveau 3-4) omdat het gedrag van deze cliënten om heel specifieke vaardigheden vraagt. Begeleiders moeten snel kunnen inschatten hoe ze moeten handelen, wat ze wel en niet kunnen doen. Ook moeten ze vaak meerdere dingen tegelijk kunnen (en meerdere protocollen tegelijk hanteren), zoals iemand in bad doen en tegelijkertijd omgaan met zijn verzet.

*(Begeleider van ernstig meervoudig beperkte cliënten) "Bij deze cliënten wordt er veel verwacht, ook van lager geschoolden. Ondanks dat ze niet altijd de kennis hebben. Het is geen rechte lijn zo'n protocol, maar meer zigzaggen en aanvoelen".*

#### *'HBO' werkwijze*

Hoewel er volgens de geïnterviewde personen geen verschil is qua opleidingsniveau in hoe goed protocollen worden opgevolgd, hebben begeleiders met een HBO opleiding volgens sommige geïnterviewde personen wel vaker een meer methodische benadering m.b.t. het werken volgens richtlijnen en protocollen. Zij hebben vanuit de opleiding meer theoretische en methodische kennis gekregen over het werken met protocollen en zijn in de praktijk wat eerder geneigd een richtlijn even door te lezen of een protocolformulier in te vullen. Ook zijn ze over het algemeen actiever en zelfstandiger in het zoeken van informatie en oplossingen als er twijfel bestaat over hoe de richtlijn gevolgd moet worden en denken zij daar wat kritischer na over.

*"Iemand met HBO zou misschien andere keuze maken dan MBO; meer doordenken: waarom doen wij dit? Meer filosoferen en sparren, dat je dan*

*komt tot andere inzichten. Maar dit is lang niet altijd zo! ”*

#### *Andere opleiding, andere functie*

Verschillen in gebruik van richtlijnen en protocollen wordt ook deels verklaard door het functieniveau van begeleiders, aldus een aantal van de geïnterviewden. Niveau 4-5 begeleiders hebben vaker coördinerende taken en van hen wordt dan ook meer verwacht op het gebied van richtlijnen en protocollen. Bijvoorbeeld in de aansturing en begeleiding van niveau 2-3 begeleiders in het gebruik, het (kritisch) nadenken over richtlijnen en protocollen en het zoeken van oplossingen als er twijfel bestaat of er afgeweken moet worden geweken. Leidinggevendenden sturen professionals van verschillende functieniveaus soms ook anders aan in het gebruik van richtlijnen en protocollen. Het opleidingsniveau van begeleiders weerspiegelt echter lang niet altijd hun functieniveau. Begeleiders met opleidingsniveau 3 kunnen in eenzelfde functie zitten als begeleiders met een niveau 5 opleiding. Bij het aanstellen van de juiste mensen op de juiste functies letten organisaties niet alleen op opleidingsniveau, maar ook op competenties; zoals de competenties beschreven in *persoonlijke vaardigheden van begeleiders*.

*“Er wordt ook niet verwacht van lager geschoolden dat zij kritisch na te denken over fixatiemateriaal. Ze werken in opdracht van ons dus ze hoeven er ook niets mee. Wij moeten ervoor zorgen dat ze de opdrachten uitvoeren.”*

*“Begeleiders pakken dit meer op dan assistent begeleiders. Maar dat past ook bij de functie. Zij zitten ook niet bij de vergaderingen.”*

*“Hoger opgeleiden zijn zelf bereikbare dienst en zoeken hierom zelf naar oplossingen. Lager opgeleiden schakelen bereikbare dienst in.”*

*“Lager geschoolden zullen niet op eigen initiatief een oplossing verzinnen op medisch gebied, daar zijn ze niet voor geschoold, maar ze schakelen wel altijd de juiste hulptroepen in. Dat gaat goed. Ze weten de weg. Ze vragen eerder teveel dan te weinig. Daar sturen wij ook op.”*

#### **Persoonlijke vaardigheden van begeleiders**

Naast de kennis en vaardigheden die begeleiders hebben opgedaan in een bepaalde opleiding spelen ook andere vaardigheden en persoonlijke kenmerken een rol bij het verantwoord gebruik van richtlijnen en protocollen. Organisaties, teams en leidinggevendenden sturen soms ook bewust op deze vaardigheden, wat beschreven staat bij *kenmerken van organisaties*.

#### *Ervaring*

Begeleiders met meer ervaring lijken over het algemeen beter te weten hoe ze bepaalde protocollen moeten toepassen aldus de geïnterviewden. Vooral voorbeelden over agogische protocollen worden genoemd. Het kennen van je cliënt en het inschatten wanneer en hoe je een protocol moet toepassen is volgens de geïnterviewde begeleiders heel belangrijk. Wanneer je de cliënt en zijn signalen beter kent weet je beter wat wel en niet werkt en zie je ook sneller veranderingen in zijn gedrag of lichamelijk welzijn. Je

weet dan ook beter wanneer het goed is af te wijken van een protocol, bijvoorbeeld stoppen met het inbrengen van een katheter als de cliënt signalen afgeeft het onprettig te vinden of inschatten wanneer je wel of geen gebruik maakt van agressie regulerende maatregelen. In dit kader komt ook naar voren dat begeleiders met minder ervaring juist meer behoefte hebben aan richtlijnen en protocollen, als houvast. Leidinggevenden en verantwoordelijk begeleiders kunnen hierop inspringen door alert te zijn wanneer ze werken met invallers en nieuwelingen.

(Over het gebruik van een benaderingsprotocol bij een cliënt met gedragsproblemen) *“Iedereen moet zelf inschatten wanneer het nodig is om het te gebruiken: wanneer jammert hij nou heel veel? Dat is moeilijk, dat inschatten, maar wordt makkelijker naarmate je bewoners beter kent.”*

*“Het protocol katheter inbrengen: je kunt dat niet op dezelfde manier volgens een stramien volgen, je moet luisteren naar de cliënt of het allemaal nog wel goed gaat en dat is heel moeilijk.”*

*“De verantwoordelijk begeleider had mij gevraagd of ik dat medicijn wilde geven, ... ik had het hele bakje medicijnen in het brood gedaan; dubbele dosis. Ik wist het niet, ik was net nieuw. Ze had het mij beter moeten uitleggen, meer de tijd moeten nemen.”*

*“Mijn collega had een cliënt de verkeerde medicijnen gekregen, we werkten nog maar net hier allebei en waren best wel in paniek ”*

*“Ik werk al heel lang hier. Collega’s komen vaak even aan mij vragen wanneer ze niet weten hoe ze het til-protocol moeten gebruiken.”*

#### *Gezond verstand*

De geïnterviewden vinden dat je als begeleider moet blijven nadenken en niet zomaar klakkeloos een protocol moet opvolgen. Soms kan het beter zijn om af te wijken van een protocol, of om iets extra’s te doen wat niet in het protocol staat, aldus de geïnterviewden. Het centraal (blijven) stellen van de cliënt is belangrijk volgens de geïnterviewde begeleiders. Evenals je manier van handelen ‘dichtbij jezelf houden’, zeker bij het uitvoeren van agogische protocollen. In een protocol kan bijvoorbeeld beschreven staan dat een cliënt moet worden afgezonderd van de groep bij agressieaanvallen. Maar het inschatten van wat agressie is en de manier waarop de begeleider de cliënt benaderd bij het afzonderen, daarin heeft een begeleider de vrijheid om het aan te pakken op een manier die bij hem past. Binnen agogische richtlijnen hebben begeleiders meer handelingsvrijheid dan binnen bijvoorbeeld niet-agogische richtlijnen en hierbinnen wordt dan ook minder snel van ‘afwijken’ gesproken. Begeleiders kunnen bij het gebruiken van hun ‘gezonde verstand’ en intuïtie ondersteund worden door hun team (zie teamkenmerken) en door leidinggevenden (zie organisatiecultuur).

*“Gezond verstand is van belang. Je kunt wel 100 protocollen hebben maar je moet altijd je verstand gebruiken.”*

*“Omdat onze cliënten moeilijk leesbaar zijn moet je veel op intuïtie doen; niet alles kan je in protocollen zetten.”*

*(leidinggevende) “Na een medicatie incident met een cliënt volgde er een gesprek tussen groepsleiders en ouders. De ouders gaven aan wat ze gemist hadden in de afhandeling van het incident. De groepsleiding zei: maar we hebben het wel volgens protocol gedaan. Ik zeg dan: je moet ook alles volgens protocol doen maar je bent ook mens. Had even een extra telefoontje gedaan, laten zien dat je het erg vond.”*

*(leidinggevende) “we hadden de afspraak dat een bepaalde cliënt niet mocht binnen komen op de woning vanwege agressie problemen. Toen kwam de cliënt kwam en zijn buurman had zelfmoord gepleegd. Hij was heel erg overstuur. De begeleider heeft hem toen binnen gelaten en een kopje koffie gegeven. Dat was de juiste beslissing op dat moment. Soms moet je de regels laten vieren.”*

#### *Interesse en een open en actieve houding*

Enthousiasme en interesse dragen volgens de geïnterviewden bij aan de kennis over een bepaald protocol en richtlijn en aan de wens om hier meer vanaf te willen weten. Begeleiders met een actieve en open houding zijn eerder geneigd om na te denken over het *waarom* van een protocol.

*“Als een begeleider geen interesse heeft in medicijnen, dan geef je het omdat je het moet geven.”*

*“Wij zijn zelf zo slim om het na te kijken: wat geef ik eigenlijk en wat doet het met je? Ik vraag het na bij de verpleegkundige, of zoek het op op internet. Maar ik vind het dan ook interessant.”*

#### *Verantwoordelijkheidsgevoel en zelfkennis*

Verantwoordelijkheidsgevoel is volgens de geïnterviewden belangrijk om het belang in te zien van het werken met protocollen en richtlijnen. Begeleiders die zich verantwoordelijk voelen zijn zich bewuster van protocollen, volgen protocollen bedachtzamer op en denken er kritischer over na. Zelfkennis is hierbij ook van belang: vind je dat je voldoende kennis en vaardigheden hebt om te werken met een bepaald protocol? Verantwoordelijke begeleiders met zelfkennis schakelen ook eerder de juiste hulpverleners in wanneer zij even niet weten hoe te handelen binnen een bepaalde richtlijn of protocol.

#### Verantwoordelijkheidsgevoel

*“Ik als verpleegkundige weet ook niet van elk medicijn wat de werking is. Het is mijn eigen verantwoordelijkheid om dat op te zoeken. Sommigen begeleiders zijn zich niet bewust van het belang van medicijnen, wat het met een cliënt kan doen.”*

*“Als ik 3 weken niet op de groep ben geweest dan ga ik toch even kijken. Ik denk dan: het zal allemaal nog wel hetzelfde zijn met de patiënten, maar ga toch even kijken ”*

#### Zelfkennis

*“Als ik vind dat ik voldoende kennis heb en als ik het niet aandurf doe ik het ook niet.”*

*“Als je een slechte nacht hebt gehad of niet lekker in je vel zit dan geef je het aan; dan vraag je of iemand anders het kan doen; dat kan bij ons altijd ”*

*“In de praktijk bleek het voor mij niet haalbaar om alle medicijnen op verschillende tijdstippen te geven, ik heb toen overlegd met de arts en we hebben toen een paar tijdstippen uitgekozen.”*

#### **Teamkenmerken**

In de gesprekken met begeleiders over verantwoord gebruik van richtlijnen komt veel het belang van team en de steun van collega's ter sprake. Onderlinge afspraken over taakverdeling binnen protocollen zijn volgens hen belangrijk, bijvoorbeeld bij strikte protocollen zoals medicatie delen en geven. Daarnaast wordt aan agogische protocollen (zoals agressieprotocollen, zorgplannen) vaak op teamniveau invulling gegeven. De openheid binnen een team en de onderlinge gesprekken over normen en waarden helpen begeleiders bij deze invulling: Wat zijn je normen en waarden als team? Wat vind jij belangrijk en wat vind ik? Wat is ongewenst gedrag, hoe gaan we daar mee om? Hoe bereiken we dit ondersteuningsdoel van deze cliënt? Aan welke afspraken moeten we ons houden en op welke punten laten we de regels wat vieren? Het bieden van goede zorg wordt vaak als teamprestatie gezien. Goede samenwerking is volgens de begeleiders ook belangrijk, bijvoorbeeld door in overdrachtmomenten aan te geven dat er is afgeweken van een plan of protocol en hoe de volgende dienst daar mee om moet gaan. Ook steun van collega's is belangrijk. Begeleiders moeten zich veilig voelen bij elkaar en op elkaar kunnen vertrouwen. Collega's zijn voorbeeldfiguren en bieden een kader voor het reflecteren op het eigen handelen. Wanneer begeleiders niet weten hoe te handelen binnen een richtlijn/protocol, of twijfelen over afwijken ervan, zijn collega's vaak de eersten naar wie ze toegaan voor hulp.

Begeleiders spreken elkaar ook aan wanneer zij vinden dat een collega niet juist handelt. Bijvoorbeeld wanneer zij zien dat een collega de medicatielijst niet heeft afgetekend. Sommige begeleiders vinden het wel moeilijk om collega's aan te spreken. Organisaties kunnen daar op inspringen door bijvoorbeeld een feedbackcursus aan te (zie organisatieondersteuning). Belangrijke afwijkingen of onenigheden over de invulling van richtlijnen worden besproken tijdens themamomenten of officiële teambesprekingen.

Begeleiders die in de ambulante zorg werken hebben minder contact met collega's. Voor hen zijn geagendeerde teambesprekingen vooral belangrijk.

Om verantwoord gebruik te maken van richtlijnen is het volgens de geïnterviewden van belang dat begeleiders kunnen steunen op een veilig team met de juiste kennis en vaardigheden. Organisaties kunnen hier aan bijdragen door het creëren van een organisatiecultuur en het aansturen van begeleiders en door te zorgen voor een goede

bezetting (zie organisatieondersteuning). Het werken met een vaste groep medewerkers en met vaste invallers wordt hierbij door de geïnterviewde personen gewaardeerd.

*“Als een collega een fout maakt maak jij hem automatisch zelf ook ”*

*“Samen met je collega kijken naar wat je doet; je bent met zijn tweeën: overleggen: wat gaan we doen? Je wordt er rustig van dat je met zijn tweeën bent; dat je even kan overleggen; dat scheelt gewoon zoveel. Het zorgt voor minder paniek. Je bespreekt dan achteraf: goh hebben we nou goed gehandeld ja of nee?”*

*“De persoonlijke gedragsregels zijn opgesteld met een gedragsdeskundige; je moet soms consequent zijn met deze regels, maar je moet ze soms ook laten vieren. Wij spreken onderling af op welke punten je kan laten vieren. De sfeer in het team is belangrijk, als die goed is dan kun je wel even iets anders doen dan in het plan staat, dat is niet zo erg, als je het maar onderling bespreekt.”*

*“Soms moet je iets anders doen dan in het protocol staat. Bijvoorbeeld dat je de zweedse band wat minder strak doet als de cliënt een opgezette buik heeft. Dan kun je hem niet zo strak doen als in het protocol staat. Je moet kijken naar de cliënt; dit wordt dan vervolgens overgedragen aan de volgende groep die het nog eens checkt.”*

*“Als ik zie dat iemand de aftekenlijst niet heeft afgetekend dan spreken we elkaar daar op aan, vanzelfsprekendheden mogen hier niet gelden in dit huis. Je blijft elkaar scherp houden ”*

### **5.2.5 Kenmerken van organisaties**

#### **Organisatiecultuur**

De mate waarin begeleiders zich ondersteund voelen bij het gebruik van richtlijnen en protocollen door hun organisatie is belangrijk. Wat straalt een organisatie uit op het gebied van protocollen en richtlijngebruik? Wat voor sfeer creëren zij hieromtrent? Dit zijn allemaal factoren van invloed op verantwoord gebruik zoals blijkt uit de gesprekken. De direct leidinggevende is een sleutelfiguur in de implementatie van richtlijnen en ook in het continuerend gebruik van richtlijnen en protocollen.

#### *Belang van richtlijnen en protocollen*

Het belang dat direct leidinggevendenden zelf hechten aan het werken volgens protocollen straalt door op de werkvloer aldus de geïnterviewden. Wanneer leidinggevendenden protocollen bijvoorbeeld zelf ‘veel’ of ‘onzinnig’ vinden zullen zij minder geneigd zijn om aandacht schenken aan het werken volgens protocollen. Dit kan een negatief gevoel meegeven op de werkvloer en het gedrag van begeleiders beïnvloeden, bijvoorbeeld dat zij minder in de richtlijn kijken of minder gesprekken hierover voeren. Een organisatie

kan anderzijds ook *teveel druk* leggen op t werken volgens protocollen. Uit de gesprekken komt naar voren dat het belangrijk is dat leidinggevend en op zoek gaan naar de *juiste toon* die aansluit bij de werkvloer. Bijvoorbeeld door *uitleg te geven* over het waarom van een richtlijn. Dit kan een begeleider meer begrip geven voor een protocol en richtlijn.

(kwaliteitsfunctionaris) *“Ik heb het belang van het werken met protocollen weer aangestipt op de managersdag; ik hoop dat zij dat dan weer dooreven aan de werkvloer.”*

(leidinggevende) *“Ik geef uitleg aan begeleiders over het protocol, waarom is het tot stand gekomen? Hoe zou het zijn als het protocol er niet was?”*

(leidinggevende) *“Onder tijdsdruk hebben de begeleiders de implementatie van HKZ moeten doen; dat is hier en daar beschadigend geweest. Met donderend geweld hebben we dat er doorgejast, ik deed ook niet aardig meer tegen iedereen. Het voelde teveel als een opdracht voor de begeleiders. De organisatie heeft hiervoor gekozen, maar het is niet met mij besproken. Het is niet mijn keus. Het was beter geweest als we meer tijd hadden genomen om uit te leggen waarom we er mee gingen werken. Daar hadden we winst mee kunnen boeken: dan hadden ze zoiets gehad van: ik snap het nu, ik vind het nog steeds niet leuk, maar doelstelling bevalt me wel. Als je mensen voor de kar wilt krijgen dan moeten ze begrijpen waarom ze voor de kar moeten. We hebben daar wat weinig tijd voor genomen en hebben er gewoon een karretje aan gehangen en gezegd: rennen.”*

#### *Betrokkenheid van begeleiders*

Wanneer begeleiders een zekere mate van invloed hebben op wat er in een richtlijn staat, zullen ze eerder geneigd zijn deze richtlijn te adopteren, aldus de geïnterviewde leidinggevend en kwaliteitsfunctionarissen. Door begeleiders de mogelijkheid te geven om kritiek te leveren op een protocol biedt een organisatie een ingang om samen te zorgen dat het protocol (beter) aansluit bij de praktijk. Bijvoorbeeld aan de hand van het indienen van verbeter suggesties via het intranet. Verbetersuggesties helpen vooral als het indienen hiervan laagdrempelig en gemakkelijk is en als de suggesties serieus en binnen afzienbare tijd afgehandeld worden, aldus de geïnterviewden. Dit zet begeleiders ook aan tot verantwoord gebruik: kritisch nadenken over het protocol. In hoeverre past dit protocol bij mijn werk, in hoeverre kan ik hem volgen en wanneer niet?

*“We hebben een Button Verbetersuggesties op intranet bij elk protocol. Ik geef begeleiders daarmee grip. Ze zien: hé, ik hoef dus niet alleen maar een protocol uit te voeren omdat het zo op papier staat, maar als ik hem onzinnig vind dan kan ik ergens het gesprek aangaan en nadenken over een alternatief.”*

#### *Het geven van verantwoordelijkheid*

Het geven van verantwoordelijkheid aan begeleiders over het al dan niet gebruiken van de richtlijn kan ook het verantwoord gebruik stimuleren. Bijvoorbeeld door als expliciete



regel te stellen dat je je bekwaam moet voelen om het medicatieprotocol te gebruiken. Begeleiders worden op deze manier voortdurend op hun verantwoordelijkheid als professional aangesproken. Ook kunnen begeleiders aangewezen worden als aandachtsfunctionaris of proceseigenaar voor een bepaalde richtlijn. Zij moeten dan de richtlijn doorlezen en hem presenteren op de teamvergadering. Iedereen in het team is dan op de hoogte van de inhoud van de richtlijn en ook kan bekeken worden of de inhoud klopt met de dagelijkse praktijk. Hoewel begeleiders vinden dat dit voorbereiden veel tijd vergt, verhoogt het wel hun betrokkenheid bij richtlijnen en protocollen.

