



Publiekssamenvatting

1:1 zorg bij volwassenen met een verstandelijke beperking

Een verkennend onderzoek naar zeer intensieve ondersteuning in de langdurige zorg.



Datum
Nov 2025

Samen zoeken
naar nieuw perspectief



Universiteit
Leiden

*ipse
de bruggen*





Dit is de publiekssamenvatting van het onderzoeksrapport:

Volwassenen met een verstandelijke beperking en een zeer intensieve ondersteuningsbehoefte

Een exploratief onderzoek naar 1:1 zorg

Uitgevoerd door:

Iipse de Bruggen
Universiteit Leiden
Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)



**Universiteit
Leiden**



centrum voor
consultatie en
expertise



Inhoudsopgave

Wat is 1:1 zorg?.....	5
Hoe is het onderzoek verricht?.....	6
Belangrijkste bevindingen.....	7
Van afbouw naar opbouw.....	10
Wat betekent dit voor de praktijk?.....	12
Perspectief van cliënten zelf	15
Een balans tussen nabijheid en autonomie.....	17
Tot slot.....	18
Onderzoekers.....	19



**"We leren niet van ervaringen.
We leren door te reflecteren op
ervaringen."**

John Dewey (Experience and Nature, 1925)



Wat is 1:1 zorg?

1:1 zorg betekent dat één begeleider volledig beschikbaar is voor één cliënt. Deze begeleider is de hele dag exclusief voor deze persoon ingeroosterd en houdt de cliënt altijd dichtbij, verliest hem of haar niet uit het oog. Deze vorm van zeer intensieve ondersteuning wordt vaak ingezet bij mensen met een verstandelijke beperking die ernstig en langdurend moeilijk verstaanbaar gedrag vertonen.

1:1 zorg wordt gefinancierd vanuit de regeling meerzorg, net als andere intensieve zorg die het toegekende zorgbudget met meer dan 25% overstijgt. De afgelopen jaren is het gebruik van meerzorg sterk toegenomen. In 2019 ontvingen ongeveer 4.500 cliënten meerzorg. In 2021 waren dit er bijna 6.000. Deze (kosten-)stijging roept belangrijke vragen op over wanneer en hoe de meest intensieve vorm namelijk 1:1 zorg wordt ingezet.

Waarom dit onderzoek?

Tot nu toe is er weinig kennis beschikbaar over 1:1 zorg in Nederland. Er bestaan uiteenlopende meningen over de positieve en negatieve gevolgen van deze zorgvorm. Sommige professionals en betrokkenen zien de positieve kanten zoals toegenomen rust en veiligheid voor zowel cliënten als zorgverleners. Anderen maken zich zorgen over mogelijk verlies van autonomie, sociale isolatie en het ontstaan van rigide zorgstructuren die meer beperkend dan ondersteunend werken.

Deze discussie wordt nog ingewikkelder door de huidige uitdagingen in de zorgpraktijk, zoals personeelskrapte, toegenomen aandacht voor het verminderen van onvrijwillige zorg en het streven naar meer participatie van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving. In dit spanningsveld kwam de behoefte naar voren om beter te begrijpen hoe en wanneer 1:1 zorg wordt ingezet, wat de overwegingen daarbij zijn en welke impact dit heeft op alle betrokkenen.

Dit onderzoek biedt voor het eerst meer inzicht in deze complexe zorgpraktijk. Er is onderzocht wanneer en waarom 1:1 zorg wordt gestart, wat de impact is voor cliënten en zorgverleners en onder welke omstandigheden deze zorg weer kan worden afgebouwd of omgezet naar minder intensieve vormen van ondersteuning.

Hoe is het onderzoek verricht?

Voor dit onderzoek zijn verschillende methoden gecombineerd om een zo compleet mogelijk beeld te krijgen van de praktijk rondom 1:1 zorg.

