

Algemene gegevens / General information

Programma / Programme	:	Programma Langdurige Zorg en Ondersteuning
Subsidieronde / Subsidy round	:	Eerste fase PLZ 2018
Projecttitel / Project title	:	CHALLENGE! Moeilijk verstaanbaar gedrag verstaan in de context: een gezamenlijke verkenning van de ervaren moeilijkheden en mogelijkheden in vastlopende situaties rond mensen met een ernstige of matige verstandelijke beperking
Projecttype / Project type	:	Ontwikkelpoject / Develop project

Projectleden / Project members

Drs. R. de Wit (Hoofdaanvrager)

Functie / Position : Bestuurder | *Opleiding / Education* :

Studierichting / Subject :

T : | *F* : | *E* :

Centrum voor Consultatie en Expertise

Landelijk Bureau

Dr. K. Klaver (Projectleider en penvoerder)

Functie / Position : Projectleider expertisemanagement / Onderzoeker | *Opleiding / Education* :

Studierichting / Subject :

T : | *F* : | *E* :

Centrum voor Consultatie en Expertise

Landelijk Bureau

Drs. R. de Wit (Bestuurlijk verantwoordelijke)

Functie / Position : Bestuurder | *Opleiding / Education* :

Studierichting / Subject :

T : | *F* : | *E* :

Centrum voor Consultatie en Expertise

Landelijk Bureau

Dr. G. Bos (Hoofdonderzoeker)

Functie / Position : Post-doc onderzoeker | *Opleiding / Education* :

Studierichting / Subject :

T : 020 598 82 10 | *F* : 020 598 82 58 | *E* :

Amsterdam UMC - locatie VUmc

Metamedica

Postbus 7057

1007 MB AMSTERDAM

R. Jacobs (Mede aanvrager)

Functie / Position : Regiomanager Gelderland West | *Opleiding / Education* :

Studierichting / Subject :

T : 026 377 91 00 | *F* : | *E* :

Siza

Postbus 532

6800 AM ARNHEM

Drs. M. Kolen (Mede aanvrager)

Functie / Position : Adviseur zorgethiek / geestelijk verzorger | *Opleiding / Education* :

Studierichting / Subject :

T : | *F* : | *E* :

Prisma

Drs. W. Kos (Mede aanvrager)

Functie / Position : Voorzitter Carante / Lid RvB ASVZ | *Opleiding / Education* :

Studierichting / Subject :

T : 0184 49 19 60 | *F* : 0184 49 19 66 | *E* : info@carantegroep.nl

Carante Groep
Postbus 245
3360 AE SLIEDRECHT

Dr. A.R. Niemeijer (Projectcommissielid)

Functie / Position : Universitair docent en onderzoeker | *Opleiding / Education* :
Studierichting / Subject :
T : 030 239 01 00 | F : 030 234 07 38 | E : info@uvh.nl

Universiteit voor Humanistiek
Postbus 797
3500 AT UTRECHT

Drs. V.C. Olivier-Pijpers (Projectcommissielid)

Functie / Position : Science-practitioner | *Opleiding / Education* :
Studierichting / Subject :
T : | F : | E :

Centrum voor Consultatie en Expertise
Landelijk Bureau

Dr. J.B.H.G. Willems (Mede aanvrager)

Functie / Position : Manager DIO/E en Opleidingscentrum | *Opleiding / Education* :
Studierichting / Subject :
T : | F : | E :

Cello

Verslaggegevens / Report data**Rapportageperiode / Reporting period**

van / from: 15-9-2019 tot en met / until: 15-5-2020

Nederlandse samenvatting / Summary in Dutch

De uitvoering van het project is in januari 2019 van start gegaan onder de nieuwe naam: WAVE!
Inmiddels zijn 12 van de 13 outsider-onderzoekers gestart in 'hun' casus rondom 1 hoofdpersoon met een ernstige/matige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag.
De meeste outsider-onderzoekers zijn nu bijna een jaar bezig en zij hebben op één na allemaal hun bevindingen gedeeld in het team.