(leidinggevende) *“Begeleiders moeten zich bekwaam voelen: anders ben je onbevoegd. Dat is aan de medewerker zelf: dat is een stukje verantwoordelijkheid wat je bij hen neerlegt. Het gebeurt wel eens dat een begeleider zegt: “kan er iemand ruilen, ik doe liever die handeling niet.”*

(Leidinggevende) *“Doordat ik zoiets belangrijks als medicijnen bij de assistent begeleiders heb neergelegd heb ik ze status gegeven. Hierdoor wordt het door hen goed gedragen ”*

(begeleider) *“Als ik geen proceseigenaar was zou ik het ook niet gaan lezen. Andere dingen hebben prioriteit ”*

#### *Openheid bij het melden van afwijkingen*

De meeste geïnterviewde personen blijken afwijken als iets ‘negatiefs’ beleven. Afwijken wordt vaak gezien als een incident. Afwijken is niet iets wat hoort bij de normale gang van zaken. Met betrekking tot verantwoord gebruik is het klimaat van de organisatie ten aanzien van afwijken van richtlijnen belangrijk. Bijvoorbeeld: hoeveel vrijheid voelen begeleiders om af te wijken? Hoe belangrijk is het om je strikt te houden aan een protocol/richtlijn, is dit anders voor niet-agogische protocollen dan voor agogische? Wanneer volg je een protocol en wanneer gebruik je je gezonde verstand? Hoe vrij voelen begeleiders zich om incidenten te melden, om vragen te stellen over een protocol, om kritiek te leveren op een protocol? De openheid die een leidinggevende hierover binnen een team creëert is dan van belang. Ook kunnen organisaties bijeenkomsten organiseren om het belang en het doel van een bepaalde richtlijn uit te leggen, dat kan begrip kweken onder begeleiders. Wanneer begeleiders het belang en het waarom van de richtlijn snappen, neemt het gebruik ervan toe. Daarnaast kan een ‘open meldcultuur’ bevorderd worden door meldfunctionarissen zichtbaar te maken in de organisatie, begeleiders te complimenteren met een melding en een snelle op maat gesneden reactie terug te geven na een melding. Het verspreiden van voorbeelden van situaties waarin begeleiders terecht afweken op basis van hun ‘gezonde verstand’ kan ook bevorderend werken.

(leidinggevende) *“Het gevaar van een protocol is dat begeleiders domme uitvoerders van regels worden en het gevaar eigen interpretatie van begeleiders is dat het protocol verwatert. Je moet hierin een middenweg zoeken in je sturing aan begeleiders. Wij geven het kader aan voor begeleiders; hoe ze zich kunnen bewegen tussen protocol en gezond verstand.”*

(kwaliteitsfunctionaris) *“Misschien zijn er momenten dat je soms even moet afwijken, bijvoorbeeld om de cliënt centraal te stellen .. dat moet je zelf kunnen inschatten als begeleider. Gebeurt dat even bewust? Dat weten we niet. Proberen we wel. Belangrijk dat daar over gesproken wordt ”*

(leidinggevende) *“Soms moet je de regels laten vieren en je gezond verstand gebruiken. We willen dit stimuleren en uitstralen als organisatie door het erover te hebben. Maar hoe doe je dit? We willen het nu proberen aan de hand van goede praktijkvoorbeelden die we via intranet verspreiden.”*

(leidinggevende) *“In een inhoudelijk overleg hebben we het over hoe je omgaat met bijvoorbeeld persoonlijke dingen aannemen van cliënten. Dat doen we aan de hand van kaartjes met vragen; waar liggen de grenzen? Dat bespreek je met het team. Rollenspellen doen we ook wel, hoe ga je in bepaalde situaties met cliënten om?”*

(kwaliteitsfunctionaris) *“Sfeer: belang van melden stimuleren. Bespreekbaar maken. Voorbeeld gedrag, uitstralen: we willen leren van elkaar, we hebben geen strafcultuur hier.”*

(begeleider) *“Ik zou wel sneller feedback willen krijgen op mijn MIC meldingen: een reactie duurt 6 weken en slaat wel eens de plank mis. Ik heb er behoefte aan dat mijn leidinggevende vraagt: “hoe gaat het met je, wat vervelend dat dit gebeurd is”. Dit staat niet in een protocol maar daar heb ik wel behoefte aan. Als ik weet dat mijn leidinggevende niet prettig reageert dan meld ik het soms ook niet.”*

(begeleider) *“Vroeger hadden we een heel negatief gevoel bij het melden van incidenten, dat we gestraft zouden worden. Nu we een cursus hebben gehad over het melden van incidenten begrijpen we het veel beter en vinden we het melden ook niet meer zo vervelend.”*

### **Organisatieondersteuning**

Naast het klimaat dat een organisatie creëert ten aanzien van het werken volgens richtlijnen en protocollen zijn ook de officiële ondersteuningsmomenten en kanalen van belang. Op welke momenten komen richtlijnen en protocollen aan de orde, bij wie kunnen begeleiders terecht met vragen en wat krijgen begeleiders aangeboden om zich het werken met richtlijnen en protocollen beter onder de knie te krijgen. Voor veel organisaties is het wel een klus om richtlijnen en protocollen levend te houden en blijvend op de agenda te zetten.

*“De implementatie van HKZ heeft veel van de medewerkers gevraagd. We hebben nu een certificeringstip. Mensen gaan achterover leunen, hoe houd je dat levend?”*

### *Teambijeenkomsten.*

Teamvergaderingen zijn volgens de geïnterviewden de meest geëigende momenten om het werken met protocollen en richtlijnen aan de orde te stellen. Dit gebeurt echter niet overal even vaak. Bij sommige instellingen is ‘richtlijnen en protocollen’ een standaard agenda punt. Ook worden begeleiders soms aangewezen als aandachtsfunctionaris of proceseigenaar voor een bepaalde richtlijn. Omdat er vaak weinig tijd is voor dit soort taken en begeleiders veelal niet van veel leeswerk houden, kunnen alternatieve ‘speelse’ manieren worden bedacht om richtlijnen en protocollen aan de orde te stellen, bijvoorbeeld door situaties na te spelen (er is een cliënt vermist) of met elkaar te oefenen. Ook het houden van thema- of ‘hei’ dagen kan een manier zijn om met wat meer tijd en rust richtlijnen en protocollen aan de orde te stellen. Intervisie wordt ingezet als een manier voor begeleiders om ervaringen uit te wisselen. Het kan worden ingezet om normen en waarden te bespreken, oplossingen te bedenken met elkaar en om het reflectievermogen van begeleiders te stimuleren.

*“Op een themadag pakken we een aantal protocollen die belangrijk zijn en daar gaan we dieper op in. Juist voor de begeleiders die niet zo makkelijk lezen en opzoeken: om hun er helemaal bij betrekken. Dan worden ze ook weer enthousiast over de regels; dat ebt dan wel weer weg; maar je behoudt het enthousiasme wel een tijdje.”*

*“Het vermissingsprotocol hoeven begeleiders gelukkig weinig te gebruiken maar daardoor zit het ook niet in hun systeem. Ik had bedacht dat we daarmee gingen oefenen. Onvoorbereid zei ik op de vergadering; je bent er kwijt, wat moet je NU doen?”*

*“Een begeleider werd wel eens ‘uit liefde tegen de muur gegooid’ door een cliënt. Toen hebben we als organisatie gezegd: maar dit vinden wij niet kunnen. Hoe bepaal je dat? Door erover te praten met elkaar, bijvoorbeeld tijdens intervisie ”*

### *Sluitend ondersteuningsnetwerk van experts*

Wanneer begeleiders vragen hebben over een protocol, erover denken om af te wijken van een protocol of twijfelen over wat ze in een bepaalde situatie moeten doen, moeten zij weten bij wie ze terecht kunnen binnen hun organisatie. Dit netwerk is volgens de geïnterviewden heel belangrijk voor het verantwoord gebruik van richtlijnen, vooral wanneer begeleiders zelf kennis tekort komen om ad hoc situaties op te lossen (zoals vragen op medisch terrein). Zoals hierboven beschreven zijn hun collega’s in eerste instantie belangrijk als vraagbaken en steunpilaar. Daarnaast raadplegen begeleiders experts (interne of externe verpleegkundigen, praktijkondersteuners en (huis)artsen voor medische vragen en gedragsdeskundigen voor agogische vragen) en leidinggevendenden. Vrijwel alle geïnterviewde begeleiders weten bij wie ze terecht kunnen met vragen. Het helpt als je langer in de organisatie werkt en de juiste personen snel weet te vinden en als organisaties zorgen voor een goede ondersteuningsinfrastructuur.

### *Aanpassen van richtlijnen en protocollen*

Organisaties kunnen volgens de geïnterviewden ook praktische ondersteuning bieden door protocollen zodanig aan te passen dat begeleiders er goed mee uit de voeten kunnen.

*“We hebben een paar begeleiders van niveau 2 en die heel goed omgaan met een moeilijk gezin met veel agressie. De begeleiders zijn alleen niet zo van het noteren wat allemaal agressie is. We hebben toen samen met de gedragsdeskundige een afvinklijstje gemaakt. Hierop kunnen de begeleiders aankruisen welke agressie er heeft plaatsgevonden. We hebben het concreet gemaakt voor ze.”*

*“Het is fijn dat er nu bij staat geschreven wat je met elk medicijn kan doen. Op elk zakje staat de werking van het medicijn. Ik weet nu niet alleen of het een hard of bruin tabletje is maar ook of het mag worden fijn gestampt.*

Om duidelijk te maken van wat van begeleiders verwacht wordt kunnen leidinggevenden documenten ook verschillende namen geven, bijvoorbeeld: *richtlijnen* zijn globaal en geven een kader aan waarbinnen je als begeleider de ruimte hebt om te bepalen hoe je handelt en *voorschriften* zijn strakke regels.

### *Cursussen en opleidingen.*

Het bekwaam maken en houden van begeleiders om te werken met richtlijnen en protocollen kan worden opgevangen door het bieden van de juiste scholing. De meerderheid van de geïnterviewde organisaties, maar niet alle, verzorgen bijvoorbeeld een vorm van een cursus ‘medicatie’ of hebben de regel dat begeleiders eerst geautoriseerd moeten worden alvorens ze medicatie mogen uitzetten en delen. Ook kunnen organisaties begeleiders bijvoorbeeld een feedback training aanbieden om ze te ondersteunen bij het geven van feedback aan collega’s of een scholing organiseren voor ongeschoolde medewerker over het werken met protocollen en intranet.

### *Bezetting*

Wanneer er geen goede bezetting is, kan er een tekort aan kennis en vaardigheden in het team zijn aldus de geïnterviewden. Dit kan het verantwoord gebruik van richtlijnen in gevaar brengen. De organisatie moet streven naar een bezetting waarbij er zowel in aantal als in expertise voldoende personeel aanwezig is, bijvoorbeeld door ervoor te zorgen dat er zowel een verpleegkundige als een agogische begeleider op een groep staat. Bij personeelstekorten of ziekte is het volgens de geïnterviewden moeilijker om te zorgen voor een goede, verantwoorde bezetting van mensen. Invallers weten niet altijd even goed hoe zij volgens protocollen moeten werken of waar zij ze kunnen vinden en de vaste medewerkers hebben minder tijd om te controleren en registreren. Organisaties werken om deze reden vaak het liefst *niet* of met vaste invallers.

*“Bij ziekte hebben we vaker incidenten. Een vast team is belangrijk. Invallers zitten niet in het ritme.”*

### *Aansturing verschillende niveaus*

Hoewel opleidingsniveau volgens de geïnterviewden lang niet altijd samenhangt met het hebben van bepaalde vaardigheden, geven sommige leidinggevendenden aan dat zij HBO-ers meer aansturen op zelfoplossend vermogen dan begeleiders met een lager opleidingsniveau. De aansturing van lager opgeleiden is wat directiever en wat meer gericht op het geven van bevestiging en het inschakelen van de juiste hulptroepen bij vragen.

*“Lager geschoolden zullen niet op eigen initiatief een oplossing verzinnen op medisch gebied, daar zijn ze niet voor geschoold, maar ze schakelen wel altijd de juiste hulptroepen in. Dat gaat goed. Ze weten de weg. Ze vragen eerder teveel dan te weinig. Daar sturen wij op.”*

### *Tijd*

Rapporteren, registreren en het doornemen van richtlijnen en protocollen is geen bezigheid waar begeleiders erg van houden aldus de geïnterviewden. Begeleiders moeten vaak zoeken naar tijd om dit te doen omdat de cliënten veel aandacht vragen. Sommige van de geïnterviewde organisaties bouwen tijd in voor begeleiders zodat ze hun administratieve werkzaamheden beter kunnen uitvoeren.

*“Begeleiders hebben tijd om hun mail te lezen en te rapporteren. Dit doen ze als de vrijwilligers alles klaar opruimen en koffie drinken met de cliënten. De begeleider trekt zich dan even terug.”*

*“De begeleiders vergaten telkens hun werkplannen in te vullen. We hebben toen gezegd: 1 keer in twee weken is het ‘week van de werkplannen’. Iedereen weet dat we het dan doen en dat gaat goed.”*

### **Controle op de naleving van richtlijnen en protocollen**

Door de organisaties worden verschillende manieren van controle op de naleving van richtlijnen en protocollen gehanteerd. Leidinggevendenden geven veelal aan dat ze niet ‘langs gaan om alles te checken’. Volgens de geïnterviewden is het belangrijk dat begeleiders zich zelf verantwoordelijk voelen en dat ze elkaar ook aanspreken. ‘Vertrouwen hebben’ in je medewerkers is ook een woord dat vaak valt bij leidinggevendenden. Wel houden leidinggevendende een directe controle door rapportages te lezen, teamvergaderingen bij te wonen, incidentmeldingen bij te houden en horen ze dingen terug van cliënten en familieleden van cliënten. Ook worden door verschil in functie vaak begeleiders van een hoger niveau verantwoordelijk gesteld voor de controle op de naleving van protocollen, bijvoorbeeld voor het checken van de aftekenlijsten medicatie. Wat betreft het naleven van ‘agogische protocollen’ zoals gedragscodes en bejegeningprotocollen geven de leidinggevendenden aan dat het belangrijk is dat zij een gevoel hebben van de ‘sfeer op de groep’. Dit gevoel wordt met name gevoed door ‘aanwezig zijn en je oren open zetten’, bijvoorbeeld doordat leidinggevendenden hun kantoor dicht op de werkvloer hebben, rondjes lopen op de groep en met regelmaat praatjes maken met de begeleiders en de cliënten.

*“Je moet voelhorens hebben: koffie drinken met team. Even binnen lopen. Ik*

*heb mijn kantoor tussen de 2 teams in; ik hoor heel veel.”*

### **5.2.6 Kenmerken van cliënten**

Ook kenmerken van cliënten kunnen van invloed zijn op het verantwoord gebruik van richtlijnen en protocollen. Zo kan het werken met een moeilijke cliëntenpopulatie leiden tot extra uitdagingen waar het gaat om het volgen van richtlijnen en protocollen. Cliënten met aanvullende psychiatrische problemen kunnen bijvoorbeeld gedragsmatig veel van begeleiders vragen en cliënten met een ernstig meervoudig complexe beperking hebben vaak moeilijk verstaanbaar gedrag. Begeleiders kunnen met deze cliëntengroepen vaker voor situaties komen te staan waarin zij hun kennis en vaardigheden nodig hebben om te besluiten of zij het protocol moeten volgen of dat het beter is om af te wijken. Daarnaast kunnen ook cliënten met een lichte verstandelijke beperking voor extra uitdaging zorgen als zij hun eigen problematiek niet onderkennen en weerstand hebben tegen zorgplannen of andere geprotocolleerde vormen van ondersteuning.

*“Wij hebben cliënten met zwaardere psychiatrische problematiek: daar wil je geen invaller opzetten, dan draaien we liever zelf een dienst extra.”*

*“Ambulante cliënten zijn mondiger, die jongen ziet me elke keer weer aankomen met mijn zorgplan. Mag je ook 5 jaar gewoon leven zonder dat je elk jaar nieuwe doelen moet stellen?”*

## **5.3 Conclusie**

*Zijn begeleiders in de gehandicaptenzorg bekend met richtlijnen en protocollen in hun organisatie?*

De eerste onderzoeksvraag die middels de interviews beantwoord werd betrof de mate van bekendheid van begeleiders met richtlijnen en protocollen in hun organisatie. Begeleiders zijn vooral bekend met richtlijnen en protocollen die zij belangrijk vinden en/of die zij veel gebruiken. Richtlijnen en protocollen zijn belangrijk voor begeleiders als zij de kwaliteit van zorg en de veiligheid voor de cliënt verhogen en houvast geven aan de begeleider. Protocollen voor situaties die weinig voorkomen zitten niet altijd goed in de hoofden van begeleiders. Richtlijnen en protocollen worden niet vaak ingekeken. Begeleiders doen dat vooral wanneer zij hun kennis willen opfrissen of wanneer zich een bijzondere situatie voordoet waarvoor het protocol nodig is.

De kennis van een richtlijn hangt ook af van de wijze waarop deze is geïmplementeerd. Onder invloed van HKZ zijn er in de organisaties de afgelopen jaren veel nieuwe protocollen en richtlijnen ingevoerd of oude protocollen aangepast. Bij het opstellen en aanpassen van richtlijnen en protocollen is het van belang dat het protocol aansluit bij de praktijk. Voor grote organisaties kan het een uitdaging zijn om een organisatiebreed protocol te laten aansluiten bij verschillende afdelingen. Aansluiting kan onder andere gewaarborgd worden door begeleiders bij het opstellen en aanpassen te betrekken en op

gezette tijden richtlijnen en protocollen te evalueren. Bij de implementatie van richtlijnen en protocollen worden verschillende manieren ingezet. De direct leidinggevende heeft een centrale rol in het implementatieproces, want hij of zij is vaak degene die de begeleiders op de hoogte stelt van het nieuwe of aangepaste document. In de manier waarop de leidinggevende het team op de hoogte stelt is hij/zij vaak vrij. Hoe bekend begeleiders zijn met een bepaalde richtlijn hangt dus af van het belang wat een leidinggevende hier zelf aan hecht en van de gekozen implementatiestrategie.

Nieuwe medewerkers worden veelal gewezen op het intranet en de aanwezigheid van het kwaliteitshandboek met daarin de richtlijnen en protocollen. Soms krijgen nieuwe medewerkers richtlijnen en protocollen uitgeprint om door te lezen maar de meeste regels leert met in de praktijk tijdens het inwerken door collega's. Inwerken aan de hand van een inwerkprogramma kan waarborgen dat nieuwe medewerkers alle belangrijke informatie over richtlijnen en protocollen krijgen.

*Hoe verloopt het gebruik van richtlijnen en protocollen en wijken begeleiders in de gehandicaptenzorg soms bewust en beargumenteerd van richtlijnen/protocollen af?*

De tweede en derde onderzoeksvraag zijn in samenhang beschreven omdat uit de interviews bleek dat het afwijken van een richtlijn niet los kan worden gezien van het gebruik ervan. De manier waarop begeleiders richtlijnen en protocollen gebruiken hangt af van het type richtlijn. Niet-agogische richtlijnen worden over het algemeen gezien als voorschriften en vrij strak gevolgd. Agogische richtlijnen geven meer bewegingsruimte aan de begeleider. Het type richtlijn hangt ook samen met hoe begeleiders aankijken tegen afwijken van deze richtlijnen en welke afwijkingssituaties kunnen ontstaan. 'Iets anders doen' binnen een agogische richtlijn wordt niet altijd als een afwijking gezien. Afwijken van niet-agogische richtlijnen en ook ernstige andere afwijkingen zijn veelal incidenten. Begeleiders kunnen ook gezamenlijk besluiten af te wijken van een richtlijn wanneer zij niet uit de voeten kunnen met de richtlijn, omdat de richtlijn niet goed aansluit bij hun praktijk of het belang van de cliënten. Dit kan ook een reden zijn voor een begeleider om individueel te besluiten om af te wijken. Alle organisaties hebben een procedure voor het melden van incidenten en de begeleiders zijn bekend met deze procedure. Begeleiders vinden het soms wel lastig in te schatten wanneer iets een incident is. De afhandeling duurt soms wat lang en dekt niet altijd de lading van het incident. Als begeleiders gezamenlijk besluiten om af te wijken wordt dit soms wel en soms niet doorgegeven aan de leidinggevende en kwaliteitsfunctionaris. Individuele afwijkingen die geen incidenten zijn betreffen veelal afwijkingen van agogische cliëntgebonden richtlijnen en worden, als dan niet na overleg met collega's, leidinggevend en gedragsdeskundigen, genoteerd in rapportage of overdrachtssystemen. Aanpassingen van richtlijnen kunnen volgen op incidenten, op verbeter suggesties die zijn doorgegeven door begeleiders en, in geval van cliëntgebonden richtlijnen, na overleg met cliënt en betrokken begeleiders.