Literatuuronderzoek

Het onderzoek is begonnen met het bestuderen van nationale en internationale wetenschappelijke literatuur over intensieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag. Hierbij zijn de verschillen tussen landen onderzocht, ook om te leren van verschillende zorg- en financieringssystemen. De gevonden literatuur laat zien dat er wel onderzoek bestaat naar intensieve behandelingen en begeleiding van mensen met ernstig moeilijk verstaanbaar gedrag, maar wat opvalt is dat er nauwelijks specifieke studies bestaan over 1:1 zorg, zoals in dit onderzoek gedefinieerd.

Enquête onder CCE-coördinatoren

CCE-coördinatoren hebben door hun werk bij consultaties en meerzorg-ontwikkeltrajecten veel zicht op situaties waarin 1:1 zorg wordt ingezet. Op de uitnodiging aan 70 CCE-coördinatoren om een enquête in te vullen, hebben er 32 deelgenomen. Dit leverde waardevolle inzichten op over de ervaringen van professionals die regelmatig betrokken zijn bij complexe zorgsituaties waarin 1:1 zorg een rol speelt. Coördinatoren vinden het belangrijk dat er naar afbouw gekeken wordt, zien verschillen tussen organisaties en merken op dat vele factoren en belangen een grote rol spelen.

Interviews met betrokkenen

Er zijn 18 diepte-interviews afgenomen bij met mensen die direct betrokken zijn bij de zorg rondom 7 verschillende cliënten die 1:1 zorg ontvangen of recent hebben ontvangen. Het doel was om per cliënt te spreken met de behandelaar (meestal een gedragswetenschapper), de zorgmanager en de wettelijk vertegenwoordiger. Vijf van deze casussen betrof situaties waarin nog steeds 1:1 zorg wordt geboden, twee casussen gingen over situaties waarin de 1:1 zorg was afgebouwd. In de interviews zijn vragen gesteld over het waarom van starten met 1:1 zorg, de gevolgen van 1:1 zorg en de factoren die een rol spelen bij afbouw hiervan. Deze interviews hebben het inzicht in de dagelijkse praktijk en de ervaringen van alle betrokkenen verder verbreed.





Belangrijkste bevindingen

Wanneer wordt 1:1 zorg gestart?

Uit het onderzoek blijkt dat 1:1 zorg bijna altijd wordt gestart in vastlopende situaties die een hoge urgentie hebben. De beslissing om deze intensieve zorgvorm in te zetten is meestal een reactie op een situatie die als onhoudbaar wordt ervaren of waarbij er sprake is van ernstige druk op de zorg.

De belangrijkste aanleiding is een toename van moeilijk verstaanbaar gedrag, in die mate dat dit als onbeheersbaar wordt ervaren. Dit kan zich uiten in agressie richting anderen, ernstige zelfverwonding of andere vormen van gedrag die als gevaarlijk worden ervaren. Eén van de geïnterviewde managers beschrijft het zo:

"Doordat hij zo erg verzandde in zijn gedrag, konden we het dagprogramma niet meer draaien met de andere cliënten ernaast, want hij eiste alle aandacht op. Alle cliënten daaromheen hadden daar zoveel last van. En ook van de agressie. Cliënten waren bang, en begeleiders waren bang."

Nauw verweven met deze verslechtering van gedrag zijn veiligheidsproblemen. Zorgverleners maken zich zorgen over de fysieke veiligheid van de cliënt zelf, van collega's en van andere bewoners. Maar veiligheid gaat verder dan alleen fysieke risico's. Betrokkenen noemen ook de psychologische veiligheid van de cliënt als medebepalend voor het inzetten van 1:1 zorg, zoals het kunnen bieden van voorspelbaarheid, rust en vertrouwen in een situatie waarin iemand overweldigd lijkt door prikkels of emoties die hij of zij niet (meer) kan hanteren.