Er zijn 9 studenten van verschillende hogescholen afgestudeerd binnen WAVE. Momenteel zijn er 2 nieuwe studenten en 3 aios AVG aan de casussen en outsider-onderzoekers gekoppeld. Daarnaast worden vanuit project WAVE gastlessen gegeven (HvA, HR).

Project WAVE heeft te maken gehad met enkele tegenvallers:

- 1 zorgaanbieder is afgehaakt. Deze plaats is ingenomen door een nieuwe zorgaanbieder.
- 1 zorgaanbieder heeft geen casussen aangeleverd, waardoor er 6 ipv 7 aanbieders aan het samenwerkingsverband deelnemen
- 1 outsider-onderzoeker is na een eerste kennismaking met de casus definitief afgehaakt.
- 1 outsider-onderzoeker is na enkele maanden betrokkenheid bij de casus definitief afgehaakt.
- 1 outsider-onderzoeker is door de betrokken zorgaanbieder op non-actief gesteld en de casus is teruggetrokken door de zorgaanbieder.
- m.i.v. de invoering van de corona-maatregelen en de bezoeksregeling 'nee, tenzij' zijn de outsider-onderzoekers niet meer op de locaties aanwezig geweest.
- n.a.v. de corona-maatregelen hebben we de tweede buitenring-bijeenkomst op 4 juni 2020 moeten annuleren.
- n.a.v. de corona-maatregelen zijn een aantal presentaties van WAVE afgezegd (op congres Volwaardig leven, bijeenkomst Platform EVB+, CCE kennisfestival)

Bereikte resultaten / Results achieved

Op dit moment worden tussentijdse beeldvormingsgesprekken gevoerd met iedere outsider-onderzoeker van WAVE om halverwege het onderzoek een beeld te krijgen van de hoofdpersoon, van wat de outsider-onderzoekers ontdekten en opviel aan de hoofdpersoon, diens zorg- en leefsituatie en wat er de tweede helft nog te verkennen valt.
De videogesprekken vinden plaats met de outsider-onderzoeker die in dát gesprek centraal staat, één mede outsider-onderzoeker, de hoofdonderzoekers en één outsider-onderzoeker buiten dienst c.q. journalist.
We nemen de tijd om stil te staan, terug en vooruit te kijken op ieders onderzoek. Het is een evaluatiemoment en een vorm van reflectie op wat zij hebben gedaan (en wat niet) en wat het hen heeft gebracht (en wat niet). Door de gesprekken met alle outsider-onderzoekers zo in te steken, willen we een rijk, gevarieerd beeld verkrijgen en van de verschillende casussen, wat we zien gebeuren en waar mogelijkheden voor duurzame verbetering in de zorg/dagbesteding liggen, ook als de outsider-onderzoekers na twee jaar stoppen.

De verslagen van deze tussentijdse beeldvormingsgesprekken leveren daarmee ook concrete input voor tussenrapportages naar ZonMw en voor toekomstige publicaties. Deze verslagen zijn naar verwachting gereed in juli 2020.

Engelse samenvatting / Summary in English

Bereikte resultaten Engels / Results achieved in English

Ingediende producten / Submitted products

Workshop / Workshop

Doi code / Doi code :
 Titel / Title : **Presentatie op symposium "EVB+ in de context"**
 Auteurs / Authors : **Bos, G. & Klaver, K.**
 Open Access / Open Access :
 Publicatiedatum / Publication date : **1-2-2019**
 Weblink / Web link : **<https://www.platformeVBplus.nl/over-evb/symposium/>**
 Toelichting / Explanation :

Wetenschappelijke presentatie / Scientific presentation

Doi code / Doi code :
 Titel / Title : **Challenging behaviour - it's a puzzle: Outsider perspectives**
 Subtitel / Subtitle : **Solicited symposium CCE**
 Auteurs / Authors : **Klaver, K. & Bos, G.**
 Open Access / Open Access :
 Publicatiedatum / Publication date : **24-5-2019**
 Weblink / Web link : **<https://eamhid.eu/congress/upcoming-congress/>**
 Toelichting / Explanation : **Presentation on our research project was part of a Solicited symposium of the Centre for Consultation and Expertise**