Kenmerken van de richtlijnen en protocollen zelf beïnvloeden het gebruik ervan. Bijvoorbeeld de gebruiksvriendelijkheid en vindbaarheid. Zo neemt het gebruikersgemak van een richtlijn toe als hij te vinden is op een toegankelijke vindplaats. Bij alle onderzochte organisaties zijn de richtlijnen en protocollen te vinden op intranet en soms

ook in papieren mappen. Intranet als zoekplaats is niet altijd goed toegankelijk, bijvoorbeeld wanneer er weinig computers zijn of als de zoekmachine voor het vinden van protocollen niet goed werkt. Ook kan niet iedereen even goed uit de voeten met het intranet. Begeleiders willen verder dat protocollen het liefst zo kort mogelijk zijn, een goede opmaak hebben en eenvoudig taalgebruik. Daarnaast is het voor begeleiders van belang dat de werkwijze die het protocol omschrijft duidelijk is, zoals de taakverdeling op de werkvloer en de helderheid van het systeem.

Kenmerken van begeleiders spelen een rol bij het (verantwoord) gebruik van richtlijnen en protocollen. Zo kunnen begeleiders met een agogische achtergrond kennis missen op het gebied van medicatie, wat van invloed kan zijn op de mate waarin zij een protocol verantwoord gebruiken. Ook kan een bepaald opleidingsniveau nodig zijn om te werken met moeilijke cliëntengroepen en kan een hoger niveau een bepaalde methodische en kritische manier van het werken met richtlijnen en protocollen met zich mee brengen. Begeleiders met een hogere opleiding hebben ook vaak een hogere functie, wat meer verantwoordelijkheden op het gebied van het werken volgens richtlijnen en protocollen met zich mee brengt. Volgens de geïnterviewden echter speelt niet zozeer het opleidingsniveau maar vooral de persoonlijke vaardigheden van begeleiders een rol bij het verantwoord richtlijngebruik, zoals ervaring, gezond verstand, interesse en verantwoordelijkheidsgevoel. De collega's in het team zijn voor begeleiders tenslotte heel belangrijk bij het verantwoord gebruik van richtlijnen, bijvoorbeeld in de onderlinge afspraken die gemaakt worden, het bespreken van waarden en normen, samen nadenken als je twijfelt over afwijken, het zoeken van oplossingen bij incidenten, controle op professioneel handelen, het geven van feedback en als bron van steun en zelfreflectie. Begeleiders vinden het wel soms moeilijk feedback te geven aan collega's en elkaar aan te spreken op het handelen.

Kenmerken van organisaties, zoals organisatiecultuur en de ondersteuning die organisaties bieden, spelen ook een rol bij het (verantwoord) gebruik van richtlijnen en protocollen. Zo is het *belang* dat organisaties en leidinggevenden hechten aan het werken volgens richtlijnen en protocollen en de *toon* waarop organisatie hierover communiceert van invloed op de houding van begeleiders ten aanzien van richtlijnen en protocollen. Kenmerken van een organisatiecultuur die verantwoord richtlijngebruik kunnen bevorderen zijn: begeleiders betrekken bij het opstellen en implementeren van protocollen, begeleiders verantwoordelijkheid geven ten aanzien van het gebruik van protocollen en een open houding hebben ten aanzien van het melden van afwijkingen en incidenten. Organisaties kunnen daarnaast begeleiders ondersteunen in het gebruik door richtlijnen en protocollen te bespreken op teamoverleg, heidagen en intervisiemomenten, praktische ondersteuning te bieden in de vorm van een ondersteunend netwerk van deskundigen, protocollen aanpassen zodat begeleiders ermee uit de voeten kunnen, het bieden van opleidingen, zorgen voor een goede personeelsbezetting en voldoende tijd voor administratieve werkzaamheden.

Tenslotte kunnen kenmerken van cliënten een rol spelen bij (verantwoord) richtlijngebruik. Een moeilijke cliëntengroep kan vragen om specifieke vaardigheden van begeleiders ten aanzien van het inschatten hoe het protocol gebruikt moet worden en



wanneer er eventueel van af moet worden geweken.

*Wat zijn randvoorwaarden voor een verantwoord gebruik van richtlijnen en protocollen in de gehandicaptenzorg?*

De laatste onderzoeksvraag van dit onderzoek ging over de randvoorwaarden voor verantwoord richtlijngebruik. Op basis van de interviews kunnen de volgende randvoorwaarden geformuleerd worden:

Randvoorwaarden op het niveau van het opstellen en implementeren van een richtlijn of protocol:

Richtlijn/protocol sluit aan bij praktijk

- Begeleiders worden betrokken bij ontwikkeling en implementatie
- Direct leidinggevende hanteert passende implementatiestrategie
- Inwerkprogramma nieuwe begeleiders

Randvoorwaarden op het niveau van de richtlijn of protocol zelf:

- Goed vindbaar (bijvoorbeeld door samen met begeleiders zoektermen te formuleren voor het vinden van protocollen op het intranet)
- Gebruiksvriendelijk opgesteld

Randvoorwaarden op het niveau van de begeleiders:

- Bezitten de juiste kennis en vaardigheden
- Bezitten verantwoordelijkheidsgevoel en gezond verstand
- Werken in een veilig en ondersteunend team

Randvoorwaarden op het niveau van de organisatie

- Open organisatiecultuur ten aanzien van het melden van afwijkingen, elkaar aanspreken op verantwoordelijkheden en het gebruik van het gezond verstand
- Geven van verantwoordelijkheid aan begeleiders ten aanzien van het gebruik van de richtlijn
- Ondersteuning door middel van teambijeenkomsten, ondersteuningsnetwerk en opleidingen
- Bezetting van team met juiste kennis, vaardigheden en verantwoordelijkheidsverdeling

Randvoorwaarden op het niveau van de cliëntenpopulatie

- Juiste kennis en opleidingsniveau voor het werken met complexe doelgroepen
- Richtlijn/protocol is ook werkbaar bij cliënten met een licht verstandelijk beperking



## 6 Resultaten expertmeeting

De expertmeeting gaf antwoord op onderzoeksvraag 8: “*welke randvoorwaarden zijn er voor een verantwoord gebruik van richtlijnen en protocollen in de gehandicaptenzorg?* “. Allereerst is aan de experts gevraagd wat zij verstaan onder verantwoord richtlijngebruik. Dit staat beschreven in 6.1. In 6.2 staan de randvoorwaarden voor verantwoord richtlijngebruik beschreven die de experts naar voren brachten. In 6.3 staat de conclusie van de expertmeeting.

### 6.1 Wat verstaan de deelnemers onder verantwoord richtlijngebruik?

Onder verantwoord richtlijngebruik door begeleiders verstaan de experts dat:

- begeleiders richtlijnen kennen, begrijpen en bewust gebruiken
- afwijkingen worden beredeneerd
- richtlijngebruik wordt besproken in het team
- richtlijnen praktisch werkbaar zijn

#### *Begeleiders moeten richtlijnen kennen, begrijpen en bewust gebruiken*

De experts geven aan dat verantwoord richtlijn gebruik betekent dat begeleiders richtlijnen kennen. Hiervoor moeten de richtlijnen goed geïmplementeerd zijn. Begeleiders snappen het waarom van de richtlijn en begrijpen hoe een richtlijn bijdraagt aan een betere zorg voor de cliënt. Bij verantwoord richtlijngebruik is het volgens de experts vooral van belang dat begeleiders zich bewust zijn van het waarom van de richtlijn en van hun eigen handelen. Verantwoord gebruik is professioneel gebruik. De richtlijn is een middel en begeleiders moeten zelf risico's kunnen inschatten, kunnen afwegen waarom de richtlijn nodig is en kunnen uitleggen waarom je bent afgeweken.

#### *Afwijkingen worden beredeneerd*

De meerderheid van de experts vindt dat verantwoord richtlijngebruik betekent dat afwijkingen van richtlijnen worden beredeneerd. Begeleiders moeten kunnen uitleggen waarom zij zijn afgeweken. Eén expert brengt naar voren dat bij verantwoord gebruik ook het documenteren van afwijkingen hoort en dat het goed is om afwijkingmogelijkheden op te nemen in de richtlijn. Een andere expert wijst op het gevaar van afvinklijstjes, dat gewaarborgd moet worden dat begeleiders zelf blijven nadenken.

#### *Richtlijngebruik wordt besproken in het team*

De experts beschrijven ook dat verantwoord richtlijngebruik een teemaangelegenheid is. Richtlijnen moeten gedragen worden door iedereen en moeten een terugkerend onderwerp zijn op teambesprekingen. Volgens de experts kunnen begeleiders in hun team bespreken hoe zij omgaan met richtlijnen, waarom ze handelen volgens richtlijnen en

wanneer er wel of niet afgeweken zou kunnen worden. Door richtlijngebruik een terugkerend onderwerp op besprekingen te laten zijn blijft de kennis van begeleiders up to date.

*Richtlijnen zijn praktisch werkbaar*

Verantwoord richtlijn gebruik betekent volgens de experts ook dat de richtlijn praktisch werkbaar is voor begeleiders. Hij moet actueel zijn, gebruiksvriendelijk zijn en aansluiten bij de praktijk.

## 6.2 Wat zijn belangrijke randvoorwaarden voor verantwoord richtlijngebruik?

Alle deelnemers werd gevraagd om voorafgaande aan deze discussie op te schrijven wat zij de meest belangrijke randvoorwaarden voor verantwoord richtlijngebruik vinden. De tabel hieronder vat deze randvoorwaarden samen:

Tabel 6.1 Randvoorwaarden voor verantwoord richtlijngebruik

	<b>Aantal keren genoemd</b>
<b>Randvoorwaarden op het niveau van de richtlijn</b>	
1 Richtlijn is duidelijk en gebruiksvriendelijk opgesteld, passend bij begeleiders	6
2 De richtlijn sluit aan bij het werk op de werkvloer	3
3 Er is een beperkte hoeveelheid richtlijnen	2
4 Richtlijnen zijn vindbaar	2
5 Taken binnen de richtlijn moeten passen bij het niveau en de leerstijl van begeleiders	2
6 De richtlijn heeft antwoord op vragen uit de praktijk	1
7 Meer landelijke richtlijnen	1
<b>Randvoorwaarden op het niveau van ontwikkeling en implementatie</b>	
1 Begeleiders zijn betrokken bij de ontwikkeling van de richtlijn	2
2 Organisatie zorgt ervoor dat begeleiders het waarom en waartoe van de richtlijn kennen	2
3 Begeleiders zijn betrokken bij de implementatie van de richtlijn	1
4 Voldoende tijd voor de implementatie	1
<b>Randvoorwaarden op het niveau van de begeleider</b>	
1 Begeleiders hebben de juiste kennis en vaardigheden	4
2 Begeleiders hebben verantwoordelijkheidsgevoel	1
<b>Randvoorwaarden op het niveau van de organisatie</b>	
1 De richtlijn wordt actueel gehouden	4
2 De richtlijn wordt levendig gehouden in het team, breed gedragen	4
3 De toepasbaarheid van de richtlijn wordt besproken in het team	4
4 Afwijkingen worden bespreekbaar gemaakt, er heerst geen strafcultuur	3

- tabel 6.1 wordt vervolgd -

- vervolg tabel 6.1 -

		Aantal keren genoemd
5	Organisatie zorgt voor voldoende bijscholing en nascholing	3
6	Het gebruik en afwijken van richtlijnen wordt gemonitord en geëvalueerd	2
7	Er is een goede achterwacht aanwezig met de juiste kennis bij vragen van begeleiders	1
<b>Randvoorwaarden op het niveau van de sociaal-politieke omgeving</b>		
1	Juiste informatie en communicatie met de cliënt en zijn netwerk	1
2	Veiligheid moet in de politiek/maatschappelijke omgeving gerelateerd zijn aan professionaliteit en niet in een verantwoordingscircuit worden gepositioneerd	1
<b>Totaal</b>		<b>51</b>

De experts formuleerden een grote diversiteit aan randvoorwaarden (tabel 6.1). In totaal werden 51 randvoorwaarden opgeschreven, waarvan 22 verschillende. De randvoorwaarden zijn door de onderzoeker gegroepeerd in vijf hoofdcategorieën: randvoorwaarden op het niveau van de richtlijn, ontwikkeling en implementatie, de begeleider, de organisatie en de sociaal-politieke omgeving. Randvoorwaarden op het niveau van de richtlijn (17 keer) en de organisatie (21 keer) werden het vaakst genoemd. Meest genoemde randvoorwaarde voor verantwoord richtlijngebruik is dat de richtlijn duidelijk en gebruiksvriendelijk moet zijn opgesteld (6 keer genoemd). Daaropvolgend werden de volgende randvoorwaarden het vaakst genoemd: de richtlijn wordt actueel gehouden, begeleiders bezitten de juiste kennis en vaardigheden, de richtlijn leeft binnen het team en het team bespreekt de toepasbaarheid van de richtlijn (allen 4 keer genoemd).

### **Randvoorwaarden op het niveau van de richtlijn**

*Duidelijk, vindbaar en gebruiksvriendelijk*

Basisvoorwaarden voor een richtlijn zijn: duidelijkheid, vindbaarheid en gebruiksvriendelijkheid. Een richtlijn moet passen bij (het niveau en de leerstijl van) begeleiders en aansluiten bij hun werk op de werkvloer.

*What's in the name?: duidelijk onderscheid tussen richtlijnen en protocollen*

In onderhavig onderzoek is geen expliciet onderscheid gemaakt tussen een "richtlijn" en "protocol". Tijdens de interviews is gebleken dat ook organisaties dit onderscheid veelal niet maken. Ook de experts geven aan dat dit verschil niet altijd duidelijk gemaakt wordt in de gehandicaptenzorg en dat in de praktijk verschillende soorten benamingen bestaan, zoals instructies, werkafspraken, procedures, protocollen en richtlijnen. De experts geven aan dat dit onderscheid echter wel belangrijk is en dat documenten duidelijk gedefinieerd zouden moeten worden. Zo zou een richtlijn een meer algemene (landelijk of organisatiebreed aangeboden) beschrijving kunnen zijn van een zorgsituatie en een protocol meer gedetailleerde stappen voor de werkvloer kunnen bevatten. Dit onderscheid wordt in veel andere sectoren op deze manier gemaakt.

## **Randvoorwaarden op het niveau van ontwikkeling en implementatie**

### *Een richtlijn moet een duidelijk doel hebben*

Een richtlijn moet een duidelijk doel hebben, aldus de experts, en dit doel moet ook duidelijk zijn voor begeleiders. Een richtlijn moet erop gericht zijn om goede zorg aan de cliënt te leveren en/of de begeleider houvast te geven in zijn werk. De richtlijn moet zijn afgestemd op de cliëntenpopulatie die het dient en antwoord geven op vragen uit de praktijk. Bij de ontwikkeling van een richtlijn moet goed het nut afgewogen worden. Een overdaad aan richtlijnen wekt volgens de experts weerstand onder begeleiders in de hand. Organisaties moeten kijken welke richtlijnen echt belangrijk zijn, zodat begeleiders zich ook eigenaar van deze richtlijnen kunnen gaan voelen. Draagvlak voor richtlijnen kan gecreëerd worden door richtlijnen samen met begeleiders te ontwikkelen en zorg dragen voor een goede implementatie en ‘onderhoud’ van het gebruik van richtlijnen.

### *Meer openbaar toegankelijke richtlijnen voor begeleiders in de gehandicaptenzorg*

Uit het vragenlijst onderzoek bleek dat de organisaties 85% van hun richtlijnen zelf ontwikkelen en dat er weinig landelijk ontwikkelde richtlijnen in de organisaties zijn. Volgens de experts kan dit komen doordat er weinig landelijk ontwikkelde richtlijnen zijn, doordat de organisaties de richtlijnen willen laten aansluiten bij hun specifieke werkvloer of door onderlinge concurrentie waardoor men geen richtlijnen wil delen. Het is volgens de experts wel wenselijk dat er meer openbaar toegankelijke richtlijnen voor begeleiders worden ontwikkeld. Een van de experts geeft aan dat het LEVV op dit moment richtlijnen aan het ontwikkelen is voor de gehandicaptenzorg en dat Vilans een pakket aan richtlijnen voor de gehandicaptenzorg aanbiedt.

## **Randvoorwaarden op het niveau van de begeleider en de organisatie**

### *Goed kennisbeleid in organisaties*

Het hebben van de juiste competenties als begeleider is een belangrijke randvoorwaarde voor verantwoord richtlijngebruik aldus de experts. Opleiding en bij- en nascholing van begeleiders is hierbij belangrijk evenals zorg dragen voor de juiste balans aan kennis in het team en de aanwezigheid van een kundige en bereikbare achterwacht. Begeleiders missen soms medische kennis, wat volgens de experts mede samenhangt met het kleine aantal verpleegkundigen in de gehandicaptenzorg, personeel schaarste in het algemeen, een gebrek aan specifieke medische modules in de opleidingen voor begeleiders en een tekort aan financiën voor het opzetten van een goed bijscholingsbeleid. In de gehandicaptenzorg is momenteel een achterstand op het gebied van specifieke kennis, zoals medische kennis. De VGN geeft aan dat op dit moment uitvoerig gekeken wordt naar de kennisbehoeften van begeleiders. Een oplossing die door de experts wordt aangedragen is gelegen in de nieuwe opleiding tot praktijkverpleegkundige VGZ. Deze HBO verpleegkundige heeft specifieke modules gevolgd in haar opleiding over de medische zorg aan mensen met een verstandelijke beperking en kan in haar organisatie een rol vervullen tussen de arts en de begeleiders op de werkvloer in. Ook zou de praktijkverpleegkundige het bij- en nascholingsbeleid van begeleiders kunnen coördineren. Hiernaast wordt ook de relatief nieuwe opleiding tot HBO pedagoog genoemd. Net als de praktijkverpleegkundige zou de HBO pedagoog een belangrijke kennisrol kunnen vervullen tussen gedragsdeskundige en begeleiders op de werkvloer. Naast aanstellen van HBO praktijkverpleegkundigen en pedagogen is het ook van belang

dat managers in de gehandicaptenzorg weet hebben van de kennisbehoefte van begeleiders en daar aandacht aan besteden. Omdat bij- en nascholing vaak duur is kunnen organisaties kennisoverdracht ook gedeeltelijk borgen in reguliere overlegmomenten met het team. Een andere oplossing voor het kennistekort zou kunnen liggen in het ontwikkelen van meer multidisciplinaire richtlijnen, waarbij artsen een rol spelen bij de denkstappen die begeleiders moeten nemen in medische situaties.

#### *In team het gebruik van richtlijnen bespreken*

Richtlijnen op papier hebben is niet voldoende volgens de experts, zij moeten levendig gehouden worden. Bijvoorbeeld door richtlijnen te bespreken tijdens teambesprekingen en functioneringsgesprekken of door begeleiders de mogelijkheid te geven verbetersuggesties en ervaringen ten aanzien van richtlijnen door te geven, via bijvoorbeeld het intranet of een flap-over op de groep. In de teams kunnen afspraken gemaakt worden over wanneer je als begeleider wel en niet afwijkt van een richtlijn. Hierbij is het volgens de experts van belang dat leidinggevenden het melden en bespreekbaar maken van afwijkingen aanmoedigen en dat er geen afrekencultuur, maar juist een cultuur van 'leren' heerst ten aanzien van afwijkingen en incidenten.

#### **Randvoorwaarden op het niveau van de sociaal-politieke omgeving**

##### *Cliëntenorganisaties betrekken*

Onderhavig onderzoek richt zich op hoe begeleiders en organisaties omgaan met richtlijnen. Om deze reden is het perspectief van de cliënt tot op heden buiten beeld gebleven. Volgens de experts is het waardevol om in een later stadium ook cliëntenorganisaties te betrekken bij het onderwerp. Hoe kijken cliënten en hun naasten aan tegen het gebruik van richtlijnen in de gehandicaptenzorg? Dit is belangrijke informatie om met richtlijnen de juiste en veilige zorg te kunnen bieden.

##### *Rekening houden met de specifieke aard van de gehandicaptenzorg*

Bij de ontwikkeling en implementatie van landelijke richtlijnen rekening dient rekening gehouden te worden met de specifieke aard van de gehandicaptenzorg, waarbij de focus ligt op de kwaliteit van bestaan van cliënten. Dat betekent dat agogische (begeleidende en ondersteunende) aspecten een essentieel onderdeel van de zorg zijn.

### **6.3 Conclusie**

De expertmeeting geeft antwoord op onderzoeksvraag 8: “welke randvoorwaarden zijn er voor een verantwoord gebruik van richtlijnen en protocollen in de gehandicaptenzorg?”