Een andere belangrijke aanleiding die meespeelt is de handelingsverlegenheid die kan ontstaan in zorgteams. Begeleiders kunnen zich onzeker voelen over hoe zij moeten reageren op het gedrag, kunnen bang zijn om fouten te maken, of kunnen het gevoel hebben dat hun aanpak niet werkt. Deze onzekerheid kan een versterkende impact hebben. Hoe onzekerder het team wordt, hoe meer het gedrag kan escaleren. Een behandelaar verwoordt dit dilemma zo:

"Wat ook wel zwaar heeft meegewogen is een stukje handelingsverlegenheid bij een te groot deel van het team van begeleiders. We merken dat er een hele hoop waren die bang waren. Die er al onzeker instapten."

Tenslotte speelt ook de zorg over de kwaliteit van bestaan van de cliënt een rol bij de beslissing om 1:1 zorg in te zetten. Betrokkenen zien dat iemand niet meer kan deelnemen aan gewone dagelijkse activiteiten, geïsoleerd raakt of niet meer de zorg krijgt die hij of zij nodig heeft. Dan wordt 1:1 zorg gezien als een manier om weer perspectief te bieden op een betekenisvol bestaan.

Opvallend is dat bij enkele casussen de exacte redenen voor de start van 1:1 zorg niet meer helemaal helder zijn voor de huidige betrokkenen. Dit gebeurt vooral bij trajecten die al langere tijd lopen en waarbij er ondertussen wisselingen zijn geweest in het behandelteam. 1:1 zorg lijkt dan meer een gegeven geworden, zonder dat wordt stilgestaan bij de eigenlijke redenen of de huidige noodzaak.



Wat zijn de gevolgen van 1:1 zorg?

Wanneer er wordt gevraagd naar de impact van 1:1 zorg, komen in eerste instantie vooral positieve gevolgen naar voren. Dit is een belangrijke bevinding, omdat het laat zien dat betrokkenen deze zorgvorm over het algemeen als waardevol ervaren.

Positieve impact

De meest genoemde positieve invloeden hebben te maken met het stabiliseren van een situatie. Bijna alle geïnterviewden geven aan dat er na de start van 1:1 zorg een duidelijke afname is van incidenten en escalaties. Het moeilijk verstaanbaar gedrag neemt af en de situatie wordt voorspelbaarder. Een manager beschrijft het verschil zo:



"Je bent gewoon veel meer in de nabijheid. Dus je signaleert meer en je werkt meer preventief. Op moeilijke momenten ben je er. En ja, daardoor voorkom je dingen."

Zo'n stabilisatie leidt vermoedelijk tot een verbetering. Cliënten kunnen weer deelnemen aan dagelijkse activiteiten, hebben meer structuur in hun dag en komen meer tot rust. Het zijn factoren die in verband staan met kwaliteit van bestaan. Een behandelaar verwoordt dit positieve gevolg:



"Nou, op zich, denk ik dat hij nu wel een heel mooi leven heeft. Hij krijgt tijd en rust om zijn dag op te starten. Alle dagen zijn weer anders, maar hij doet weer mee aan de samenleving, op zijn manier."

Een ander opmerkelijk positieve invloed die de inzet van 1:1 zorg kan hebben, is dat in meerdere gevallen de 1:1 zorg heeft geleid tot een afname van onvrijwillige zorg. Denk aan fysieke fixaties of insluiting op de eigen kamer. 1:1 zorg maakte het mogelijk om dit soort ingrijpende maatregelen te vermijden of af te bouwen. Een behandelaar beschrijft hoe de situatie van een cliënt drastisch is verbeterd:



"In het verleden kreeg hij echt heel veel onvrijwillige zorg. Hij had een kamerprogramma en dan mocht hij er een uurtje af, maar wel met twee begeleiders. En nu is zijn deur niet meer op slot overdag en heeft hij een heel duidelijk dagprogramma."

Ook het contact met familie en netwerk verbetert vaak door de 1:1 zorg. De stabielere situatie maakt het mogelijk om weer bezoek te ontvangen of juist bezoeken af te leggen, wat voorheen niet kon vanwege het gedrag of de onrust. Begeleiders zeggen meer rust en veiligheid in hun werk te ervaren, voelen zich minder handelingsverlegen en zien concreet resultaat van hun inzet.