Workshop / Workshop

Doi code / Doi code :
 Titel / Title : **Presentatie op Bijeenkomst wetenschappelijk onderzoek Ipse de Bruggen**
 Auteurs / Authors : **Klaver, K. & Bos, G.**
 Open Access / Open Access :
 Publicatiedatum / Publication date : **20-6-2019**
 Weblink / Web link : **<https://www.ipsedebruggen.nl/voor-professionals/wetenschappelijk-onderzoek>**
 Toelichting / Explanation : **Zie de bundel "Ipse de Bruggen onderzoekt" (pdf, juni 2019)**

Workshop / Workshop

Doi code / Doi code :
 Titel / Title : **Workshop CHALLENGE! op CCE-dag**
 Auteurs / Authors : **Bos, G. & Klaver, K.**
 Open Access / Open Access :
 Publicatiedatum / Publication date : **9-10-2018**
 Weblink / Web link :

Toelichting / Explanation : **Inspiratiedag voor coördinatoren, consulenten en casemanagers**

Onderwijstraject/training / Educational course/training

Doi code / Doi code :
Titel / Title : **Samenwerking CoP WAVE & Hogeschool Arnhem en Nijmegen (websiteartikel)**
Auteurs / Authors : **Michelle Baars, Patricia van Engelenburg, Marijn Klein Gunnewiek**
Uitgeverij / Publisher
Naam / Name :
Plaats / Place :
Drukkerij / Printing office
Naam / Name :
Plaats / Place :
Startpagina / Start page :
Eindpagina / End page :
ISSN / ISSN :
ISBN / ISBN :
Open Access / Open Access :
Publicatiedatum / Publication date : **1-7-2019**
Weblink / Web link :
Toelichting / Explanation : **Websiteartikel o.b.v. afstudeeronderzoek nieuwkomers**

Onderwijstraject/training / Educational course/training

Doi code / Doi code :
Titel / Title : **Hoe kijken mensen naar personen met ernstige/matige verstandelijke beperking met moeilijk verstaanbaar gedrag en wat voor invloed dit heeft op de manier van handelen met deze mensen?**
Auteurs / Authors : **Jytte Groeneveld & Whitley Kharag Ram**
Uitgeverij / Publisher
Naam / Name :
Plaats / Place :
Drukkerij / Printing office
Naam / Name :
Plaats / Place :
Startpagina / Start page :
Eindpagina / End page :
ISSN / ISSN :
ISBN / ISBN :
Open Access / Open Access :
Publicatiedatum / Publication date : **26-6-2019**
Weblink / Web link :
Toelichting / Explanation : **Websiteartikel o.b.v. afstudeeronderzoek nieuwkomers**

Onderwijstraject/training / Educational course/training

Doi code / Doi code :

Titel / Title : **Hoe kan de samenwerking tussen de hulpverleners en de outsider-onderzoeker ingericht worden in het werken met de cliënt die moeilijk verstaanbaar gedrag vertoont bij Siza locatie X?**

Auteurs / Authors : **Lisa Halma, Aaronette Holder, Lindsay van de Kamp, Sergio van Well**

Uitgeverij / Publisher

Naam / Name :

Plaats / Place :

Drukkerij / Printing office

Naam / Name :

Plaats / Place :

Startpagina / Start page :

Eindpagina / End page :

ISSN / ISSN :

ISBN / ISBN :

Open Access / Open Access :

Publicatiedatum / Publication date : **15-6-2019**

Weblink / Web link :

Toelichting / Explanation : **Websiteartikel & onderzoeksverslag o.b.v. afstudeeronderzoek nieuwkomers**

Overig / Other

Doi code / Doi code :

Titel / Title : **Eerste bijeenkomst outsider-onderzoekers. Reflectieverslag van 4 nieuwkomers.**

Subtitel / Subtitle :

Auteurs / Authors : **Lisa Halma, Aaronette Holder, Lindsay van de Kamp, Sergio van Well**

Naam tijdschrift/krant / Name magazine / paper :

Uitgeverij / Publisher

Naam / Name :

Plaats / Place :

Drukkerij / Printing office

Naam / Name :