Onder verantwoord richtlijngebruik door begeleiders verstaan de experts dat:

- begeleiders richtlijnen kennen, begrijpen en bewust gebruiken
- afwijkingen worden beredeneerd
- richtlijngebruik wordt besproken in het team
- richtlijnen praktisch werkbaar zijn

Belangrijke randvoorwaarden voor verantwoord richtlijngebruik zijn volgens de experts:

- de richtlijn moet duidelijk en gebruiksvriendelijk zijn opgesteld en vindbaar zijn
- de richtlijn moet actueel worden gehouden
- de richtlijn moet een duidelijk doel hebben
- er is een duidelijk onderscheid tussen wat een richtlijn is en wat een protocol
- er komen meer toegankelijke richtlijnen voor begeleiders
- de organisatie heeft een goed kennisbeleid voor begeleiders
- het gebruik van richtlijnen wordt besproken met begeleiders in teambijeenkomsten en de richtlijn wordt levendig gehouden onder begeleiders
- bij landelijke richtlijnontwikkeling en implementatie dient rekening gehouden te worden met de specifieke aard van de gehandicaptenzorg



## 7 Conclusie en discussie

In dit hoofdstuk worden de discussie en conclusie van het onderzoek beschreven. In 7.1 worden de conclusies aan de hand van de acht onderzoeksvragen beschreven en in 7.2 wordt ingegaan op enkele discussiepunten.

### 7.1 Conclusie

Hieronder worden de conclusies aan de hand van de acht onderzoeksvragen besproken: soorten richtlijnen en protocollen (onderzoeksvraag 1 en 2), implementatie en organisatie beleid van richtlijnen en protocollen (onderzoeksvraag 3 t/m 5) en verantwoord richtlijngebruik (onderzoeksvraag 6 t/m 8).

#### **Soorten richtlijnen en protocollen**

*Vraagstelling 1. Welke richtlijnen en protocollen (op landelijk en instellingsniveau) zijn er voor de begeleiders in de gehandicaptenzorg?*

Via een quickscan van de literatuur en internet werden 12 openbaar toegankelijke richtlijnen gevonden die specifiek ontwikkeld zijn voor de gehandicaptenzorg. Deze richtlijnen betreffen voornamelijk de verstandelijk gehandicaptenzorg en één daarvan is geaccrediteerd door de V&VN op basis van de internationaal erkende AGREE criteria ([Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation](#)). Twaalf andere richtlijnen, die zijn ontwikkeld voor een bredere groep, zijn ook relevant voor begeleiders in de gehandicaptenzorg. De onderwerpen van de openbaar toegankelijke richtlijnen zijn divers, evenals de cliëntenpopulaties waarop de richtlijnen betrekking hebben. Binnen de organisaties zelf zijn wel veel richtlijnen en protocollen voor begeleiders aanwezig, namelijk gemiddeld 77 per organisatie. De meeste van deze richtlijnen en protocollen zijn door de organisaties zelf ontwikkeld en niet toegankelijk voor andere organisaties. De richtlijnen Incidenten Melden, Medicatie en het Ondersteuningsplan worden door de organisaties als de meest belangrijke richtlijnen gezien.

*Vraagstelling 2. Welke doelstellingen liggen ten grondslag aan deze richtlijnen en protocollen en wat waren aanleidingen voor het opstellen van deze richtlijnen en protocollen?*

De meest voorkomende doelen van de openbaar toegankelijke richtlijnen zijn het bevorderen van het psychisch welbevinden van cliënten en de cliëntveiligheid. De richtlijnen incidenten melden en medicatie die de organisaties zelf hebben ontwikkeld hebben als belangrijkste doel het bevorderen van de cliëntveiligheid. Het ondersteuningsplan van een cliënt richt zich op meerdere doelen, namelijk naast cliëntveiligheid ook op het lichamelijk en psychisch welbevinden van de cliënt en op het bevorderen van inter-persoonlijke relaties, participatie en toegang tot de samenleving.

Meest genoemde aanleidingen om een openbaar toegankelijke richtlijn te maken zijn aanwijzingen voor een negatieve invloed op de kwaliteit van leven van cliënten en (handelings)onduidelijkheid bij een specifieke doelgroep of probleem. Aanleidingen tot het opstellen van medicatierichtlijnen zijn het verminderen van de variatie in het handelen van medewerkers en het verhogen van de veiligheid. Bij richtlijnen voor het melden van incidenten vormt de wens tot inzicht in de zorg een belangrijke aanleiding en met ondersteuningsplannen wil men vooral variatie in het handelen van medewerkers verminderen.

### **Implementatie en organisatie beleid van richtlijnen en protocollen**

*Vraagstelling 3. Wat is de algemene visie van organisaties ten aanzien van het gebruik van richtlijnen en protocollen door begeleiders?*

Organisaties voor gehandicaptenzorg zien het werken met richtlijnen/protocollen als een onderdeel van hun kwaliteitsbeleid en vinden de bijdrage van richtlijnen en protocollen vrijwel allemaal belangrijk en noodzakelijk voor goede cliëntenzorg.

*Vraagstelling 4. Hoe worden richtlijnen en protocollen door het instellingsmanagement geïmplementeerd? Houdt het management toezicht op de naleving van richtlijnen? Moeten afwijkingen van richtlijnen en protocollen worden gemeld en verantwoord?*

Meest genoemde redenen om een nieuwe richtlijn of protocol te introduceren zijn: begeleiders houvast bieden bij de uitvoering van hun werk, het verbeteren van de kwaliteit van zorg en het verduidelijken van de verantwoordelijkheden van begeleiders en andere disciplines.

Bijna de helft van de organisaties betreft meestal *geen* begeleiders bij het opstellen van richtlijnen en protocollen. Het betrekken van begeleiders wordt echter wel heel belangrijk gevonden voor de aansluiting van de richtlijn bij de werkvloer. Het gebruik van en de bekendheid met een richtlijn/protocol neemt toe naarmate hij beter aansluit op de werkvloer. Vooral voor grote organisaties blijkt het een uitdaging om een organisatiebreed protocol te laten aansluiten bij verschillende afdelingen. Over het algemeen bevat de implementatie van een richtlijn of protocol de volgende activiteiten: melding van het bestaan van de richtlijn/protocol op intranet of een informatieblad en een inhoudelijke bespreking van de richtlijn/protocol op een teamoverleg. In de praktijk blijkt dat vooral de direct leidinggevende een centrale rol speelt in het implementatieproces, want hij of zij is vaak degene die de begeleiders op de hoogte stelt van het nieuwe of aangepaste document. In de manier waarop de leidinggevende het team op de hoogte stelt is hij/zij vaak vrij. Hoe bekend begeleiders zijn met een bepaalde richtlijn hangt dus af van het belang wat een leidinggevende hier zelf aan hecht en de door hem/haar gekozen implementatiestrategie. Begeleiders geven aan dat zij geen grote lezers zijn. Actieve manieren om een richtlijn te implementeren, bijvoorbeeld door te oefenen, zouden effectiever kunnen zijn.

De meeste organisaties instrueren nieuwe medewerkers over het gebruik van richtlijnen en protocollen. In de praktijk blijkt dat nieuwe medewerkers de meeste richtlijnen en protocollen vooral leren tijdens het inwerken door collega's.

In vrijwel alle organisaties wordt gecontroleerd of begeleiders richtlijnen en protocollen

naleven, meest aan de hand van audits. Ook actualiseren organisaties richtlijnen en protocollen meestal op vastgestelde tijdstippen. Het hebben van 'voelhorens' is voor managers ook een belangrijke tool voor het houden van toezicht op de naleving van richtlijnen.

In het merendeel van de organisaties moeten afwijkingen gemeld en beargumenteerd worden. Iets minder vaak maar wel in ruim de helft van de organisaties worden afwijkingen gedocumenteerd. Wat betreft afwijken van richtlijnen lijkt er een verschil te bestaan tussen richtlijnen voor kritische en risicovolle zorgmomenten, zoals medicatierichtlijnen en richtlijnen voor het melden van incidenten, en richtlijnen voor specifieke doelgroepen en de (dagelijkse) begeleiding, zoals het ondersteuningsplan. Begeleiders mogen het minst vaak afwijken van richtlijnen voor het melden van incidenten en het vaakst van het ondersteuningsplan, maar dan wel beargumenteerd. In de praktijk blijkt dat organisaties geen eenduidig beleid hebben ten aanzien van het melden en beargumenteren van afwijkingen. Tijdens de interviews werd afwijken vaak als iets 'negatiefs' gezien en bij niet-agogische richtlijnen vaak als een incident waar achteraf is gebleken dat is afgeweken van een richtlijn. Alle organisaties hebben een procedure voor het melden van incidenten en de begeleiders zijn bekend met deze procedure. Bewust afwijken als individuele of teambeslissing komt wel voor maar de visie hierop en de afhandeling hiervan is niet duidelijk ingebed in het beleid.

*Vraagstelling 5. Zijn begeleiders in de gehandicaptenzorg bekend met richtlijnen en protocollen in hun organisatie?*

In de praktijk zijn begeleiders vooral bekend met richtlijnen en protocollen die zij belangrijk vinden en veel gebruiken. Begeleiders vinden richtlijnen belangrijk als ze de kwaliteit van zorg en de veiligheid voor de cliënt verhogen en houvast geven. Richtlijnen voor situaties die weinig voorkomen zijn niet altijd goed bekend. Richtlijnen en protocollen worden niet vaak ingekeken door begeleiders. Zij doen dat vooral wanneer ze hun kennis willen opfrissen of wanneer zich een bijzondere situatie voordoet waarvoor het protocol nodig is.

### **Verantwoord richtlijngebruik**

*Vraagstellingen 6 en 7. Hoe verloopt het gebruik van richtlijnen en protocollen door begeleiders? Wijken begeleiders in de gehandicaptenzorg soms bewust en beargumenteerd van richtlijnen/protocollen af? Zo ja, hoe vindt die besluitvorming omtrent het afwijken plaats en leidt dit tot evaluatie van de richtlijn/protocol? In het bijzonder: is er een relatie tussen manier van afwijken van richtlijnen en het opleidingsniveau van begeleiders?*

Deze onderzoeksvragen worden in samenhang beantwoord omdat uit de interviews bleek dat het afwijken van een richtlijn niet los kan worden gezien van het gebruik ervan. De manier waarop begeleiders richtlijnen en protocollen gebruiken hangt af van het type richtlijn. Niet-agogische richtlijnen, over bijvoorbeeld medicatie uitzetten en delen, vrijheidsbeperkende maatregelen of hygiëne worden over het algemeen gezien als voorschriften en worden vrij strak gevolgd. Agogische richtlijnen, zoals over bejegening en gedragsproblemen geven meer bewegingsruimte en handelingsvrijheid aan de begeleider. Het type richtlijn hangt ook samen met hoe begeleiders aankijken tegen

afwijken van deze richtlijnen en welke afwijkingssituaties kunnen ontstaan. ‘Iets anders doen’ binnen een agogische richtlijn wordt niet altijd als een afwijking gezien. Afwijken van een niet-agogische richtlijn en ook ernstige afwijkingen in situaties met agressieve cliënten betreffen in de ogen van de geïnterviewden veelal incidenten. Begeleiders vinden het soms wel lastig in te schatten wanneer iets een incident is. Begeleiders kunnen daarnaast zowel individueel als gezamenlijk *bewust* besluiten om af te wijken van een richtlijn. Bijvoorbeeld omdat zij niet uit de voeten kunnen met de richtlijn of in het belang van de cliënt. Individuele afwijkingen die geen incidenten zijn betreffen veelal afwijkingen van agogische cliëntgebonden richtlijnen en worden, al dan niet na overleg met collega’s, leidinggevendenden of gedragsdeskundigen, genoteerd in rapportage of overdrachtssystemen. Zoals eerder aangegeven hebben de organisaties geen duidelijk beleid over hoe er met afwijkingen om wordt gegaan, welke risico’s afwijken met zich mee brengt of wanneer het juist goed is om te doen en hoe afwijkingen worden afgehandeld.

Onder *verantwoord gebruik* verstonen we in dit onderzoek: in staat zijn om richtlijnen na te leven maar ook in staat zijn om in te schatten wanneer van een richtlijn beargumenteerd kan of moet worden afgeweken. Uit de interviews blijkt dat verantwoord gebruik van een richtlijn samenhangt met kenmerken van de richtlijn zelf, kenmerken van de begeleider die met de richtlijn werkt, kenmerken van de organisatie waarin de begeleider werkt en kenmerken van de cliënt waarbij de richtlijn wordt toegepast. Kenmerken van de richtlijn zelf die het verantwoord gebruik beïnvloeden zijn de gebruiksvriendelijkheid, de vindbaarheid en de duidelijkheid van de omschreven werkwijze. Kenmerken van begeleiders zijn opleidingsachtergrond (medisch/agogisch), opleidingsniveau (MBO-/HBO) maar vooral persoonlijke vaardigheden, zoals ervaring, gezond verstand, verantwoordelijkheidsgevoel en de onderlinge controle en ervaren ondersteuning van collega’s. Kenmerken van organisaties die verantwoord richtlijngebruik beïnvloeden zijn de organisatiecultuur, zoals het geven van verantwoordelijkheid aan begeleiders ten aanzien van het gebruik van protocollen en een open houding hebben ten aanzien van het melden van afwijkingen, en de organisatieondersteuning, zoals het bieden van voldoende teamoverleg, intervisie, bij- en nascholing en praktische ondersteuning in de vorm van een sluitend en bereikbaar netwerk van deskundigen. Kenmerken van cliënten tenslotte die verantwoord richtlijngebruik beïnvloeden zijn de complexiteit van de beperking van de cliënt en de mate waarin geprotocolleerde zorg bij de cliënt aansluit.

*Vraagstelling 8. Welke randvoorwaarden zijn er voor een verantwoord gebruik van richtlijnen en protocollen in de gehandicaptenzorg?*

Op basis van de interviews en de expertmeeting zijn randvoorwaarden voor verantwoord richtlijngebruik geformuleerd en deze zijn hieronder samengevat. De experts onderkennen de randvoorwaarden die uit de interviews naar voren kwamen en legden de focus op de aanwezigheid van duidelijke, actuele en gebruiksvriendelijke richtlijnen, begeleiders met de juiste kennis en vaardigheden en een team waarbinnen draagvlak is voor richtlijnen en de toepasbaarheid ervan open wordt besproken.

*Randvoorwaarden op het niveau van het opstellen en implementeren van een richtlijn of protocol:*

- Richtlijn/protocol sluit aan bij praktijk
- Begeleiders worden betrokken bij de ontwikkeling en de implementatie
- Direct leidinggevende hanteert een passende implementatiestrategie
- Inwerkprogramma voor nieuwe begeleiders met daarin aandacht voor het werken met richtlijnen en protocollen

*Randvoorwaarden op het niveau van de richtlijn of protocol zelf:*

- Richtlijn/protocol is goed vindbaar en het intranet bevat een goed functionerende en laagdrempelige zoekmachine voor het vinden van documenten (bijvoorbeeld door samen met begeleiders zoektermen te formuleren voor het vinden van protocollen op het intranet)
- Richtlijn/protocol is gebruiksvriendelijk opgesteld, uitgebreide protocollen bevatten een inhoudsopgave en een samenvatting
- Richtlijn/protocol is actueel
- Richtlijn/protocol heeft een (ook voor begeleiders) duidelijk doel
- Er bestaat een duidelijk onderscheid tussen wat een richtlijn is en wat een protocol

*Randvoorwaarden op het niveau van de begeleiders:*

- Begeleiders bezitten de juiste kennis en vaardigheden
- Begeleiders bezitten verantwoordelijkheidsgevoel en gezond verstand
- Begeleiders werken in een veilig en ondersteunend team

*Randvoorwaarden op het niveau van de organisatie:*

- Open organisatiecultuur ten aanzien van het melden van afwijkingen, elkaar aanspreken op verantwoordelijkheden en het gebruik van het gezond verstand
- Geven van eigen verantwoordelijkheid aan begeleiders ten aanzien van het gebruik van de richtlijn
- Ondersteuning door middel van teambijeenkomsten waarbinnen het gebruik van richtlijnen wordt besproken met begeleiders en levendig wordt gehouden
- Het bieden van een sluitend ondersteuningsnetwerk aan experts
- Bezetting van een team met de juiste kennis, vaardigheden en verantwoordelijkheidsverdeling
- Vormgeven van een gedegen kennisbeleid

*Randvoorwaarden op het niveau van de sociaal-politieke omgeving:*

- Begeleiders hebben de juiste kennis en vaardigheden voor het werken met complexe cliëntengroepen, zoals cliënten met meervoudige beperkingen en ernstig probleemgedrag
- Richtlijn/protocol is ook werkbaar bij cliënten met een licht verstandelijk beperking
- Bij de ontwikkeling en implementatie van landelijke richtlijnen dient rekening gehouden te worden met de specifieke aard van de gehandicaptenzorg, waarbij de focus ligt op de kwaliteit van bestaan van cliënten. Dat betekent dat er meer

ruimte moet zijn voor geïndividualiseerde zorg en het afwijken van adviezen in richtlijnen en protocollen.

## 7.2 Discussie

In deze studie is het richtlijngebruik door begeleiders in de gehandicaptenzorg onderzocht. Door de diversiteit aan onderzoeksmethoden die zijn gehanteerd (namelijk een quickscan naar openbaar toegankelijke richtlijnen, een vragenlijst, interviews en een expertmeeting) konden de acht onderzoeksvragen goed worden beantwoord. Het onderwerp richtlijngebruik leeft in de gehandicaptenzorg, wat onder meer blijkt uit de hoge respons op de vragenlijst. Ook was er een hoge bereidheid tot deelname aan de interviews waardoor het mogelijk was een grote spreiding van soorten organisaties te benaderen. De interviews bij acht organisaties met in totaal 43 personen waren voldoende om tot theoretische verzadiging over verantwoord richtlijngebruik te komen, wat overeenkomt met de ervaringen uit ander onderzoek met soortgelijke aantallen geïnterviewden (Guest e.a., 2006). De resultaten van dit onderzoek waren tenslotte ook herkenbaar voor de experts die hebben meegedacht over belangrijke randvoorwaarden voor verantwoord richtlijngebruik.

Het kostte echter soms wel enige moeite om met de respondenten te spreken over het afwijken van richtlijnen en protocollen. Omtrent het afwijken van richtlijnen is binnen de organisaties geen duidelijk beleid. Daarom was het soms moeilijk om te achterhalen wat de respondenten onder afwijken verstaan, welke afwijkingssituaties voorkomen en hoe deze worden afgehandeld. Afwijken werd snel als iets ‘negatiefs’ en onwenselijks gezien en bij niet-agogische richtlijnen, zoals medicatie, vaak als een incident. Bewust afwijken als individuele of teambeslissing komt wel voor maar is niet ingebed in beleid. Daarbij wordt in de gehandicaptenzorg geen consequent onderscheid gemaakt tussen richtlijnen en protocollen. In de praktijk lijken begeleiders in de gehandicaptenzorg vooral met protocollen te werken, maar hiervoor bestaan verschillende benamingen zoals ‘richtlijn’, ‘werkwijze’, ‘procedure’, ‘handreiking’ of ‘afspraken’. Vanuit de theorie bevat een richtlijn algemene adviezen en zijn protocollen meer gedetailleerde voorschriften over hoe er gehandeld moet worden. In dit onderzoek konden geen verschillen tussen verantwoord gebruik van richtlijnen en protocollen worden onderzocht omdat dit onderscheid in de praktijk vaak niet wordt gemaakt.

## 8 Aanbevelingen

Dit hoofdstuk gaat in op de aanbevelingen die gebaseerd zijn op het onderzoek. In 8.1 staan de algemene aanbevelingen en in 8.2 worden voor zowel praktijk, beleid en onderzoek de aanbevelingen puntsgewijs opgesomd.

### 8.1 Algemene aanbevelingen

#### *Delen van kennis en het verzamelen van richtlijnen in een kennisbank*

Uit de quickscan kwam naar voren dat er weinig openbaar toegankelijke richtlijnen en protocollen specifiek zijn ontwikkeld voor begeleiders in de gehandicaptenzorg. Van de twaalf openbaar toegankelijke richtlijnen heeft er momenteel maar één een accreditatie (van de V&VN). De meeste richtlijnen en protocollen zijn lokaal door organisaties zelf ontwikkeld en zijn veelal niet beschikbaar voor anderen. Het onderling delen van richtlijnen en kennis hierover stimuleert de beschikbaarheid van goede richtlijnen. Bestaande lokale en landelijke richtlijnen kunnen bijvoorbeeld bij elkaar gebracht worden in een richtlijnen-databank na een filter op de kwaliteit van deze richtlijnen. Deze databank zou voor alle organisaties voor gehandicaptenzorg beschikbaar moeten zijn.