Negatieve impact

Gevraagd naar impact, wordt negatieve impact vaak niet in eerste instantie genoemd. Echter, bij doorvragen blijken er wel degelijk bepaalde aspecten belangrijk in de ervaringen van betrokkenen.

Een eerste zorg is dat cliënten in een uitzonderingspositie terecht kunnen komen. Ze worden anders behandeld dan andere bewoners, krijgen een andere vorm van begeleiding en kunnen daardoor het gevoel krijgen 'anders' te zijn. Een behandelaar over dit dilemma:



"Hij heeft een uitzonderingspositie binnen de groep. Dat vindt hij soms moeilijk. En hij vindt het soms ook gewoon vervelend dat hij met een begeleider 'opgescheept' zit."

Er bestaat ook het risico dat 1:1 zorg een vorm van beheersing in plaats van ondersteuning wordt. Wanneer de focus te veel ligt op het voorkomen van incidenten en te weinig op ontwikkeling en autonomie of zelfstandig functioneren, kan de intensieve begeleiding beperkend gaan werken. Een wettelijk vertegenwoordiger verwoordt deze zorg heel treffend:



"1:1 maakt de tragiek niet kleiner. Het heeft ook andere effecten... dan wordt 1:1 zorg, lelijk geformuleerd, misschien overdreven geformuleerd, een gevangenis."

Daarnaast kan 1:1 zorg ook leiden tot verhoogde afhankelijkheid. Sommige cliënten kunnen 'gewend' raken aan de constante aanwezigheid van een begeleider. Dit kan de ontwikkeling en het opdoen van nieuwe ervaringen in de weg staan.

Voor zorgteams kan 1:1 zorg de nodige uitdagingen met zich mee brengen. Het is intensief om acht uur lang volledig beschikbaar te zijn voor één persoon. Begeleiders kunnen zich 'leeggezogen' voelen, zoals een manager beschreef. Er is ook een risico dat teams te veel gefocust raken op die ene cliënt met 1:1 zorg, ten koste van de aandacht voor andere bewoners (of collega's).



Van afbouw naar opbouw

Een van de meest complexe aspecten van 1:1 zorg blijkt de vraag wanneer en hoe deze weer kan worden afgebouwd of omgezet naar minder intensieve vormen van ondersteuning. Het onderzoek laat zien dat afbouw weliswaar ingewikkeld is, maar onder de juiste omstandigheden wel mogelijk. Het is daarom ook beter om spreken over het 'opbouwen van', dan over het afbouwen van 1:1 zorg. Denk bijvoorbeeld aan het opbouwen van autonomie of zelfstandigheid, of opbouwen van weer meer deelnemen in een sociale context.



Ondersteunende factoren

De fysieke omgeving speelt een cruciale rol in dit proces. Een bij deze cliënt passend ingerichte woonomgeving kan de mate van intensiteit van begeleiding verminderen. Meerdere respondenten geven aan dat aanpassingen in de leefruimte, zoals het creëren van rustige ruimtes of het aanpassen van het zicht tussen ruimtes, (zouden kunnen) bijdragen aan minder onrust onder cliënten.

Wanneer er veel personeelwisselingen zijn, wordt het moeilijk om samen te werken, omdat steeds opnieuw kennis en vertrouwen moeten worden opgebouwd.

Essentieel is ook het hebben van een duidelijk plan en een gedeelde visie tussen alle betrokkenen. Afbouwen van 1:1 zorg en het opbouwen van verandering lukt alleen wanneer behandelaars, begeleiders, managers en vertegenwoordigers, en cliënt waar mogelijk, samen achter de aanpak staan en begrijpen waarom verandering wenselijk is.