Plaats / Place :

Startpagina / Start page :

Eindpagina / End page :

ISSN / ISSN :

ISBN / ISBN :

Open Access / Open Access :

Aanvraagnummer / Application number :

KvK-nummer / Chamber of Commerce number :

Houdergegevens / Holder data :

Publicatiedatum / Publication date : **15-3-2019**

Weblink / Web link :

Toelichting / Explanation : **Verslag van de eerste kennismaking van alle outsider-onderzoekers in WAVE!**

(Online) Filmmateriaal / (Online) Film material

Doi code / Doi code :
 Titel / Title : **Introfilm Project WAVE!**
 Auteurs / Authors : **Project WAVE! i.s.m. Peter Horwitz (camera, montage) en Boris de Leeuwe (animaties)**
 Open Access / Open Access :
 Publicatiedatum / Publication date : **1-9-2019**
 Weblink / Web link :
 Toelichting / Explanation : **Wordt gepubliceerd op de website**

(Online) Filmmateriaal / (Online) Film material

Doi code / Doi code :
 Titel / Title : **Korte portretfilms van de deelnemers CoP WAVE!**
 Auteurs / Authors : **Project WAVE i.s.m. Peter Horwitz (camera, montage)**
 Open Access / Open Access :
 Publicatiedatum / Publication date : **1-9-2019**
 Weblink / Web link :
 Toelichting / Explanation : **Films verschijnen op de website**

Overig / Other

Doi code / Doi code :
 Titel / Title : **Insider/outsider?!**
 Subtitel / Subtitle : **Blog van een outsider-onderzoeker**
 Auteurs / Authors : **Annemiek Onstenk**
 Naam tijdschrift/krant / Name magazine / paper :
 Uitgeverij / Publisher :
 Naam / Name :
 Plaats / Place :
 Drukkerij / Printing office :
 Naam / Name :
 Plaats / Place :
 Startpagina / Start page :
 Eindpagina / End page :
 ISSN / ISSN :
 ISBN / ISBN :
 Open Access / Open Access :
 Aanvraagnummer / Application number :
 KvK-nummer / Chamber of Commerce number :
 Houdergegevens / Holder data :
 Publicatiedatum / Publication date : **12-6-2019**
 Weblink / Web link :

Toelichting / Explanation : **Outsider-onderzoeker over de taak om met een blik van buiten naar binnen te kijken en mogelijk iets anders te zien dan de professionele insiders...**

Website / Website

Doi code / Doi code :
Titel / Title : **Website Project WAVE**
Auteurs / Authors : **Samenwerkingsverband project WAVE**
Open Access / Open Access :
Publicatiedatum / Publication date : **1-1-2020**
Weblink / Web link : **<http://www.projectwave.nl>**
Toelichting / Explanation :

Overig / Other

Doi code / Doi code :
Titel / Title : **Verslag Buitenring bijeenkomst 9 januari 2020**
Subtitel / Subtitle :
Auteurs / Authors : **Schleimer, S; Klaver, K; Bos, G**
Naam tijdschrift/krant / Name magazine / paper :
Uitgeverij / Publisher :
Naam / Name :
Plaats / Place :
Drukkerij / Printing office :
Naam / Name :
Plaats / Place :
Startpagina / Start page :
Eindpagina / End page :
ISSN / ISSN :
ISBN / ISBN :
Open Access / Open Access :
Aanvraagnummer / Application number :
KvK-nummer / Chamber of Commerce number :
Houdergegevens / Holder data :
Publicatiedatum / Publication date : **15-1-2020**
Weblink / Web link : **<https://www.projectwave.nl/nieuws-en-blogs/>**
Toelichting / Explanation :

Overig / Other

Doi code / Doi code :
Titel / Title : **Project WAVE: is de aanpak te analytisch?**
Subtitel / Subtitle : **Na drie maanden waren de opbrengsten van project WAVE niet zoals vooraf gehoopt. De outsider-onderzoekers toonden zich vooral cognitief en analytisch, en lieten weinig merken van emotionele geraaktheid.**
Auteurs / Authors : **Gustaaf Bos & Klaartje Klaver**
Naam tijdschrift/krant / Name magazine / paper :