#### *Kennisbehoeften vaststellen en landelijke richtlijnontwikkeling*

Nader onderzoek moet vervolgens uitwijzen waar kennislacunes en behoeften van begeleiders liggen en wat manieren zijn om in die behoeften te voorzien. Nieuwe, landelijke richtlijnen kunnen ontwikkeld worden waar lokale richtlijnen tekort schieten in hun onderbouwing met wetenschappelijke kennis of waar kennislacunes van begeleiders liggen. Bij landelijke richtlijnontwikkeling hoeven organisaties niet zelf steeds het wiel uit te vinden en kunnen zij werken aan de hand van een landelijk basisdocument wat de beste handelingswijze van dat moment omschrijft. Het recente rapport van de Regieraad pleit ook voor meer richtlijnontwikkeling in de gehele care-sector en voor gerichte kennisontwikkeling (Regieraad, 2010). Op dit moment is het LEVV twee landelijke richtlijnen aan het ontwikkelen voor de somatische zorg voor met een verstandelijke beperking, namelijk signalering somatische problemen de richtlijn pijn.

#### *Aansluiting van richtlijnen en protocollen bij de werkvloer*

Een belangrijke stap is de vertaling naar en implementatie van deze richtlijnen op de werkvloer. Richtlijnen moeten aansluiten op de werkvloer. Dat geldt zowel voor landelijke als lokale richtlijnen. Het ontwikkelen van richtlijnen moet gebeuren in continue wisselwerking met de praktijk, zodat deze aansluiting op de werkvloer gewaarborgd is.

Zoals uit dit onderzoek naar voren komt gebruiken en kennen begeleiders vooral die richtlijnen die zij belangrijk en werkbaar vinden. Een “woud” aan richtlijnen en

protocollen kan weerstand onder begeleiders oproepen tegen het werken met richtlijnen in het algemeen en belemmert derhalve het verantwoord richtlijngebruik. Een beperkte hoeveelheid richtlijnen die een focus hebben op de meest belangrijke zorgsituaties en die bijdragen aan een verbetering van de kwaliteit van zorg voor de cliënt en de houvast van de begeleider, kan zorgen voor betere bekendheid en naleving.

Naast ingaan op een belangrijke zorgvraag moet een richtlijn ook goed aansluiten bij het dagelijks werk, en moet hij vindbaar en gebruiksvriendelijk zijn. Veel organisaties maken om de gebruiksvriendelijkheid te verhogen afvinklijstjes waarop begeleiders de doorlopen stappen van het protocol kunnen afvinken en daardoor minder snel vergeten.

Voorzichtigheid is hierbij wel geboden. Afvinklijstjes zijn snel en handig maar hebben als mogelijk gevaar dat begeleiders gedachteloos “afvinken” zonder stil te staan bij het doel van de zorghandeling die ze uitvoeren en het belang of risico ervan voor de cliënt.

Aansluiting vinden bij de praktijk betekent ook dat de richtlijn een goed implementatietraject moet krijgen, evenals een goed “onderhoudstraject” waarbij de organisatie blijft zorgen voor voldoende draagvlak onder begeleiders. Direct leidinggevendenden hebben een centrale rol binnen de implementatie en het creëren van draagvlak. Zij moeten kiezen voor een passende implementatiestrategie en ervoor zorgen dat begeleiders zich eigenaar gaan voelen van een richtlijn, bijvoorbeeld door een richtlijn op een actieve manier te introduceren in het team en begeleiders mee te laten discussiëren over het gebruik ervan. Betrokkenheid van begeleiders bij zowel de ontwikkeling van de richtlijn als ook de vertaling ervan naar de werkvloer vergroot de aansluiting bij de behoeften van begeleiders en cliënten, waaronder specifieke cliëntengroepen zoals cliënten met complex meervoudige beperkingen, gedragsproblematiek of een lichte verstandelijke beperking.

#### *Duidelijk beleid ten aanzien van het afwijken van richtlijnen*

Richtlijnaanbevelingen zijn veelal gebaseerd op groepen cliënten of in geval van cliëntgebonden protocollen, op de meest voorkomende situaties bij die cliënt. Dat betekent dat een richtlijn niet voor alle cliënten of situaties altijd toepasbaar is en dat het in sommige gevallen zelfs beter is om af te wijken van de richtlijn, in het belang van de cliënt. Een richtlijn naleven en inschatten wanneer daar beargumenteerd van af moet worden gegaan is door ons gedefinieerd als *verantwoord richtlijngebruik*. De meerderheid van de organisaties vindt het belangrijk dat afwijkingen van richtlijnen worden gemeld en beargumenteerd, maar de organisaties hebben geen duidelijk beleid ten aanzien van het afwijken van richtlijnen. Zo is vaak onduidelijk wat men verstaat onder een afwijking, wanneer het juist goed is om af te wijken of wanneer afwijken juist (extra) risico met zich meebrengt. Ook is onduidelijk wat begeleiders moeten doen als zij zijn afgeweken of willen afwijken van een richtlijn. Een duidelijk beleid ten aanzien van het afwijken van richtlijnen kan begeleiders en organisaties ondersteunen bij het verantwoord gebruik van richtlijnen. Verantwoord richtlijngebruik wordt bijvoorbeeld gestimuleerd wanneer richtlijngebruik een standaard onderwerp van gesprek op teamvergaderingen en wanneer afwijkingen open kunnen worden besproken. Of begeleiders afwijkingen durven te bespreken hangt samen met de meldcultuur in een organisatie, waarbij begeleiders afwijkingen eerder zullen melden in een veilige en open meldcultuur. Eerder onderzoek wees ook uit dat de cultuur van de organisatie van invloed kan zijn op gezondheidszorgverrichtingen (Scott, 2003).



Volgens de experts die meededen aan dit onderzoek is vooral dit bespreekbaar maken van het gebruik en het beargumenteren van afwijkingen een belangrijke eerste stap binnen het verantwoord richtlijngebruik in de gehandicaptenzorg. Om structurele afwijkingen op te sporen is vervolgens ook documentatie van afwijkingen van belang. Documentatie van afwijkingen geeft een organisatie inzicht in de actualiteit en werkbaarheid van richtlijnen en kan daarmee de kwaliteit van zorg aan de cliënt ten goede komen. Dat geldt zowel op organisatieniveau als op landelijk niveau. Ook kunnen mogelijke afwijkingssituaties of alternatieve handelingswijzen vermeld worden in de richtlijn, als houvast voor de begeleider. Dat laatste gebeurt op dit moment nog weinig binnen de gehandicaptenzorg.

#### *Gedegen kennisbeleid*

Om verantwoord gebruik te kunnen maken van richtlijnen en protocollen moeten begeleiders bezitten over de juiste kennis en vaardigheden. Begeleiders missen soms kennis, bijvoorbeeld omtrent het uitzetten en delen van medicatie. Een goed team van collega's, evenals een sluitend en bereikbaar netwerk van achterwachten en experts (gedragsdeskundigen, verpleegkundigen, artsen) is cruciaal voor het bieden van veilige zorg en het verantwoord gebruik van richtlijnen. Organisaties moeten zorg dragen voor het aanstellen van medewerkers met de juiste competenties, het bieden van de juiste opleidingen en het samenstellen van de juiste teams met een goede balans aan kennis en vaardigheden. Organisaties kunnen met de juiste interne of externe opleidingen inspelen op de kennisbehoeften van begeleiders. Praktijkverpleegkundigen VGZ en HBO pedagogen zouden een belangrijke kennisschakel kunnen vormen tussen de werkvloer en de gedragsdeskundigen en artsen. Ook de opleidingen voor begeleiders in de gehandicaptenzorg kunnen een slag slaan in de kennisoverdracht over het gebruik van richtlijnen. Dat geldt zowel inhoudelijk, waar het gaat om specifieke kennis over de agogische en niet-agogische zorg aan mensen met een beperking als om kennis over het naleven en beargumenteerd afwijken van zowel organisatiebrede als cliëntgebonden richtlijnen.

## **8.2 Aanbevelingen voor praktijk, beleid en onderzoek**

Om de bruikbaarheid van de aanbevelingen van dit onderzoek te verhogen worden hieronder de aanbevelingen voor zowel praktijk, beleid en onderzoek puntsgewijs beschreven.

### **Aanbevelingen voor de praktijk**

Op basis van de onderzoeksresultaten kunnen de volgende aanbevelingen geformuleerd worden voor de praktijk:

#### *Delen van richtlijnen*

- Het delen van lokale richtlijnen met andere organisaties. Dit onderzoek wijst uit dat de meeste lokaal ontwikkelde richtlijnen niet openbaar toegankelijk zijn. De ontwikkeling van een databank met lokale en landelijke richtlijnen vergroot de beschikbaarheid van goede richtlijnen voor iedereen.

*Opstellen en implementeren van richtlijnen en protocollen:*

- Denk voordat een richtlijn of protocol wordt opgesteld goed na over het doel ervan, of hij past bij de begeleiders die ermee moeten werken en de cliëntenpopulatie die hij moet gaan dienen. Uit dit onderzoek blijkt dat een duidelijk doel en aansluiting bij de werkvloer het verantwoord gebruik stimuleert.
- Probeer de hoeveelheid richtlijnen en protocollen te beperken tot dat aantal dat aantoonbaar bijdraagt aan veilige zorg en kwaliteit van leven van cliënten. Maak onderscheid tussen wat een richtlijn is en wat een protocol. Uit dit onderzoek komt naar voren dat begeleiders vooral die richtlijnen gebruiken ze belangrijk vinden en dat een ‘woud’ aan richtlijn en protocollen demotiverend werkt voor verantwoord richtlijngebruik.
- Betrek begeleiders bij het opstellen van richtlijnen en protocollen, zodat opgestelde richtlijnen zo goed mogelijk aansluiten bij de praktijk en gedragen worden door de werkvloer, bijvoorbeeld door begeleiders in een richtlijnwerkgroep te laten participeren. Zoals uit dit onderzoek blijkt kan de betrokkenheid bij het opstellen van een richtlijn het draagvlak onder begeleiders verhogen.
- Betrek begeleiders bij de implementatie van een nieuwe of aangepaste richtlijn/protocol zodat begeleiders en het team zich eigenaar gaan voelen van de nieuwe richtlijn, bijvoorbeeld door begeleiders aan te wijzen als aandachtsfunctionaris van een bepaalde richtlijn. Zoals uit dit onderzoek blijkt verhoogd betrokkenheid bij de implementatie van een richtlijn het draagvlak onder begeleiders.
- Zorg voor implementatiestrategieën die passen bij begeleiders. Zoals gezegd blijkt uit dit onderzoek kennen begeleiders vooral die richtlijnen en protocollen die ze belangrijk vinden en die ze veel gebruiken. Het kan echter ook van belang zijn dat begeleiders bepaalde richtlijnen goed kennen die ze niet veel gebruiken. Ook komt naar voren dat veel kennisoverdracht rondom richtlijnen mondeling geschiedt op de werkvloer en dat begeleiders geen grote lezers zijn. Actieve manieren van introduceren kunnen effectiever zijn, zoals oefenen met een nieuwe richtlijn, een collega begeleider een richtlijn laten presenteren of een expert of voorloper met veel kennis laten vertellen over een nieuwe richtlijn.
- Maak een inwerkprogramma voor nieuwe begeleiders waarbij zij de inhoud van de voor hen belangrijke richtlijnen leren kennen, weten bij wie ze terecht kunnen met vragen en waarbij ze ook leren oefenen met het zoeken naar richtlijnen op het intranet. Uit dit onderzoek blijkt dat nieuwe begeleiders veel mond op mond overgedragen krijgen tijdens het inwerken. Een inwerkprogramma kan borgen dat nieuwe begeleiders de juiste kennis over richtlijnen opdoen.

*Verantwoord gebruik van richtlijnen en protocollen:*

- Zorg voor een goede vindplaats van richtlijnen en protocollen op het intranet, bijvoorbeeld door te zorgen voor voldoende werkende computers en een goede intranet zoekmachine, bijvoorbeeld door samen met begeleiders zoektermen te formuleren voor het vinden van protocollen op het intranet. Uit dit onderzoek blijkt dat protocollen niet altijd gemakkelijk op te zoeken zijn op intranet, wat van negatieve invloed is op het gebruik ervan.

- Geef begeleiders een continue stem over de inhoud van een richtlijn of protocol, zodat aansluiting van de richtlijn bij de praktijk en draagvlak onder begeleiders zo goed mogelijk gewaarborgd blijft, bijvoorbeeld aan de hand van het indienen van verbeter suggesties per protocol via het intranet.
- Zet richtlijngebruik standaard op de agenda van teamvergaderingen; op deze manier wordt niet alleen de kennis over richtlijnen up-to-date gehouden maar creëert het team ook een gezamenlijke manier van omgaan met richtlijnen waarbinnen gemakkelijker afspraken gemaakt kunnen worden en normen en waarden besproken kunnen worden. Gedeeld draagvlak voor een richtlijn/protocol is belangrijk voor het gebruik ervan zoals naar voren komt uit dit onderzoek.
- Ontwikkel beleid ten aanzien van het beargumenteerd afwijken van richtlijnen en protocollen en maak dit bespreekbaar: Wat wordt verstaan onder een afwijking? Onder welke omstandigheden en bij welke richtlijnen kan er worden afgeweken? Wat zijn de risico's van afwijken van een richtlijn? Hoe gaan wij daar als organisatie en als team mee om? Wat moet een begeleider doen als hij wil afwijken of is afgeweken? Uit dit onderzoek komt naar voren dat over (verantwoord) afwijken nog veel onduidelijkheid bestaat in de organisaties voor gehandicaptenzorg. Afwijkingssituaties en alternatieve handelingswijzen kunnen waar mogelijk ook beschreven worden in de richtlijnteksten zelf.
- Creëer een open meldcultuur in de organisatie waarbinnen begeleiders zich veilig voelen om vragen te stellen en afwijkingen van richtlijnen en incidenten bespreekbaar te maken, onder meer door in teamvergaderingen aandacht te besteden aan afwijken en meldingen te stimuleren en complimenteren. Een open meldcultuur stimuleert het verantwoord gebruik van richtlijnen zoals blijkt uit dit onderzoek.
- Stimuleer het gebruik van het gezonde verstand van begeleiders, bijvoorbeeld door het bespreken van best-practice situaties waarin verantwoord van richtlijnen is afgeweken.
- Uit het onderzoek komt naar voren dat begeleiders soms kennis missen ten aanzien van het gebruik van bepaalde richtlijnen en protocollen. Wees als organisatie op de hoogte van de kennisbehoeften van begeleiders en speel daarop in door bij- en nascholing te verzorgen evenals een bereikbare achterwacht voor allerhande vragen, bijvoorbeeld door de inzet van een praktijkverpleegkundige VGZ of een HBO pedagoog.

### **Aanbevelingen voor het beleid**

Op basis van de onderzoeksresultaten kunnen de volgende aanbevelingen geformuleerd worden voor het beleid:

#### *Bestaande kennis verzamelen in een richtlijndatabank*

- Ontwikkel een databank met lokale en landelijke richtlijnen en protocollen na een (duidelijk omschreven) filter op de kwaliteit van deze richtlijnen. Deze databank moet voor alle organisaties voor gehandicaptenzorg beschikbaar zijn en vergroot daarmee de beschikbaarheid van goede richtlijnen voor iedereen.

*Opstellen en implementeren van richtlijnen en protocollen:*

- Nieuwe, landelijke richtlijnen kunnen ontwikkeld worden waar lokale richtlijnen tekort schieten of waar kennislacunes van begeleiders liggen. Het ontwikkelen van richtlijnen moet gebeuren in continue wisselwerking met de praktijk, zodat deze aansluiting op de werkvloer gewaarborgd is.
- Ontwikkel implementatiestrategieën voor het implementeren van landelijke richtlijnen en maak hierbij gebruik van de uitvoerige kennis in andere sectoren over het implementeren van richtlijnen (Mikolajzak e.a., 2009, Francke e.a., 2008, Grol en Wensing, 2006, Greenhalgh e.a., 2004, Grol e.a., 2003). Implementatie is van grote invloed op het verantwoord gebruik van een richtlijn, zoals ook uit dit onderzoek naar voren komt.

*Verantwoord gebruik van richtlijnen en protocollen:*

- Uit dit onderzoek komt naar voren dat begeleiders soms inhoudelijk kennis missen omtrent bepaalde richtlijnen en ook algemene kennis over het gebruik van richtlijnen, zoals registreren van handelingen of afwijkingen en opzoeken van achtergrondinformatie, wordt soms gemist. Hierom zou er in de opleidingen voor begeleiders meer aandacht moeten komen voor specifieke kennis over de agogische, verzorgende en medische begeleiding van mensen met een beperking, zoals dat nu bijvoorbeeld het geval is in de nieuwe opleiding Maatschappelijke Zorg. Ook zou er in de opleidingen en bij- en nascholingen meer aandacht moeten komen voor (verantwoord) richtlijngebruik in het algemeen.
- Stimuleer de kennisuitwisseling tussen organisaties op het gebied van richtlijnontwikkeling en gebruik. De meeste richtlijnen en protocollen worden nu lokaal door organisaties zelf ontwikkeld evenals het beleid hoe richtlijnen worden geïmplementeerd en gebruikt. Organisaties kunnen op dit gebied van elkaar leren en ervaringen uitwisselen over randvoorwaarden voor verantwoord richtlijngebruik, zoals bijvoorbeeld de randvoorwaarden die in dit rapport naar voren komen.

**Aanbevelingen voor vervolgonderzoek**

Op basis van de onderzoeksresultaten kunnen de volgende aanbevelingen geformuleerd worden voor vervolgonderzoek:

*Kennisbehoeften en lacunes vaststellen*

- Meer onderzoek is nodig om de kennisbehoeften van begeleiders vast te stellen evenals kennislacunes. Daarbij zou gebruik gemaakt kunnen worden van de op het beroepscompetentieprofiel gebaseerde *kader kritische vak kennis*, dat een overzicht moet gaan geven van de kennisbasis van beroepskrachten in de gehandicaptenzorg (in ontwikkeling, VGN, Vilans en Calibris). Onderzoek kan uitwijzen wat kennisbehoeften en -lacunes zijn en wat manieren zijn om hierin te voorzien. Dat hoeft niet per se een richtlijn te zijn, maar kan bijvoorbeeld ook bestaan in de vorm van een training.

*Verantwoord gebruik van richtlijnen en protocollen*

- Uit dit onderzoek blijkt dat verantwoord richtlijngebruik mede bepaald wordt door het belang wat leidinggevenden hechten aan het werken volgens richtlijnen en de openheid die zij geven ten aanzien van afwijken en incidenten. Vervolgonderzoek kan meer inzicht geven in de relatie tussen organisatiecultuur,

teamprocessen en verantwoord richtlijngebruik en manieren waarop verantwoord richtlijngebruik door organisaties kan worden gestimuleerd.

- Verantwoord richtlijngebruik wordt ook mede bepaald door de bezetting van een goed team met de juiste kennis en vaardigheden. Vervolgonderzoek kan aantonen wat de minimale en optimale bezetting aan begeleiders en collega professionals is waarbinnen verantwoord richtlijngebruik gewaarborgd is.