Regelmatige reflectie en evaluatie blijken eveneens cruciaal voor succesvolle verandering. Teams die bewust stilstaan bij wat wel werkt en wat niet werkt, die durven te experimenteren. De teams die open staan voor aanpassingen, slagen er eerder in om stappen te zetten richting minder intensieve zorg. Het betrekken van externe expertise, zoals Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), is hierbij helpend, omdat een frisse blik van buiten vaak nieuwe inzichten oplevert.



Belemmerende factoren

Angst is wellicht de grootste belemmering om een huidige situatie van 1:1 zorg te gaan veranderen. Alle betrokkenen, van zorgverleners en managers tot begeleiders en familie, willen terugval en nieuwe incidenten natuurlijk voorkomen. Die 'koudwatervrees', zoals een betrokkene omschreef, is begrijpelijk, vooral als er in het verleden soortgelijke ervaringen van forse terugval zijn geweest.

Personeelswisselingen en instabiliteit in teams maken veranderingen ontzettend moeilijk. Steeds wanneer ervaren begeleiders uit het team vertrekken, moet alle kennis over de cliënt en de werkwijze opnieuw worden opgebouwd. Dit kan dan juist leiden tot die gevreesde terugval en uiteindelijk in het verlies van vertrouwen in de mogelijkheden voor verandering.

Het systeem van meerzorg vraagt om regelmatige hernieuwing van de financieringen en inhoudelijke verantwoording hiervan. De administratieve druk rondom het hernieuwen van een aanvraag voor meerzorg wordt door veel betrokkenen als belastend ervaren, tegelijkertijd laat het moment van heraanvraag en gesprekken met het zorgkantoor betrokkenen wel nadenken over het afbouwvraagstuk.

Tot slot kunnen verschillende verwachtingen en belangen tussen betrokkenen het proces tot meer zelfstandig functioneren bemoeilijken. Wanneer bijvoorbeeld een familie vasthoudt aan 1:1 zorg terwijl professionals ruimte zien voor aanpassingen, óf omgekeerd, wanneer het team er geen vertrouwen in heeft en de familie erop aandringt, kunnen er spanningen in het systeem ontstaan.

“

“Bij iedere meerzorgaanvraag, hebben zij een beetje de vrees van: als het niet toegekend wordt moet ie verhuizen. Dus de angst zit daar meer.”

”



Wat betekent dit voor de praktijk?

1:1 zorg als tijdelijk middel, niet als permanent doel

Een van de belangrijkste inzichten uit dit onderzoek is dat 1:1 zorg moet worden beschouwd als een tijdelijke interventie met duidelijke doelen, niet als een permanente oplossing. Het onderzoek laat zien dat 1:1 zorg kan ontstaan uit een vastlopende situatie, waarna het risico bestaat dat het structureel wordt voortgezet zonder regelmatige evaluatie van de noodzaak en effectiviteit.

Wanneer 1:1 zorg wordt ingezet als middel om specifieke doelen te bereiken, zoals het verminderen van angst of het opbouwen van vertrouwen, wordt het mogelijk om ook effectiever te evalueren en dus ook om na te denken over vervolgstappen wanneer die doelen zijn behaald.

Dit betekent overigens niet dat 1:1 zorg altijd alleen kortdurend moet zijn. Voor sommige mensen kan een langdurige vorm van intensievere nabijheid nodig zijn. Ook in deze gevallen is het belangrijk om regelmatig te evalueren of de manier waarop het wordt ingezet nog passend is en of er mogelijkheden zijn voor meer sociale participatie en zelfstandigheid binnen die intensieve ondersteuning.

De kwaliteit van zorg is belangrijker dan de kwantiteit

Een opvallende bevinding uit de onderzochte literatuur is dat een hogere begeleidingsintensiteit niet vanzelfsprekend samenhangt met een betere kwaliteit van bestaan of tot betere resultaten leidt. Vanuit het onderzoek zien we dat het belangrijker is hoe die begeleiding wordt vormgegeven.