Uitgeverij / Publisher
 Naam / Name :
 Plaats / Place :
 Drukkerij / Printing office
 Naam / Name :
 Plaats / Place :
 Startpagina / Start page :
 Eindpagina / End page :
 ISSN / ISSN :
 ISBN / ISBN :
 Open Access / Open Access :
 Aanvraagnummer / Application number :
 KvK-nummer / Chamber of Commerce number :
 Houdergegevens / Holder data :
 Publicatiedatum / Publication date : **19-2-2020**
 Weblink / Web link : **<https://zorgcommunity.com/project-wave-is-de-aanpak-te-analytisch/>**
 Toelichting / Explanation :

Website / Website

Doi code / Doi code :
 Titel / Title : **Geluksmomenten faciliteren**
 Auteurs / Authors : **Mats Horbach**
 Open Access / Open Access :
 Publicatiedatum / Publication date : **10-1-2020**
 Weblink / Web link : **<https://www.projectwave.nl/nieuws-en-blogs/mats/>**
 Toelichting / Explanation :

Website / Website

Doi code / Doi code :
 Titel / Title : **Dubbele diensten en goede zorg (vlog)**
 Auteurs / Authors : **Jan Corsius**
 Open Access / Open Access :
 Publicatiedatum / Publication date : **18-12-2019**
 Weblink / Web link : **<https://www.projectwave.nl/nieuws-en-blogs/jan/>**
 Toelichting / Explanation :

Website / Website

Doi code / Doi code :
 Titel / Title : **Blog over kennis-maken**
 Auteurs / Authors : **Brechtje de Groot (AVG i.o.)**
 Open Access / Open Access :
 Publicatiedatum / Publication date : **26-9-2019**
 Weblink / Web link : **<https://www.projectwave.nl/nieuws-en-blogs/>**
 Toelichting / Explanation :

Kwaliteitsverbetering / Quality improvement

Doi code / Doi code :
Titel / Title : **WAVEs 25+ ideeën in tijden van Corona**
Subtitel / Subtitle :
Auteurs / Authors : **De onderzoekers van WAVE**
Uitgeverij / Publisher :
Naam / Name :
Plaats / Place :
Drukkerij / Printing office :
Naam / Name :
Plaats / Place :
ISSN / ISSN :
ISBN / ISBN :
Open Access / Open Access :
Publicatiedatum / Publication date : **15-4-2020**
Weblink / Web link :
Toelichting / Explanation :

Overig / Other

Doi code / Doi code :
Titel / Title : **Gedicht: Blind in de wind geslagen roep om hulp**
Subtitel / Subtitle :
Auteurs / Authors : **Pepijn de Boer**
Naam tijdschrift/krant / Name magazine / paper :
Uitgeverij / Publisher :
Naam / Name :
Plaats / Place :
Drukkerij / Printing office :
Naam / Name :
Plaats / Place :
Startpagina / Start page :
Eindpagina / End page :
ISSN / ISSN :
ISBN / ISBN :
Open Access / Open Access :
Aanvraagnummer / Application number :
KvK-nummer / Chamber of Commerce number :
Houdergegevens / Holder data :
Publicatiedatum / Publication date : **5-3-2020**
Weblink / Web link : **<https://www.projectwave.nl/nieuws-en-blogs/pepijn/>**
Toelichting / Explanation :

Overig / Other

Doi code / Doi code :

Titel / Title	:	Gedicht: Sleep ze aan de haren naar het gras
Subtitel / Subtitle	:	
Auteurs / Authors	:	Pepijn de Boer
Naam tijdschrift/krant / Name magazine / paper	:	
Uitgeverij / Publisher	:	
Naam / Name	:	
Plaats / Place	:	
Drukkerij / Printing office	:	
Naam / Name	:	
Plaats / Place	:	
Startpagina / Start page	:	
Eindpagina / End page	:	
ISSN / ISSN	:	
ISBN / ISBN	:	
Open Access / Open Access	:	
Aanvraagnummer / Application number	:	
KvK-nummer / Chamber of Commerce number	:	
Houdergegevens / Holder data	:	
Publicatiedatum / Publication date	:	5-3-2020
Weblink / Web link	:	https://www.projectwave.nl/nieuws-en-blogs/pepijn/
Toelichting / Explanation	:	