# Literatuur

- Bransen, E. Middelengebruik door jongeren met een licht verstandelijke handicap (lvg). Utrecht: Trimbos-instituut, 2009
- Brouwer, M. Implementeren? Met beleid aan de slag! Onderzoek naar de implementatie van het nieuwe Protocol Seksuele Intimidatie en Seksueel Misbruik in de Divisie Wonen GZ van Pameijer. Eindscriptie Erasmus MC, 2007
- Burns, H. & Foley, S. Adherence to Practice Guidelines: Improving Quality of Care and Patient Outcomes. *Journal of Professional Nursing* 2005; 21 (3): 137-138
- Curfs, L.M.G., Didden, R., Schrandt-Stumpel, C.T.R.M., & H. de Nijs Bik. Klinische genetica (23): slaapproblemen bij mensen met een verstandelijke handicap. *Patient Care* 2002; 29 (1): 33-37
- Flikweert, D. Calis, W., Herps, M., Huijbers, P. & R. Geus. De zorgverlener als kennisgebruiker. Rapportage van een onderzoek naar kennisbehoeften en kennisgebruik van directe begeleiders in de gehandicaptenzorg. Utrecht: Vilans, 2008
- Francke, A.L., Smit, M.C., de Veer A.J.E. & P. Mistiaen. Factors influencing the implementation of clinical guidelines for health care professionals: a systematic metareview. *Medical Informatics and Decision Making* 2008; 8 (38)
- Greenhalgh, T., Robert, G., Macfarlane, F. Bate, P. & Kyriakidou, O. Diffusion of innovations in service organizations: systematic review and recommendations. *The Milbank Quarterly* 2004; 82(4): 581-629
- Grol, R., Dalhuijsen, J., Thomas, S., Veld, C., Rutten, G. & H. Mokkink. Attributes of clinical guidelines that influence use of guidelines in general practice: observational study. *BMJ* 1998; 317: 858-861
- Grol, R., Wensing, M., Harmsen, M. Implementatie van kennis in de praktijk: het richtlijn en Implementatieprogramma. Nijmegen: Centre for Quality of Care Research (WOK)/ UMC St Radboud, 2003
- Grol, R. & Wensing, M. Implementatie. Effectieve verbetering van de patiëntenzorg. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg, 2006
- Harteloh, P.P.M., & Casparie, A.F. Kwaliteit van zorg. Van een zorginhoudelijke behandeling naar een bedrijfskundige aanpak. Utrecht: De Tijdstroom, 1998
- IGZ. Betere dagbesteding voor mensen met een ernstige verstandelijke handicap vereist een multidisciplinaire aanpak. IGZ, 2005

- IGZ. Verantwoorde zorg voor gehandicapten onder druk. Toets op risico's in de 24-uurszorg voor mensen met een verstandelijke beperking 2006-2007. Den Haag: IGZ, 2007
- Gezondheidsraad. Van implementeren naar leren: het belang van tweerichtingsverkeer tussen praktijk en wetenschap in de gezondheidszorg. Den Haag: Gezondheidsraad, 2000
- Guest G., Bunce A, Johnson L. How many interviews are enough?: An experiment with data saturation and variability. *Field Methods* 2006; 18; 59 DOI: 10.1177/1525822X05279903
- Klik. Slapen en waken. *Klik*, maandblad voor de verstandelijk gehandicapten zorg, september, 2009
- Klik. Minder vaak vallen. Effecten van verbetertraject valpreventie. *Klik*, maandblad voor de verstandelijk gehandicapten zorg, april 2008
- Klik. Haat-liefdeverhouding. Verhalen uit de praktijk over wat er goed en vervelend is aan protocollen en regels. *Klik*, maandblad voor de verstandelijk gehandicapten zorg, thema protocollen, maart 2008
- Koerselman, G.F. & Korzec, A. Voorstel voor een checklist bij het afwijken van richtlijnen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2008; 152: 1757-9
- Leemrijse, C.J. & M.F. Pisters. Quick scan kwaliteit en veiligheid van ambulante zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. NIVEL, concept-rapport
- Leentjes, A.F.G & Burgers, J.S. Welke factoren zijn belangrijk bij succesvolle implementatie van richtlijnen? *Tijdschrift voor psychiatrie* 2008; 50: 329-335
- Mikolajczak, J. Stals, K., Fleuren, M.A.H. de Wilde, E.J. & T.G.W.M. Paulussen. Kennissynthese van condities voor effectieve invoering van jeugdinterventies. TNO, 2009
- Minderaa, R.B. & E.E.J. Ketelaars. *Psychofarmaca bij kinderen*. Van Gorcum: Assen, 1998
- Mistiaen, P., Wagner, C., Bours, G. & R. Halfens. Prevalentie meting van smetten in Nederlandse intramurale zorginstellingen. NIVEL, 2003
- Poot, E.P., In den Bosch, H.J.H. & Y. Heijnen-Kaales. Overzicht van landelijke, patiëntgebonden richtlijnen binnen de verpleegkundige en verzorgende beroepsgroepen. Utrecht: LEVV, 2004
- Regieraad. Een richtlijn voor richtlijnen. Regieraad, 2010
- Regieraad. Een visie op richtlijnontwikkeling in Nederland. Den-Haag: Regieraad, 2010
- Scott T, Mannion R, Marshall M, Davies H. Does organisational culture influence health care performance? A review of the evidence. *J. Health Serv. Res. Policy* 2003; 8(2)
- Sluijs, E., Keijser, E. & C. Wagner. *Kwaliteitssystemen in zorginstellingen. De stand van zaken*. Utrecht: NIVEL, 2006



- Veer de, A.J.E. & A.L. Francke. Morele dilemma's in het dagelijks werk van verpleegkundigen en verzorgenden. NIVEL, 2009
- Veer, A.J.E. de, Bos, J.T., Francke, A.L. Deelrichtlijn Refluxziekte bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Deel 1: Protocol voor de praktijk. Utrecht: NIVEL, 2008a
- Veer, A.J.E. de, Bos, J.T., Francke, A.L. Deelrichtlijn Refluxziekte bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Deel 2: Achtergrond, doel en verantwoording. Utrecht: NIVEL, 2008b
- VGN. Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg Visiedocument gehandicaptenzorg. VGN, 2007
- Windt van der, W., Smeets, R.C.K.H. & Arnold, E. Regiomarge 2008. De arbeidsmarkt van verpleegkundigen, verzorgenden en sociaalagogen 2008-2012. Utrecht: Prismant, 2008
- Zijl van, S.J.T. van Schrojenstein Lantman-de Valk, H.J., Schols, J.M.G.S., & M.A. Maaskant. Incidentie en risicofactoren van valincidenten bij mensen met verstandelijke beperkingen. NTZ 2009; (35): 87-100
- ZonMw. KKCZ Kennisbeleid Kwaliteit Curatieve Zorg; multidisciplinaire richtlijnen binnen het kwaliteitsbeleid in de curatieve zorg. Den Haag: ZonMw, 2007





## **Zoekstrategie google**

Zoekwoorden:

(richtlijn OR richtlijnen OR protocol OR protocollen OR handreiking OR handreikingen OR deelrichtlijn OR deelrichtlijnen) AND (gehandicapt OR gehandicapte OR gehandicapten OR handicap OR handicaps OR gehandicaptenzorg OR beperking OR beperkingen OR invalide OR invaliden OR blind OR blinden OR blinde OR doof OR dove OR doven OR slechtziend OR slechtzienden OR slechtziende OR slechthorend OR slechthorende OR slechthorenden OR gehoorstoornis OR gehoorstoornissen OR autisme OR autist OR autisten OR autistische OR “care sector” OR ouderenzorg OR ouderen OR oudere OR thuiszorg OR verpleeghuis OR verpleging OR verpleegkundige OR verpleegkundigen OR verzorging OR verzorgende OR verzorgenden OR begeleider OR begeleiders OR begeleiding OR groepsleider OR verpleeghuizen OR verpleeghuiszorg OR verzorgingshuis OR verzorgingshuizen OR verzorgingshuiszorg OR groepsleiding OR groepsleiders OR gezinsbegeleider OR gezinsbegeleiding OR gezinsbegeleiders OR activiteitenbegeleider OR activiteitenbegeleiders OR activiteitenbegeleiding OR werkbegeleider OR werkbegeleiders OR werkbegeleiding OR woonbegeleider OR woonbegeleiders OR woonbegeleiding)

Ingestelde beperkingen in google advanced search

- Zoeken in Nederlandse taal
- Zoeken in Nederland
- Zoeken in de titel van de pagina
- Resultaten beperken tot bestandstype pdf

Aantal hits: 139

## Bijlage 2: Literatuurlijst geïnccludeerde richtlijnen

1. Veer, A.J.E. de, Bos, J.T., Francke, A.L. Deelrichtlijn Refluxziekte bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Deel 1: Protocol voor de praktijk. Utrecht: NIVEL, 2008
2. VenVN. Hoe zorg je voor ongeneeslijk zieken met een verstandelijke beperking: handreiking voor palliatieve zorg. Utrecht: V&VN, 2007.
3. Dartel, H. van. Handreiking "Goede zorg bij verzet". Overwegingen bij het omgaan met verzet in de dagelijkse zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Utrecht: VGN, 2007
4. Došen, A., Gardner, W.I., Griffiths, D.M., King, R. & A. Lapointe met Nederlandse bewerking van Ad van Gennep. Richtlijnen en principes voor de praktijk: beoordeling, diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning voor mensen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag. LKNG, 2008
5. Hermans, E. & J. Zadoks. Richtlijn gezinsbegeleiding voor hulpverleners die betrokken zijn bij de begeleiding van een gezin met een kind met NAH. Vilans, 2009
6. Schipper, W.A. Een boom met wrange vruchten: de ontwikkeling van een observatieprotocol voor het onderzoeken van situaties rond zelfverwondend gedrag. Proefschrift Radboud Universiteit Nijmegen: Boxmeer, 2005
7. Kramer, G.J.A. & J.M. Carlier. Handreiking medicatiebeleid gehandicaptenzorg. Utrecht: VGN, 2006
8. Wibaut, A., Calis, W. & A. van Gennep. De spin in het web. Handreiking voor werkers die direct aan de slag willen met sociale netwerken van mensen met verstandelijke beperkingen. LKNG, 2006
9. Mulder, A., Cuijpers, M. & M. Spierenburg. Meer doen met mogelijkheden. Handreiking voor doelgericht werken aan arbeidsintegratie voor mensen met beperkingen. NIZW, 2004
10. Van Hooren, R. Nadenken over vrijheidsbeperking van de cliënt. Een handreiking voor begeleiders in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Utrecht: VGN, 2009
11. Bos, M. Succesvol werken met autisme : een handreiking voor trajectbegeleiders. 's-Hertogenbosch: PSW, 2004
12. Stichting Philadelphia Zorg. Levensbeschouwelijk ondersteunen : handreiking voor zorgkundigen van de Stichting Philadelphia Zorg om mensen met een verstandelijke handicap levensbeschouwelijk te ondersteunen. Nunspeet: Stichting Philadelphia Zorg, 2004

13. Thiel, E. van & G. Jagt. Zorgvuldige zorg rond het levenseinde: een handreiking voor verpleegkundigen, verpleeghuisartsen en verzorgenden. AVVV, NVVA, Sting, 2006
14. AVVV. Richtlijn zorg bij een verstoord slaap-waak ritme. Een zorginhoudelijke tripartiete richtlijn voor verpleegkundigen en verzorgenden werkzaam in verpleeghuizen, verzorgingshuizen en de thuiszorg. Utrecht: CBO, 2004
15. LEVV/NIVEL/UMCG. Tekort in zelfverzorging bij een verminderd gezichtsvermogen. Landelijke richtlijn verpleging en verzorging. Utrecht: LEVV, 2006
16. NVVA, NMT, NVG. Richtlijn mondzorg voor zorgafhankelijke cliënten in verpleeghuizen. NVVA NMT, NVG, 2007
17. Haan, K. de & N. van Rossum. Richtlijn palliatieve zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Agora, in ontwikkeling
18. NIVEL, LEVV, NVDVV. Landelijke richtlijn verpleging en verzorging smetten. Utrecht: NIVEL, LEVV, NVDVV, 2004
19. Leeuwenburgh, I. Protocol kindermishandeling, zorgsignalering en handelen bij een (vermoeden van) kindermishandeling; voor beroepskrachten die werken met kinderen van 0-12 jaar en/of hun ouders – regio Zaanstreek/Waterland, AMK Amsterdam, V&T, herziene 2e druk mei 2004
20. NVKG. Richtlijn preventie van valincidenten bij ouderen. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie, 2004
21. CBO. Richtlijn behandeling van tabaksverslaving. Utrecht: CBO, 2004
22. Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ. Multidisciplinaire richtlijn stoornissen in het gebruik van alcohol. CBO, Trimbos-instituut, 2009
23. Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. Conceptrichtlijn Familiaal Huiselijk Geweld bij kinderen en volwassenen. In ontwikkeling
24. Vossen, C. Hoe ga je om met eten en drinken : handreikingen voor zorgsituaties waarin eten, drinken en kunstmatige toediening een rol spelen. V&VN, 2006

### Bijlage 3: Beschrijving geïncludeerde richtlijnen: algemene kenmerken

Naam en bron	Onderwerp	Status	Landelijk /lokaal	V&VN accreditatie	Beoogde richtlijn gebruikers	Zorgsetting	Cliënten populatie	Aandacht voor toepassing in gehandicaptenzorg?
<b>Richtlijnen specifiek ontwikkeld voor de gehandicaptenzorg</b>								
1	Deelrichtlijn refluxziekte bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. (de Veer e.a., 2008)	Ontwikkeld	Landelijk	Ja	Begeleiders: verpleegkundigen, verzorgenden en agogisch begeleiders	Verstandelijk gehandicaptenzorg	Mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking (IQ < 50) van 2 jaar en ouder	Ja
2	Hoe zorg je voor ongeneeslijk zieken met een verstandelijke beperking: handreiking voor palliatieve zorg. (VenVN, 2007)	Ontwikkeld	Landelijk	Nee	Verpleegkundigen en verzorgenden	Verstandelijk gehandicaptenzorg en andere sectoren die te maken krijgen met mensen met een verstandelijke beperking	Mensen met een verstandelijke beperking	Ja
3	Handreiking "Goede zorg bij verzet" overwegingen bij het omgaan met verzet in de dagelijkse zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. (van Dartel, 2007)	Ontwikkeld	Landelijk	Nee	Beleidsverantwoordelijk management, begeleiders, direct leidinggevend, hoofden, teamleiders, orthopedagogen, kwaliteits- en bijscholingsfunctionarissen	Verstandelijk gehandicaptenzorg	Mensen met een verstandelijke beperking	Ja

	Naam en bron	Onderwerp	Status	Landelijk /lokaal	V&VN accreditatie	Beoogde richtlijn gebruikers	Zorgsetting	Cliënten populatie	Aandacht voor toepassing in gehandicaptenzorg?
<b>Richtlijnen specifiek ontwikkeld voor de gehandicaptenzorg</b>									
4	Richtlijnen en principes voor de praktijk: beoordeling, diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning voor mensen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag. (Došen e.a., 2008, Nlse bewerking: van Genep)	Beoordeling, diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning voor mensen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag	Ontwikkeld	Landelijk, ontwikkeld door europeaan association of mental health in intellectual disability	Nee	Psychiaters, psychologen en orthopedagogen en in onderwijsvorm ook begeleiders van mensen met verstandelijke beperkingen	Verstandelijk gehandicaptenzorg	Mensen met een verstandelijke beperking	Ja
5	Richtlijn gezinsbegeleiding voor hulpverleners die betrokken zijn bij de begeleiding van een gezin met een kind met NAH. (Vilans, 2009)	Begeleiding van een gezin met een kind met niet aangeboren hersenletsel (NAH)	Ontwikkeld	Landelijk	Nee	Managers, gedragsdeskundigen en gezinsbegeleiders	Zorg voor gezinnen met een kind met NAH	Gezinnen met een kind met NAH	ja
6	Een boom met wrange vruchten: de ontwikkeling van een observatieprotocol voor het onderzoeken van situaties rond zelfverwondend gedrag. (Schipper, 2005)	Observeren van zelfverwondend gedrag bij verstandelijk gehandicapten	Ontwikkeld	Landelijk	Nee	Begeleiders	Verstandelijk gehandicaptenzorg	Mensen met een (zeer) (ernstig) verstandelijke beperkingen	Ja



	Naam en bron	Onderwerp	Status	Lande-lijk/ lokaal	V&VN accreditatie	Beoogde richtlijn gebruikers	Zorgsetting	Cliënten populatie	Aandacht voor toepassing in gehandicaptenzorg?
<b>Richtlijnen specifiek ontwikkeld voor de gehandicaptenzorg</b>									
7	Handreiking medicatiebeleid gehandicaptenzorg. (Kramer & Carlier, 2006)	Medicatiebeleid in de gehandicaptenzorg	Ontwikkeld	Landelijk	Nee	Algemeen management, operationeel management en medewerkers	Gehandicaptenzorg	Cliënten in de gehandicaptenzorg	Ja
8	De spin in het web. Handreiking voor werkers die direct aan de slag willen met sociale netwerken van mensen met verstandelijke beperkingen. (Wibaut e.a., 2006)	Beïnvloeden van sociale netwerken van mensen met een verstandelijke beperking	Ontwikkeld	Landelijk	Nee	Werkers in de verstandelijk gehandicaptenzorg	Verstandelijk gehandicaptenzorg	Mensen met een verstandelijke beperking	Ja
9	Meer doen met mogelijkheden. Handreiking voor doelgericht werken aan arbeidsintegratie voor mensen met beperkingen. Mulder e.a., 2004)	Arbeidsintegratie van mensen met beperkingen	Ontwikkeld	Landelijk	Nee	Begeleiders, jobcoaches en trajectbegeleiders	Gehandicaptenzorg	Cliënten in de gehandicaptenzorg	Ja
10	Nadenken over vrijheidsbeperking van de cliënt. Een handreiking voor begeleiders in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. (Van Hooren, 2009)	Vrijheidsbeperkende maatregelen van cliënten met een verstandelijke beperking	Ontwikkeld	Landelijk	Nee	Begeleiders	Verstandelijk gehandicaptenzorg	Mensen met een verstandelijke beperking	Ja

	Naam en bron	Onderwerp	Status	Landelijk/ lokaal	V&VN accreditatie	Beoogde richtlijn gebruikers	Zorgsetting	Cliënten populatie	Aandacht voor toepassing in gehandicaptenzorg?
<b>Richtlijnen specifiek ontwikkeld voor de gehandicaptenzorg</b>									
11	Succesvol werken met autisme: een handreiking voor trajectbegeleiders. (Bos, 2004)	Toeleiding naar werk van mensen met autisme	Ontwikkeld	Landelijk	Nee	Trajectbegeleiders	Zorg voor mensen met autisme, zoals de geestelijke gezondheidszorg, jeugdzorg en gehandicaptenzorg	Mensen met autisme	Zorg voor autisten valt deels binnen de gehandicaptenzorg
12	Levensbeschouwelijk ondersteunen: handreiking voor zorgkundigen van de Stichting Philadelphia Zorg om mensen met een verstandelijke handicap levensbeschouwelijk te ondersteunen. (Stichting Philadelphia Zorg, 2004)	Levensbeschouwelijk ondersteunen van mensen met een verstandelijke handicap	Ontwikkeld	Lokaal, ontwikkeld voor zorgkundigen van Philadelphia	Nee	Ontwikkeld voor zorgkundigen van Stichting Philadelphia	Verstandelijk gehandicaptenzorg	Mensen met een verstandelijke beperking	Ja
<b>Richtlijnen ontwikkeld voor de care-sector met relevantie voor de gehandicaptenzorg</b>									
13	Zorgvuldige zorg rond het levenseinde: een handreiking voor verpleegkundigen, verpleeghuisartsen en verzorgenden. (van Thiel & Jagt, 2006)	Zorgvuldige zorg rond het levens einde	Ontwikkeld	Landelijk	Nee	Verpleegkundigen, verpleeghuisartsen en verzorgenden	Verpleeghuissector	Cliënten in de verpleeghuis sector	Hoofdstuk 2 is ook van toepassing op de gehandicaptenzorg

	Naam en bron	Onderwerp	Status	Landelijk /lokaal	V&VN accreditatie	Beoogde richtlijn gebruikers	Zorgsetting	Clënten populatie	Aandacht voor toepassing in gehandicaptenzorg?
<b>Richtlijnen ontwikkeld voor de care-sector met relevantie voor de gehandicaptenzorg</b>									
14	Richtlijn zorg bij een verstoord slaap-waak ritme. Een zorginhoudelijke tripartiete richtlijn voor verpleegkundigen en verzorgenden werkzaam in verpleeghuizen, verzorgingshuizen en de thuiszorg. (AVVV & CBO, 2004)	Inslaap- en doorslaapstoornissen, verstoring van het slaapritme, overmatig en (te) licht slapen, vroeg ontwaken, niet slapen en het omdraaien van het dag/nacht ritme.	Ontwikkeld	Landelijk	Ja	Verzorgenden en verpleegkundigen	Thuiszorg en verpleeg- en verzorgingshuizen	Volwassen cliënten welke zorgbehoevend zijn en in een verpleeghuis, verzorgingshuis of thuis verblijven	Nee
15	Tekort in zelfverzorging bij een verminderd gezichtsvermogen. Landelijke richtlijn verpleging en verzorging. (LEV, 2006)	Problemen met betrekking tot zich wassen, het verzorgen van lichaamsdelen, de toiletgang en zich kleden als gevolg van een verminderd gezichtsvermogen	Ontwikkeld	Landelijk	Nee	Verpleegkundigen en verzorgenden	Verpleeg- en verzorgingshuizen en in de thuiszorg, maar kan ook gebruikt worden in algemene ziekenhuizen, psychiatrische ziekenhuizen en revalidatiecentra	Zorgvragers van 16 jaar en ouder met een tijdelijk of blijvend verminderd gezichtsvermogen als gevolg van een oogandoening	Nee