Dit houdt in dan het niet alleen belangrijk is om te beslissen of 1:1 zorg nodig is, maar ook om bewust te bepalen wat het doel van die zorg is en hoe het wordt uitgevoerd. Begeleiders hebben hierbij ondersteuning nodig van bijvoorbeeld gedragswetenschappers en managers om deze manier van werken, gericht op ontwikkeling, vorm te kunnen geven.

Het belang van context en organisatie

Uit het onderzoek wordt duidelijk dat de inzet van 1:1 zorg en mogelijkheden om weer af te schalen niet alleen afhangt van de kenmerken of behoeften van de cliënt, maar ook van de context waarin de zorg wordt geboden. Factoren zoals de stabiliteit van het team, de deskundigheid van begeleiders, de fysieke omgeving, maar ook het hebben van een duidelijk plan, vanuit visie, en de mogelijkheid hierop te reflecteren, spelen een belangrijke rol. Deze zaken kunnen er gezamenlijk voor zorgen dat minder intensieve ondersteuning mogelijk wordt.

De meerzorg-regeling, waaruit 1:1 zorg gefinancierd wordt, biedt sinds 2019 meer mogelijkheden om te investeren in de context, bijvoorbeeld door de fysieke omgeving te verbeteren maar juist ook de bredere definitie van contextuele ondersteuning (denk aan *practice leadership* vormgeven). Uit het onderzoek blijkt echter dat het overgrote deel van de meerzorg-middelen nog steeds lijkt te worden ingezet voor extra personeel. Hier ligt een uitgelezen kans om dit anders te organiseren.



Aanbevelingen

Landelijk overzicht en registratie

Er is momenteel geen landelijk overzicht van het aantal personen dat 1:1 zorg ontvangt. Hoewel meerzorg wel wordt geregistreerd, ontbreekt onderscheid naar specifieke vormen van intensieve begeleiding. Hierdoor is er geen inzicht in omvang, duur of verdeling van 1:1 zorg. Een aanbeveling is om dit structureel en landelijk vast te leggen, zodat duidelijk wordt wat de inzet is en welke impact dit heeft.

Inzicht in inzet

Uit internationale literatuur blijkt dat er aanzienlijke regionale verschillen zijn in de inzet en kosten van intensieve zorgvormen. Deze zijn niet alleen te verklaren door verschillen in cliëntkenmerken, maar ook door keuzes binnen organisaties en systemen. Dit onderstreept het belang van systematisch inzicht in inzet, context en uitkomsten van 1:1 zorg.

Tijdelijkheid

Voor de praktijk is het van belang om 1:1 zorg te zien als een tijdelijke interventie, waarvan doelen en looptijd vooraf duidelijk omschreven zijn. Regelmatige evaluatie is noodzakelijk, met betrokkenheid van een onafhankelijke deskundige, zodat doelmatigheid en proportionaliteit geborgd blijven. Methodisch werken en het ontwikkelen van goede verklarende analyses vragen hierbij extra zorgvuldigheid.

Doelgericht formuleren

Het begrip 'afbouw' vraagt om heldere en gedeelde definities. Afbouw betekent niet per se beëindiging, maar kan ook een vermindering van intensiteit betekenen. Het is aan te bevelen dit breder en doelgerichter te formuleren, bijvoorbeeld als het opbouwen van autonomie, sociale context of regie.

Mogelijke negatieve impact

Voor de start en voortzetting van langdurige 1:1 zorg moet expliciet gekeken worden naar mogelijke negatieve impact, zoals sociale isolatie of verlies van autonomie. Omdat langdurige 1:1 zorg kan leiden tot inperking van bewegingsvrijheid of vrijheid om het eigen leven in te richten, kan dit gezien worden als onvrijwillige zorg in het kader van de Wet zorg en dwang (Wzd). Dit vraagt om bewuste besluitvorming, transparante verslaglegging en toepassing van het Wzd-stappenplan.

Verantwoordelijkheid

De afwegingen rondom 1:1 zorg zijn niet alleen gerelateerd aan cliëntkenmerken, maar ook van de organisatie van zorg en het werkklimaat. Organisaties zouden beleid moeten ontwikkelen voor de inzet, evaluatie en afbouw van 1:1 zorg, als onderdeel van hun bredere visie op complexe zorg.



Aanbevelingen

Reflectie en heroverweging

Zonder systematische reflectie is het lastig te bepalen wanneer zorg bijdraagt aan kwaliteit van bestaan en wanneer het vooral wordt ingezet om risico's te beheersen. Reflectie en heroverweging moeten daarom vaste onderdelen zijn bij de start en voortzetting van 1:1 zorg.

Differentiatie tussen cliënten

Het is belangrijk te differentiëren tussen cliënten voor wie 1:1 zorg tijdelijk kan bijdragen aan ontwikkeling en cliënten voor wie langdurige intensieve nabijheid structureel noodzakelijk blijft. Dit sluit aan bij recente bekostigingsontwikkelingen, zoals de invoering van het VG7-plus tarief voor cliënten met een structureel intensievere zorgvraag.

Kwaliteitsbewaking

Ontwikkel richtlijnen voor wanneer 1:1 zorg als onvrijwillige zorg moet worden beschouwd. Wanneer leidt intensieve begeleiding tot beperking van bewegingsvrijheid of autonomie? Hoe weeg je dat tegen elkaar af? En welke waarborgen zijn er dan nodig?

Overweeg inzet van externe expertise in situaties waarin 1:1 zorg wordt ingezet en overweeg deze verplicht te stellen als 1:1 zorg voor een langere tijd wordt ingezet.

Investeer in onderzoek naar werkzame interventies waarin opbouw wordt opgevolgd. Welke aanpakken zijn effectief en onder welke omstandigheden? De uitkomsten kunnen helpend zijn om de kwaliteit van zorg te verbeteren.



Perspectief van cliënten zelf

Een belangrijke beperking van dit onderzoek is dat er vooral is gesproken met professionals en wettelijk vertegenwoordigers. Het perspectief van mensen die zelf 1:1 zorg ontvangen, is grotendeels onderbelicht gebleven. Juist bij deze doelgroep kan het ingewikkelder zijn om henzelf te betrekken, wat maakt dat daar in dit eerste onderzoek nog niet voor gekozen is.



Toch is het, zeker bij een zorgvorm die zo direct ingrijpt in iemands dagelijks leven, essentieel om te weten hoe dit door diegene zelf wordt ervaren.

Wat betekent het om de hele dag iemand naast je te hebben? Wanneer voelt dit ondersteunend en wanneer beperkend? Waar hebben mensen zelf behoefte aan in termen van zelfstandigheid of autonomie? En hoe kijken zij zelf aan tegen mogelijke veranderingen in hun ondersteuning?

Voor toekomstig onderzoek en beleid is het daarom van groot belang om het perspectief van ervaringsdeskundigen centraal te stellen. Alleen dan kunnen we begrijpen wat 1:1 zorg echt inhoudt vanuit alle relevante perspectieven.





Een balans tussen nabijheid en autonomie

1:1 zorg is geen zwart-wit verhaal. Het kan in bepaalde situaties zeer waardevol zijn en bijdragen aan veiligheid, stabiliteit en kwaliteit van bestaan. Tegelijkertijd brengt het risico's met zich mee van sociale isolatie, verhoogde afhankelijkheid en het ontstaan van structuren die ontwikkeling kunnen belemmeren.

De spanningen vanuit nabijheid als middel of als doel, tussen de focus op veiligheid of autonomie en tussen beheersen of werken naar een nieuw perspectief, vraagt om bewuste keuzes en voortdurende reflectie.

Het afschalen van intensieve zorg vereist zorgvuldig afwegen en specifieke voorwaarden: heldere doelstellingen vanaf de start, regelmatige herijking, interdisciplinaire samenwerking en organisatorische randvoorwaarden die een nieuw perspectief van een client ondersteunen.