Naam en bron	Onderwerp	Status	Landelijk /lokaal	V&VN accreditatie	Beoogde richtlijn gebruikers	Zorgsetting	Clënten populatie	Aandacht voor toepassing in gehandicaptenzorg?
<b>Richtlijnen ontwikkeld voor de care-sector met relevantie voor de gehandicaptenzorg</b>								
16	Richtlijn mondzorg voor zorgafhankelijke cliënten in verpleeghuizen. (NVVA NMT, NVG, 2007)	Ontwikkeld	Landelijk	Ja	Zorgaanbieders, verpleegkundigen en verzorgenden, coördinerend zorgverleners mondzorg, mondhygiënisten, tandartsen, tandprotheticici, paramedici, verpleeghuisartsen en sociaal geriaters	Verpleeghuiszorg	Zorgafhankelijke cliënten in verpleeghuizen. Echter, de gegeven adviezen kunnen vertaald worden naar mondzorg voor zorgafhankelijke cliënten in andere omstandigheden.	Richtlijn maakt gebruik van onderzoek bij verstandelijk gehandicapten
<b>Richtlijnen ontwikkeld voor de gezondheidszorg met relevantie voor de gehandicaptenzorg</b>								
17	Richtlijn palliatieve zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. (Haan & van Rossum, in ontwikkeling)	In ontwikkeling	Landelijk	Nee	Werkers in de reguliere gezondheidszorg, maar kan ook gebruikt worden door werkers in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking	Intramuraal, semimuraal, thuis of zelfstandig wonend, verpleging/verzorgingshuis of ziekenhuis, hospice	Mensen met een lichte tot ernstige verstandelijke beperking	Richtlijn heeft mede betrekking op de gehandicaptenzorg

	Naam en bron	Onderwerp	Status	Landelijk /lokaal	V&VN accreditatie	Beoogde richtlijn gebruikers	Zorgsetting	Cliënten populatie	Aandacht voor toepassing in gehandicaptenzorg?
<b>Richtlijnen ontwikkeld voor de gezondheidszorg met relevantie voor de gehandicaptenzorg</b>									
18	Landelijke richtlijn verpleging en verzorging smetten. (NIVEL, LEVV, NVDVV, 2004)	Preventie en behandeling van Smetten	Ontwikkeld	Landelijk	Nee	Verpleegkundigen en verzorgenden	Algemene ziekenhuizen, thuiszorg, verpleeghuizen, verzorgingshuizen en revalidatie centra	Patiënten met een verhoogde kans op het ontstaan van smetten, symptomen van smetten of de diagnose smetten	Nee
19	Protocol kindermishandeling: voor beroepskrachten die werken met kinderen van 0-12 jaar in de regio zaanstreek/waterland.(Leeuwenburgh, 2004)	Preventie van kindermishandeling	Ontwikkeld	Lokaal	Nee	Beroepskrachten die werken met kinderen van 0 t/m 12 jaar en/of hun ouders, zoals de kinderopvang, basisonderwijs, jeugdgezondheidszorg of maatschappelijk werk	Alle settings waar met kinderen tot en met 12 jaar en/of hun ouders wordt gewerkt	Kinderen t/m 12 jaar en hun ouders	Nee

	Naam en bron	Onderwerp	Status	Landelijk /lokaal	V&VN accreditatie	Beoogde richtlijn gebruikers	Zorgsetting	Cliënten populatie	Aandacht voor toepassing in gehandicaptenzorg?
<b>Richtlijnen ontwikkeld voor de gezondheidszorg met relevantie voor de gehandicaptenzorg</b>									
20	Richtlijn preventie van valincidenten bij ouderen. (NVKG, 2004)	Preventie van valincidenten bij ouderen	Ontwikkeld	Landelijk	Nee	Zorgverleners die met een patiënt met een verhoogde valneiging te maken krijgen. Bv. hulpverleners in thuissituatie verzorgings-, verpleeg- en ziekenhuis.	Thuisituatie, verzorgings-, verpleeg- en ziekenhuis.	Ouderen in thuissituatie, verzorgings-, verpleeg- en ziekenhuis	Nee
21	Richtlijn behandeling van tabaksverslaving. (CBO, 2004)	Behandeling van tabaksverslaving	Ontwikkeld	Landelijk	Nee	Alle hulpverleners in de zorg	Iedere sector van de gezondheidszorg	Rokende patiënten in de medische praktijk	Nee
22	Multidisciplinaire richtlijn stoornissen in het gebruik van alcohol. (Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ, 2009)	Diagnostiek en behandeling van patiënten met een stoornis in het gebruik van alcohol	Ontwikkeld	Landelijk	Nee	Alle bij de (vroeg)diagnostiek en behandeling van alcoholmisbruik en -afhankelijkheid betrokken zorgverleners	Eerste lijn, de tweede lijn en de GGZ	Mensen met een stoornis in het gebruik van alcohol	Nee
23	Conceptrichtlijn Familiaal Huiselijk Geweld bij kinderen en volwassenen. (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, in ontwikkeling)	Proces van signaleren, herkennen, bespreken, handelen, melden, diagnostiek en behandeling bij familiaal huiselijk geweld (FHG)	In ontwikkeling	Landelijk	Nee	Alle beroepsgroepen in de gezondheidszorg werkzaam in de 1e, 2e en 3e lijn.	1e, 2e en 3e lijns gezondheidszorg	Cliënten die te maken hebben met FHG	De extra kwetsbaarheid van gehandicapten wordt genoemd als reden voor het melden van FHG

	Naam en bron	Onderwerp	Status	Landelijk /lokaal	V&VN accreditatie	Beoogde richtlijn gebruikers	Zorgsetting	Cliënten populatie	Aandacht voor toepassing in gehandicaptenzorg?
	<b>Richtlijnen ontwikkeld voor de gezondheidszorg met relevantie voor de gehandicaptenzorg</b>								
24	Hoe ga je om met eten en drinken: handreikingen voor zorgsituaties waarin eten, drinken en kunstmatige toediening een rol spelen. (Vossen, 2006)	Omgaan met zorgsituaties rondom eten en drinken	Ontwikkeld	Landelijk	Nee	Verpleegkundigen en verzorgenden	Alle terreinen waarop verpleegkundigen of verzorgenden werkzaam zijn: zoals thuiszorg, ziekenhuiszorg, gehandicaptenzorg, verpleeghuiszorg en geestelijke gezondheidszorg	Patiënten in de zorg	Beschreven is dat uitgave mede bedoeld is voor de gehandicaptenzorg





## Bijlage 4: Beschrijving geïncludeerde richtlijnen: doel en visie

	Naam en bron	Doel van de richtlijn/protocol/handreiking	Aanleiding tot het opstellen van de richtlijn/protocol/handreiking
	<b>Richtlijnen specifiek ontwikkeld voor de gehandicaptenzorg</b>		
1	Deelrichtlijn refluxziekte bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. (de Veer e.a., 2008)	Doel is dat begeleiders van mensen met een ernstige verstandelijke beperking alert zijn op mogelijke tekenen van refluxziekte, indien nodig een arts inschakelen, en in de verzorging omstandigheden die refluxziekte (kunnen) oproepen zo veel mogelijk vermijden.	Aanleiding voor het ontwikkelen van deze deelrichtlijn voor verzorgers is het veel voorkomen van gastro-oesofageale refluxziekte bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking en de rol die begeleiders kunnen vervullen in het signaleren en er mee omgaan. Gastro-oesofageale refluxziekte wordt bij mensen met een verstandelijke beperking makkelijk over het hoofd gezien en vaak laat gediagnosticeerd. Zij kunnen niet duidelijk hun klachten aangeven, terwijl de kwaliteit van leven sterk kan verminderen als gevolg van refluxziekte. De richtlijn is ontwikkeld als aanvulling op de reeds bestaande richtlijn voor artsen: "Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van gastro-oesofageale refluxziekte bij verstandelijk gehandicapten" (NVAVG, 1999). Als begeleiders alert zijn op symptomen van refluxziekte en dit doorgeven aan een arts, kan de behandeling verbeterd worden.
2	Hoe zorg je voor ongeneeslijk zieken met een verstandelijke beperking: handreiking voor palliatieve zorg. (VenVN, 2007)	Handreikingen geven om deze mensen en hun omgeving zo goed mogelijk te ondersteunen in de laatste levensfase.	Vanwege hun handicap kunnen mensen met een verstandelijke beperking zich niet altijd goed uiten. En soms is het soms moeilijk om in te schatten of ze pijn hebben. Het vraagt van verpleegkundigen of verzorgenden extra aandacht en zorgvuldigheid wanneer zij zorgen voor ongeneeslijk zieken met een verstandelijke beperking. Deze brochure geeft handreikingen om deze mensen en hun omgeving zo goed mogelijk te ondersteunen in de laatste levensfase.
3	Handreiking "Goede zorg bij verzet" overwegingen bij het omgaan met verzet in de dagelijkse zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. (van Dartel, 2007)	(Doel is niet expliciet beschreven). Er worden in deze handreiking suggesties gedaan om met verzet dat in de dagelijkse vormen van begeleiding zichtbaar wordt, om te gaan en er beleid voor te ontwikkelen. In de handreiking staat verder beschreven dat de verschillen in context en situatie rondom <i>omgaan met verzet</i> dermate groot zijn dat het ondoenlijk is om algemene richtlijnen te ontwikkelen waaronder op een vruchtbare wijze individuele beslistaties kunnen worden geschaard. Richtlijnonontwikkeling op dit gebied is dan ook vooral gebonden aan specifieke lokale omstandigheden.	Bij begrippen als "verzet" en "vrijheidsbeperking" wordt over het algemeen snel gedacht aan duidelijk beladen situaties, waarin een conflict tussen cliënt en begeleider op een vrij spectaculaire manier aan de orde komt. Het is dan ook geen wonder, dat in de regelgeving en de opleidingsituaties deze vormen van verzet tegen hulpverlening relatief de meeste aandacht krijgen. Maar ook de subtielere vormen van stagnatie in het contact tussen hulpverlener en cliënt kunnen ernstige gevolgen hebben. Zowel voor de kwaliteit van bestaan van de cliënt als de kwaliteit van arbeid van de medewerkers. Het is dus een essentieel onderdeel van onze professionaliteit om ook met deze minder spectaculaire vormen van verzet adequaat en met gevoel om te gaan. De handreiking sluit aan op een DVD om het gesprek in de praktijk over dagelijks voorkomende vormen van verzet te stimuleren.

	<b>Naam en bron</b>	<b>Doel van de richtlijn/protocol/handreiking</b>	<b>Aanleiding tot het opstellen van de richtlijn/protocol/handreiking</b>
4	<p>Richtlijnen en principes voor de praktijk: beoordeling, diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning voor mensen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag. (Došen e.a., 2008, Nise bewerking: van Gennep)</p>	<p>Doelstellingen zijn: verschaffen van een conceptueel kader voor het verklaren en begrijpen van het verschijsnel probleemgedrag bij personen met een verstandelijke beperking, bevorderen van consensus onder professionals in verschillende landen bij het benaderen van dit probleem, en ondersteunen van hun samenwerking bij de verdere ontwikkeling van de zorg voor deze populatie, ondersteunen van het nationale beleid in de verschillende Europese landen om adequate diensten te organiseren die nodig zijn voor het verlenen van adequate zorg voor de geestelijke gezondheid voor individuen met gedragsproblemen en het verschaffen van voorbeelden van goede praktijken die professionals kunnen gebruiken als steun bij de ontwikkeling van zorg voor de geestelijke gezondheid in de verschillende Europese landen met het doel Europese standaarden te bereiken.</p>	<p>Gedragsproblemen bij personen met een verstandelijke beperking leiden vaak tot discussies onder vakgenoten, omdat deze moeilijkheden vaak een belemmering vormen voor het verlenen van adequate zorg aan deze mensen. Gedragsproblemen worden tegenwoordig gezien als specifieke verschijnselen die zich op specifieke manieren manifesteren en specifieke ontstaansmechanismen hebben. Gedragsproblemen dienen derhalve onderscheiden te worden van verschillende andere problemen bij deze mensen, en dienen adequaat behandeld te worden. De ontwikkelde richtlijnen dragen hieraan bij.</p>
5	<p>Richtlijn gezinsbegeleiding voor hulpverleners die betrokken zijn bij de begeleiding van een gezin met een kind met NAH. (Vilans, 2009)</p>	<p>Doel is professionele en NAH-specifieke gezinsbegeleiding tot stand te brengen, die recht doet aan de ondersteuningsbehoefte van gezinnen met een thuiswonend kind met NAH</p>	<p>Elk jaar worden er in Nederland 12.000 kinderen (0-19 jaar) met NAH in ziekenhuizen gezien. Slechts een klein gedeelte van alle kinderen met NAH gaat naar de revalidatie; dit aantal wordt op 300 geschat. De overige kinderen gaan vanuit het ziekenhuis direct terug naar huis en hun gezin. De cognitieve, emotionele en gedragsneurologische problemen van NAH kinderen veroorzaken druk op het gezin. Uit een recent onderzoek blijkt dat relatief weinig gezinnen met een kind met NAH ondersteund worden. Dit heeft geleid tot de poging om een NAH-specifiek aanbod te ontwikkelen ter ondersteuning van gezinnen met een thuiswonend kind met NAH</p>
6	<p>Een boom met wrange vruchten: de ontwikkeling van een observatieprotocol voor het onderzoeken van situaties rond zelfverwondend gedrag. (Schipper, 2005)</p>	<p>Doel van het observatieprotocol is het bieden van een geheel aan instructies en richtlijnen voor een werkwijze waarmee zorgverleners van verstandelijk gehandicapten systematisch kunnen onderzoeken of zelfverwondend gedrag van een cliënt een relatie heeft met de situatiecontext waarna in dit gedrag plaatsvindt.</p>	<p>Zelfverwondend gedrag is een van de ernstige gedragsproblemen waarmee zorgverleners van mensen mee verstandelijke beperkingen mee geconfronteerd kunnen worden. Het kan ernstige verwondingen en verminkingen tot gevolg hebben, zelfs tot de dood toe. Het blijkt een zeer hardnekkig en moeilijk op te lossen probleem. Er is vaak sprake van handelingsverlegenheid bij zorgverleners. Door systematisch te observeren kunnen zorgverleners meer inzicht verkrijgen in het probleem van een specifieke cliënt. Dit inzicht is voorwaarde om het zelfverwondende gedrag adequaat en op maat voor de betrokken persoon te kunnen behandelen. Het protocol is ontwikkeld om een werkwijze te bieden voor systematisch observeren.</p>

	<b>Naam en bron</b>	<b>Doel van de richtlijn/protocol/handreiking</b>	<b>Aanleiding tot het opstellen van de richtlijn/protocol/handreiking</b>
7	Handreiking medicatiebeleid gehandicaptenzorg. (Kramer & Carlier, 2006)	Doel is het bieden van een hulpmiddel om het proces rond de verstreking van geneesmiddelen op de verschillende niveaus van de organisatie te structureren en de kwaliteit te bewaken. Centrale doelstelling is dat de juiste medicatie aan de juiste cliënt op het juiste tijdstip en juiste wijze wordt toegediend.	In november 2004 bracht de Inspectie Voor De Gezondheidszorg een rapport uit over de controle op geneesmiddelen in gezinsvervangende tehuizen. Een van de belangrijkste conclusies uit dit rapport was, dat op diverse onderdelen de procedures voor geneesmiddelengebruik tekort schoten of niet aanwezig waren. Het rapport stelt voorts dat, gerelateerd aan een soortgelijk onderzoek in 1993, de ontwikkeling van kwaliteitssystemen rond de toepassing van geneesmiddelen te langzaam gaat en onderling verschilt. Dit is aanleiding geweest tot het ontwikkelen van deze handreiking voor de gehele branche van de gehandicaptenzorg.
8	De spin in het web. Handreiking voor werkers die direct aan de slag willen met sociale netwerken van mensen met verstandelijke beperkingen. (Wibaut e.a., 2006)	Het bieden van praktische aanwijzingen voor mensen die aan de slag willen met netwerken van mensen met verstandelijke beperkingen.	Aanleiding is een onderzoek dat is uitgevoerd naar de succes- en faalfactoren van projecten die sociale netwerken van mensen met een beperking willen beïnvloeden. Het onderzoek heet: “ <i>spin in het web</i> ” (LKNIG). De handreiking is geschreven op basis van de resultaten van het onderzoek en biedt handvatten voor het beïnvloeden van sociale netwerken van mensen met een verstandelijke beperking.
9	Meer doen met mogelijkheden. Handreiking voor doelgericht werken aan arbeidsintegratie voor mensen met beperkingen. Mulder e.a., 2004)	Doel is het bieden van een handreiking bij het omgaan met knelpunten in trajecten van arbeidsintegratie van mensen met beperkingen.	Aanleiding voor het ontwikkelen van de handreiking waren de resultaten van het project <i>Mogelijkheden Deelnemers</i> en een studiemiddag georganiseerd door NIZW en Werk en Handicap. Centrale vraag in dit project was: welke factoren en welke aanpak bevorderen het succes van individuele doorstroomtrajecten van mensen met een beperking? Om beter om te gaan met knelpunten in trajecten van arbeidsintegratie van mensen met beperkingen is deze handreiking geschreven.
10	Nadenken over vrijheidsbeperking van de cliënt. Een handreiking voor begeleiders in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. (Van Hooren, 2009)	Doel is om begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking een steun te bieden bij het toepassen van allerlei vormen van begrenzing aan de eigen regie van de cliënt.	In de zorgpraktijk kunnen cliënten bewust en onbewust een gevaar vormen voor zichzelf of voor hun omgeving of op andere manieren hun eigen belangen schaden. Op zo'n moment is het aan begeleiders om deze cliënten bescherming te bieden. Op het moment dat de vrijheid van een cliënt wordt beperkt is grote zorgvuldigheid in het handelen geboden. In een onderzoek ( <i>kwaliteitscriteria voor vrijheidsbeperking in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking</i> ) zijn 5 kwaliteitscriteria opgesteld hoe begeleiders zorgvuldig met vrijheidsbeperkende maatregelen om kunnen gaan. De koepelvereniging voor de gehandicaptenzorg vindt het belangrijk dat deze kwaliteitscriteria overal worden toegepast. Daarom is opdracht gegeven deze handreiking te ontwikkelen. Naast deze handreiking voor begeleiders is ook een handreiking voor cliënten ontwikkeld.

	<b>Naam en bron</b>	<b>Doel van de richtlijn/protocol/handreiking</b>	<b>Aanleiding tot het opstellen van de richtlijn/protocol/handreiking</b>
11	Succesvol werken met autisme: een handreiking voor trajectbegeleiders. (Bos, 2004)	Doel is inzicht geven in ontwikkelde werkwijzen en methodieken op het gebied van trajectbegeleiding van mensen met autisme. Daarnaast toont de handreiking mogelijke samenwerkingsstructuren en geeft het succesfactoren voor het begeleiden van mensen met autisme naar werk.	De toeleiding naar werk bij mensen met autisme vraagt om specifieke aandacht voor de kenmerken van de diverse autistische stroomissen. Kennis over deze toeleiding is nog erg versnipperd. Deze handreiking beschrijft wat kenmerken zijn van autistische stroomissen en hoe trajectbegeleiders hiermee succesvol kunnen omgaan.
12	Levensbeschouwelijk ondersteunen: handreiking voor zorgkundigen van de Stichting Philadelphia Zorg om mensen met een verstandelijke handicap levensbeschouwelijk te ondersteunen. (Stichting Philadelphia Zorg, 2004)	De handreiking is bedoeld om zorgkundigen te leren hoe zij oog en oor kunnen krijgen voor het levensbeschouwelijk verhaal van cliënten en hoe zij dit verhaal met de zorgkundigen kunnen delen.	Aanleiding waren gesprekken met zorgkundigen over de vraag wat levensbeschouwelijk ondersteunen eigenlijk is en hoe je daar als zorgkundige vorm en inhoud aangeeft in het leven van alledag. Deze handreiking probeert daarop antwoorden te geven.
<b>Richtlijnen ontwikkeld voor de care-sector met relevantie voor de gehandicaptenzorg</b>			
13	Zorgvuldige zorg rond het levenseinde: een handreiking voor verpleegkundigen, verpleeghuisartsen en verzorgenden. (van Thiel & Jagt, 2006)	Doel is het bieden van een hulpmiddel voor het gebruik van de begrippen en voor een zorgvuldige communicatie met zorgvragers en hun naasten en tussen zorgverleners onderling.	Zorgverleners gebruiken begrippen en zorgvuldigheidseisen rondom de zorg rond het levenseinde in de context van de dagelijkse zorgverlening. Zij maken daarbij steeds een afweging in individuele situaties. Dat zal soms lastig zijn. De handreiking biedt geen oplossing voor ethische dilemma's maar is een hulpmiddel voor het gebruik van de begrippen en voor een zorgvuldige communicatie met zorgvragers en hun naasten en tussen zorgverleners onderling.

	<b>Naam en bron</b>	<b>Doel van de richtlijn/protocol/handreiking</b>	<b>Aanleiding tot het opstellen van de richtlijn/protocol/handreiking</b>
14	Richtlijn zorg bij een verstoord slaap-waak ritme. Een zorginhoudelijke tripartiete richtlijn voor verpleegkundigen en verzorgenden werkzaam in verpleeghuizen, verzorgingshuizen en de thuiszorg. (AVVV & CBO, 2004)	De richtlijn beoogt de kennis en inzichten van verpleegkundigen en verzorgenden rondom een verstoord slaap-waakritme te bevorderen, zodat zij cliënten en hun directe relaties kunnen ondersteunen bij en adviseren over dit onderwerp. Daarnaast biedt de richtlijn praktische handvatten aan verpleegkundigen en verzorgenden bij het toepassen van interventies als onderdeel van dit specifieke zorgproces. De richtlijn biedt aanknopingspunten voor bijvoorbeeld lokale protocollen, hetgeen voor de implementatie bevorderlijk is.	Veertig tot zeventig procent van de ouderen heeft chronisch last van een verstoord slaapritme. Het is bekend dat een verstoord slaapritme sterk negatieve effecten kan hebben op zowel de fysieke als geestelijke gezondheid. Aantoonbaar is het negatieve effect op de autonomie en zelfzorg van ouderen. De richtlijn is ontwikkeld om verpleegkundigen en verzorgenden te ondersteunen bij dit probleem.
15	Tekort in zelfverzorging bij een verminderd gezichtsvermogen. Landelijke richtlijn verpleging en verzorging. (LEV, 2006)	De richtlijn heeft als doelstelling (dreigende) tekorten in zelfverzorging op te heffen dan wel te verminderen ten aanzien van: wassen, verzorgen van lichaamsdelen, toiletgang, kleden.	Veel mensen, met name ouderen, krijgen te maken met een achteruitgang van hun gezichtsvermogen. Verder is het aannemelijk dat door de toename van de vergrijzing in Nederland zorgvragers met een verminderd gezichtsvermogen zullen toenemen. De zorg aan zorgvragers met een verminderd gezichtsvermogen is specifiek. Hierdoor is een toename in de behoefte van verpleegkundigen en verzorgenden om de specifieke zorg aan zorgvragers met een verminderd gezichtsvermogen inzichtelijk te maken. Deze richtlijn springt op deze behoefte in.
16	Richtlijn mondzorg voor zorgafhankelijke cliënten in verpleeghuizen. (NVVA NMT, NVG, 2007)	Doel is het bevorderen van de mondgezondheid door het verlenen van goede mondzorg.	In de laatste decennia is de mondzorg sterk verbeterd. De verwachting is dat daardoor het aantal dentate cliënten in zorginstellingen toeneemt. Een ogenschijnlijk paradoxaal gevolg is dat daarmee de kans op een slechte mondgezondheid toeneemt, want de mondverzorging van cliënten met een volledige gebitsprothese vergt minder kennis en vaardigheden van de cliënten en de zorgverleners dan de mondverzorging van cliënten met een dentate mond. De mondverzorging is nog onvoldoende ingebed in het dagelijkse zorgproces om hier adequaat op te reageren en dit vormde de aanleiding om de richtlijn te ontwikkelen.

Naam en bron	Doel van de richtlijn/protocol/handreiking	Aanleiding tot het opstellen van de richtlijn/protocol/handreiking
<b>Richtlijnen ontwikkeld voor de gezondheidszorg met relevantie voor de gehandicaptenzorg</b>		
17 Richtlijn palliatieve zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. (Haan en van Rossum, in ontwikkeling)	(Doel is niet expliciet beschreven). De richtlijn geeft adviezen over hoe men aandacht kan besteden aan de bijzondere kenmerken van de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking	Aanleiding is de toenemende aandacht voor palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit heeft te maken met een toenemende levensverwachting en vergrijzing van deze doelgroep. Door deze ontwikkeling is de laatste jaren het besef gegroeid dat palliatieve zorg in dit zorgveld specifieke aandacht behoeft. Daarbij is uit onderzoek gebleken dat verzorgenden, verpleegkundigen en artsen in voorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking vaak deskundigheid missen om optimale palliatieve zorg te verlenen. Daarnaast voelen deskundigen in palliatieve zorg zich veelal niet competent ten aanzien van de specifieke aspecten van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking
18 Landelijke richtlijn verpleging en verzorging smetten. (NIVEL, LEVV, NVDVV, 2004)	Doel is het ontstaan van smetten te voorkomen, te herkennen en te genezen	Smetten komt bij 12,3% van de patiënten in Nederlandse zorginstellingen voor. Preventie en behandeling van smetten werd niet systematisch benaderd, waardoor variatie in handelen een gevolg was. Hierdoor ontstond de behoefte aan een landelijke, uniforme richtlijn. Uit deze behoefte is de Landelijke richtlijn smetten ontwikkeld.
19 Protocol kindermishandeling: voor beroepskrachten die werken met kinderen van 0-12 jaar in de regio zaanstreek/waterland. (Leeuwenburgh, 2004)	Doel is het bieden van houvast en richtlijnen in signaleren en handelen bij (een vermoeden van) kindermishandeling ten einde een bijdrage te leveren aan het vroegtijdig signaleren en adequaat handelen in dergelijke situaties.	In dit protocol wordt uitgegaan van de Verklaring van de rechten van het kind zoals opgesteld door de Verenigde Naties in 1959. Nederland heeft deze verklaring ondertekend. Het recht van kinderen om in een veilige omgeving op te groeien, blijft echter een recht dat niet voor elk kind in dit land vanzelfsprekend is. Bij (een vermoeden van) kindermishandeling is het belangrijk dat op zorgvuldige en eenduidige wijze gehandeld wordt.
20 Richtlijn preventie van valincidenten bij ouderen. (NVKG, 2004)	Doel is secundaire en tertiaire preventie van valincidenten bij ouderen boven 60 jaar	Een op de drie thuiswonende ouderen en de helft van de verpleeghuisbewoners valt minstens eenmaal per jaar. Het jaarlijkse aantal valincidenten bij 65-plussers bedraagt hiermee meer dan 1 miljoen per jaar in Nederland. Volgens een rapport van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) zijn letsels ten gevolge van een valpartij de derde belangrijkste oorzaak van ongeval bij ouderen boven de 65 jaar. Deze feiten onderstreepen het belang van het ontwikkelen van een multidisciplinaire 'evidence-based' richtlijn gericht op preventie van valincidenten bij ouderen.

	<b>Naam en bron</b>	<b>Doel van de richtlijn/protocol/handreiking</b>	<b>Aanleiding tot het opstellen van de richtlijn/protocol/handreiking</b>
21	Richtlijn behandeling van tabaksverslaving. (CBO, 2004)	Het is de bedoeling met deze richtlijn zoveel mogelijk rokers te bereiken door de curatieve zorgverleners op hun intermediaire functie aan te spreken teneinde het roken in de Nederlandse populatie terug te dringen.	Roken leidt tot veel gezondheidsschade. Hulpverleners zien in hun dagelijkse praktijk regelmatig rokers en kunnen hen helpen van het roken af te komen. Momenteel ziet een beperkt aantal hulpverleners voor zichzelf een rol weggelegd om rokers te stimuleren van het roken af te komen. Vaak weten hulpverleners niet welke interventies op welke momenten voor welke patiëntengroep zinvol en effectief zijn. Deze richtlijn doet hierover aanbevelingen. De richtlijn maakt deel uit van een bredere actie die erop is gericht het roken in de Nederlandse populatie terug te dringen.
22	Multidisciplinaire richtlijn stoornissen in het gebruik van alcohol. (Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de ggz, 2009)	De richtlijn beoogt een leidraad te geven voor de dagelijkse praktijk van diagnostiek en behandeling van alle mensen met een stoornis in het gebruik van alcohol in Nederland. De richtlijn biedt aanknopingspunten voor de zorgorganisatie en bevat aanbevelingen voor implementatie.	Stoornissen in het gebruik van alcohol behoren tot de grootste problemen binnen de gezondheidszorg. Veel zorgverleners beschouwen de somatische complicaties als een ziekte, maar de alcoholverslaving zelf niet. In deze richtlijn worden stoornissen in het gebruik van alcohol wel gezien als ziekte. Alcoholafhankelijkheid wordt meestal pas in een laat stadium gediagnosticeerd of schoon er mogelijkheden zijn om alcoholafhankelijkheid in een vroeg stadium op te sporen. Menig hulpverlener is er te weinig van op de hoogte welke vroegdiagnostiek in dit verband zinvol en effectief is. De richtlijn geeft aanbevelingen voor vroegdiagnostiek en integrale behandeling van stoornissen in het gebruik van alcohol (misbruik, schadelijk gebruik en afhankelijkheid), en de complicaties daarvan.
23	Conceptrichtlijn Familiaal Huiselijk Geweld bij kinderen en volwassenen. (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, in ontwikkeling)	De richtlijn beoogt een leidraad te geven voor de dagelijkse praktijk (adequate signalering, taxatie, ingrijpen en zo mogelijk behandeling) van familiaal huiselijk geweld bij kinderen en volwassenen. De richtlijn heeft een algemeen karakter en kan gebruikt worden om beroepsspecifieke richtlijnen te formuleren en biedt aanknopingspunten voor bijvoorbeeld lokale (instituuts- of regio-) protocollen en/of transmurale zorgafspraken.	Familiaal huiselijk geweld (FHG) is een zeer ernstig en omvangrijk probleem en in veel gevallen een strafbaar feit. Het is de meest voorkomende vorm van geweldpleging in onze maatschappij (Ministerie van Justitie, 2002). Omdat het hier om een maatschappelijk en sociaal probleem gaat, dat grote gevolgen heeft voor het welzijn en de gezondheid van veel mensen, is met name de gezondheidszorg daar in sterke mate bij betrokken. Adequate signalering, taxatie, ingrijpen en zo mogelijk behandeling kan in geval van huiselijk geweld veel lichamelijk en psychisch lijden en maatschappelijke kosten besparen. Deze richtlijn springt hierop in.
24	Hoe ga je om met eten en drinken: handreikingen voor zorgsituaties waarin eten, drinken en kunstmatige toediening een rol spelen. (Vossen, 2006)	Het bieden van handvatten hoe om te gaan met situaties waarin eten en drinken bij patiënten een kwestie is.	Veel verpleegkundigen en verzorgenden ervaren knelpunten in de zorg rond eten en drinken. Zij hebben er soms moeite mee dat een patiënt eten en drinken weigert. Of ze worden geconfronteerd met een beslissing van de arts of familie waar zij zelf niet achter kunnen staan. Soms wordt er binnen het team te weinig overlegd over deze aspecten. Deze handreiking helpt verzorgenden en verpleegkundigen zich voor te bereiden op situaties waarin eten en drinken een kwestie is.





## Bijlage 5: Lijst met experts

<b>Naam</b>	<b>Organisatie</b>
Mea Snoey Kiewit	V&VN (Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland)
Amalia Arrindell	Phorza (Beroepsorganisatie voor sociale, (ortho)pedagogische en hulpverlenende functies)
Barber Tinselboer	NVAVG (Beroepsvereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten)
Yvette Dijkxhoorn	NVO (Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen)
Monique Teeuwen	Verbeter Zorg (advies bureau op het terrein van de gehandicaptenzorg)
Linda van de Pol	Stichting Oase (Organisatie voor jongvolwassenen met een lichamelijke of psychische beperking)
Corine Spaans	Stichting Oro (Organisatie voor kinderen en volwassene met een verstandelijke beperking)
Els Leemans	IGZ (Inspectie voor de Gezondheidszorg)
Marion Kersten	VGN (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland)
Hanneke Merten	NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg)



## Bijlage 6: Kenmerken van de meest belangrijke richtlijnen en protocollen: een totaaloverzicht

De cijfers in deze paragraaf zijn percentages op het totaal aantal meest belangrijke richtlijnen (n= 237).

Tabel 1 Redenen waarom richtlijn/protocol belangrijk is (in percentages, meerdere antwoorden waren mogelijk)

	%
Veiligheid verhogen, risico's voorkomen	33,8
Veel voorkomend probleem of zorgsituatie	19,4
Evaluatie dienstverlening/ biedt inzicht in knelpunten zorg/ biedt leermomenten	17,1
Kwaliteit van zorg voor de cliënt verhogen	15,8
Vormt de basis van onze dienstverlening	12,6
Variatie in het handelen van medewerkers willen voorkomen/ bevorderen eenduidigheid en methodisch handelen	10,8
Houvast willen bieden aan medewerkers bij de uitvoering van hun werk	5,0
Externe ontwikkelingen, eisen of verzoeken, zoals aansluiten bij landelijke richtlijnen of wettelijke regels	3,6
Overig	2,3

We vroegen de respondenten in een *open vraag* waarom de genoemde richtlijn voor hen belangrijk is. De antwoorden zijn door de onderzoeker gecategoriseerd. In tabel 1 is te zien dat ruim een derde van de richtlijnen belangrijk is omdat zij de *veiligheid* verhoogt. Daarnaast is een vijfde van de richtlijnen belangrijk omdat zij ingaat op een veel voorkomend probleem of een zorgsituatie die zich veel voordoet.

Tabel 2 Ontwikkeling richtlijn/protocol (in percentages)

	%
Richtlijn is door onze organisatie zelf ontwikkeld	84,6
Richtlijn is landelijk ontwikkeld	10,3
Richtlijn is zowel landelijk als door onze organisatie zelf ontwikkeld	5,1

Tabel 2 wijst uit dat vanuit de meerderheid van de genoemde richtlijnen/protocollen door de organisatie zelf is ontwikkeld (85%). 10% van de richtlijnen is landelijk ontwikkeld.

Tabel 3 Toegankelijkheid voor andere organisaties (in percentages, n=198)

	%
Richtlijn is niet toegankelijk voor andere organisaties	68,7
Richtlijn is op aanvraag beschikbaar	26,3
Richtlijn is gepubliceerd op onze website	5,6

Indien de richtlijn/protocol (mede) door de organisatie zelf was ontwikkeld vroegen we of de richtlijn/protocol ook toegankelijk is gemaakt voor andere organisaties. Tabel 3 laat zien dat bijna 70% van de richtlijnen/protocollen *niet* toegankelijk is voor andere organisaties. Wanneer dit wel het geval is, is deze richtlijn veelal op aanvraag beschikbaar en niet gepubliceerd op de website van de organisatie.

Tabel 4 Cliëntengroep waarvoor protocol/richtlijn wordt ingezet (in percentages, meerdere antwoorden waren mogelijk)

	%
Mensen met een lichte verstandelijke beperking	73,4
Mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking	68,4
Mensen met ernstig probleemgedrag	61,2
Mensen met ernstige meervoudige complexe beperkingen	54,9
Mensen met een lichamelijke beperking	38,4
Mensen met een zintuiglijke beperking	26,2
(ook een) andere cliëntengroep	19,8

Tabel 4 laat zien voor welke cliëntengroepen de richtlijnen worden ingezet. De genoemde richtlijnen worden met name voor mensen met een lichte verstandelijke beperking, een matige/ernstige verstandelijke beperking, mensen met ernstig probleemgedrag en met ernstige meervoudig complexe beperkingen ingezet. Dit beeld komt overeen met de cliëntengroepen waaraan de organisaties zorg bieden (tabel 2.4).

Tabel 5 Doel waarop de richtlijn/protocol betrekking heeft (in percentages, meerdere antwoorden waren mogelijk)

<b>Bevorderen van...</b>	<b>%</b>
Cliëntveiligheid	89,0
lichamelijk welbevinden van cliënten	55,3
psychisch welbevinden van cliënten	51,0
(ook) een ander doel	28,3
interpersoonlijke relaties van cliënten	23,6
participatie en toegang tot de samenleving van cliënten	20,7

In tabel 5 staan de doelen waarop de richtlijnen betrekking hebben. De richtlijnen hebben met name betrekking op het bevorderen van de cliëntveiligheid. Daarnaast zijn het bevorderen van het lichamenlijk welbevinden van cliënten en het psychisch welbevinden cliënten veelgenoemde doelen.

Tabel 6 Aanleidingen tot het opstellen van de richtlijn/protocol (in percentages, meerdere antwoorden waren mogelijk, n= 209)

	%
Externe ontwikkelingen, eisen of verzoeken, zoals aansluiten bij landelijke richtlijnen of wettelijke regels	27,8
Variatie in het handelen van medewerkers willen voorkomen/ bevorderen eenduidigheid en methodisch handelen	22,5
Veiligheid verhogen, risico's voorkomen	15,8
Beleidsontwikkeling, professionalisering	15,3
Veel voorkomend probleem of zorgsituatie	14,8
Evaluatie dienstverlening/ inzicht in knelpunten zorg/ leermomenten	12,4
Kwaliteit van zorg voor de cliënt verhogen	10,5
Houvast willen bieden aan medewerkers bij de uitvoering van hun werk	8,6
Vormt de basis van onze dienstverlening	1,0
Actualiseren bestaande richtlijn/protocol	1,0
Overig	2,4

We vroegen de respondenten in een *open vraag* wat de aanleiding was tot het opstellen van de genoemde richtlijn. De antwoorden zijn door de onderzoeker gecategoriseerd (tabel 6). Meest genoemde aanleiding (28% van de richtlijnen) vormde de categorie: externe ontwikkelingen, eisen of verzoeken, zoals het aansluiten bij landelijke richtlijnen of wettelijke regels. Variatie in het handelen van medewerkers willen voorkomen en het bevorderen eenduidigheid en methodisch handelen was bij bijna een kwart van de richtlijnen de aanleiding tot het opstellen ervan.

Tabel 7 Mogen begeleiders afwijken van de richtlijn/protocol? (in percentages)

	%
Nee	56,0
Ja, maar alleen beargumenteerd bij een leidinggevende	41,4
Ja, ook onbeargumenteerd	2,6

Tabel 7 laat zien dat begeleiders van het merendeel van de genoemde richtlijnen (56%) niet mogen afwijken. Indien zij dat wel mogen (bij 41% van de richtlijnen), mag dit vrijwel altijd alleen beargumenteerd bij een leidinggevende.

Tabel 8 Percentage richtlijnen/protocollen waarvan afwijkingen worden gedocumenteerd (n=98)

	%
Nee	19,4
Ja	80,6

Indien begeleiders mogen afwijken van een richtlijn is gevraagd of deze afwijkingen ook worden gedocumenteerd (tabel 8). Dit is in 81% van de richtlijnen het geval.

Tabel 9 Percentage richtlijnen/protocollen dat uitsluitend bedoeld is voor begeleiders met een bepaald opleidingsniveau

	%
Richtlijn/protocol is uitsluitend bedoeld voor begeleiders met een bepaald opleidingsniveau	29,7

We vroegen de respondenten of de genoemde richtlijn uitsluitend bedoeld is voor begeleiders met een bepaald opleidingsniveau en zo ja, welk opleidingsniveau. Tabel 9 wijst uit dat bijna 30% van de genoemde richtlijnen uitsluitend bedoeld is voor begeleiders met een bepaald opleidingsniveau. Meest genoemde opleidingen (n=52) zijn minimaal MBO (50%), minimaal HBO (13,5%), een bekwaamheidsverklaring (15,4%), persoonlijk begeleiders (11,5%) en verpleegkundigen (7,7%).

Tabel 10 Percentage richtlijnen/protocollen waarvan respondenten vinden dat het opleidingsniveau van begeleiders voldoende is om...

	<b>altijd voldoende</b>	<b>meestal voldoende</b>	<b>vaak onvoldoende</b>
Te handelen volgens de richtlijn/protocol	52,5	46,6	0,9
In te schatten wanneer van de richtlijn/protocol moet worden afgeweken (n=210)	38,1	54,8	7,1

Tot slot is gevraagd of respondenten het opleidingsniveau voldoende vinden om te handelen volgens de genoemde richtlijn en in te schatten wanneer van deze richtlijn kan worden afgeweken. Tabel 10 laat zien dat de respondenten voor meer dan de helft van de richtlijnen het opleidingsniveau van begeleiders *altijd voldoende* vinden om te handelen volgens de richtlijn. Daarnaast geven respondenten aan dat zij voor 7% van de richtlijnen het opleidingsniveau van begeleiders vaak onvoldoende vinden om in te schatten wanneer van deze richtlijn/protocol kan worden afgeweken. Voor de overige richtlijnen vinden zij dit altijd (38%) of meestal (55%) voldoende.