De uitdaging ligt in het vinden van de juiste balans voor elke individuele situatie. Dit vraagt om een bijzondere vaardigheid van zorgverleners, flexibiliteit van organisaties en de nodige wijsheid van beleidsmakers. Het vraagt ook om moed. De moed om in vastlopende situaties hele bewuste keuzes te maken, moed om pas op de plaats te maken en de moed om veranderingen door te voeren wanneer dat beter is voor de cliënt.

1:1 zorg kan een waardevol instrument zijn, maar alleen wanneer het bewust wordt ingezet, regelmatig wordt geëvalueerd en betrokkenen in gezamenlijkheid kunnen erkennen wanneer er aanpassingen nodig zijn.

Dit vergt een andere manier van kijken naar deze vorm van intensieve zorg: niet als een permanent iets, maar als een tijdelijke interventie die onderdeel uitmaakt van een bredere strategie.



Tot slot

Met dit onderzoek is er voor het eerst een uitgebreide blik geworpen op de praktijk van 1:1 zorg in Nederland. Het laat zien dat deze vorm van zorg een complex vraagstuk is zonder eenvoudige antwoorden. Wat voor de ene persoon in een bepaalde situatie de juiste ondersteuning is, kan voor een ander of in andere omstandigheden totaal niet passend zijn.

Tegelijkertijd biedt het onderzoek houvast voor het maken van weloverwogen keuzes. Het laat zien onder welke omstandigheden 1:1 zorg kan bijdragen en wanneer er risico's ontstaan. Het geeft aanknopingspunten voor het organiseren van goede zorg en voor het creëren van voorwaarden waaronder minder intensieve ondersteuning mogelijk wordt.

Belangrijk is dat het onderzoek een startpunt is, geen eindpunt. Het roept nieuwe vragen op en wijst op de noodzaak van verdere kennisontwikkeling.

Ook is er behoefte aan vervolgonderzoek waarin wordt gevolgd hoe veranderingen die worden aangebracht in de 1:1 praktijk verlopen. Wat werkt wel, wat werkt niet en onder welke omstandigheden? Deze kennis zal de zorgpraktijk verder verbeteren.

De komende tijd zal het gesprek over 1:1 zorg ongetwijfeld verder gaan. Het onderzoek levert hier een bijdrage aan. Het beoogt dat gesprekken gevoerd worden op basis van kennis in plaats van enkel op basis van ervaringen of ideeën, en met aandacht voor *alle* betrokkenen. Met als belangrijkste uitgangspunt dat mensen met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag een leven kunnen leiden dat voor hen betekenis heeft en waardevol is.



Dankwoord

Dank aan alle deelnemers aan het onderzoek, de geïnterviewden, de zorgverleners, de klankbordgroep en een ieder die verder een bijdrage geleverd heeft. Zonder die input en betrokkenheid was dit onderzoek niet mogelijk geweest.

Verder lezen

Het volledige onderzoeksrapport, inclusief details over methoden, resultaten en uitgebreide aanbevelingen, is beschikbaar via de website van de Universiteit Leiden (klik [hier](#) voor het rapport). Het rapport bevat een uitgebreide literatuurlijst en gedetailleerde beschrijvingen van de onderzoeksmethoden.

Voor vragen over dit onderzoek of over 1:1 zorg in het algemeen kunnen zorgverleners en betrokkenen contact opnemen met CCE.

Onderzoekers:

Dr. Yvette Dijkxhoorn (Universiteit Leiden) - hoofdonderzoeker
Linda Verhaar, MSc./MPhil. (Ipse de Bruggen) - onderzoeker
Noëlle Slors, MSc. (Ipse de Bruggen) - onderzoeker



Projectgroep :

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

Dit onderzoek is gefinancierd door Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) en uitgevoerd in samenwerking met Ipse de Bruggen en Universiteit Leiden.



Samen zoeken
naar nieuw perspectief



centrum voor
consultatie en
expertise



Universiteit
Leiden