Ondertekening / Signatures

Naam penvoerder-projectleider K. Klaver	Naam bestuurlijk verantwoordelijke R. de Wit
Plaats en datum:	Plaats en datum:
Handtekening:	Handtekening:

Voortgangsrapportage

ZonMw wil graag op de hoogte blijven van de voortgang van uw project. In deze voortgangsrapportage wordt o.a. gevraagd naar de aanvullende voorwaarden, de voortgang, de realisatie van einddoelen, verspreiding en implementatie en publicaties en producten.

NB.

Het niet melden van en voorleggen aan ZonMw van wijzigingen kan op grond van de subsidiebepalingen consequenties hebben voor de subsidieverlening. Het is voor zowel ZonMw als u zelf essentieel dat u inzichtelijk maakt of de werkelijke aanpak/uitvoering (nog) overeenkomt met de goedgekeurde subsidieaanvraag.

Op grond van de subsidiebepalingen bent u verplicht een verzoek tot wijziging van de goedgekeurde subsidieaanvraag zo spoedig mogelijk schriftelijk ter besluitvorming aan ZonMw voor te leggen.

1. Aanvullende voorwaarden

Beschrijf indien van toepassing kort de aanvullende voorwaarden/aandachtspunten aangegeven bij toekenning van uw project (zie hiervoor de toekenningsbrief en/of voorgenomen besluit tot toekenning). Geef vervolgens aan op welke wijze het project hierin heeft voorzien.

U geeft aan dat er binnen de 14 geselecteerde casussen eerder al langdurig gezocht is naar verbetering met behulp van de in de gehandicaptenzorg aanwezige / gebruikelijke disciplines. Wij achten het van belang om per casus te beschrijven welke vormen van zorg er eerder al ingezet zijn.

Ja, dat gaan wij doen, samen met de betrokkenen. Op dit moment worden in de casussen kernteams geformeerd, bestaande uit de outsider-onderzoeker, de hoofdonderzoekers, enkele begeleiders en evt. behandelaars/teamleider. Bovenstaande is een van de vragen waarop wij gezamenlijk een antwoord willen formuleren.

In uw vorige voortgangsverslag beschrijft u verder dat de outsider-onderzoekers ieder op hun eigen manier gebruik (zeggen te) maken van hun professionele dan wel hun persoonlijke repertoire om een probleemdefinitie op te stellen. Wij zijn benieuwd om welke verschillende manieren het dan gaat.

De outsider-onderzoekers kijken en interpreteren ieder op hun eigen manier. Voor drie voorbeelden verwijzen wij naar een artikel dat in juni in Klik zal verschijnen, waarin Gustaaf Bos is geïnterviewd over het project. Hierbij de casusbeschrijvingen uit het artikel:

Casus 1 – Peter (ex-politie-agent)

Peter is ex-politie-agent. Hij is gekoppeld aan Ben (fictieve naam), een man van 43 jaar. Ben woont al de helft van zijn leven bij de betreffende zorginstelling. Na een aantal maanden wordt Peter steeds meer gewaardeerd om de vragen die hij stelt, bijvoorbeeld over het feit dat Ben vrijwel geen familie op bezoek krijgt. De pb'er geeft aan dat het erg ingewikkeld zou zijn om meer contact met Bens familie te realiseren. De familie woont bovendien te ver weg. En Ben zou snel overprikkeld raken.

Peter had bij de politie geleerd dat het niet de politie is die voor de veiligheid zorgt, maar de burgers. Pas als het escaleert, is de politie aan de beurt. Hij vindt dat iets dergelijks geldt voor de zorg voor iemand met een beperking: familieleden zijn de eerstaangewezen personen om er voor de hoofdpersoon te zijn, pas daarna komen de professionele zorgverleners. Zij ondersteunen de familie.

Hoewel het in tijden waarin driehoekskunde opgeld doet een open deur lijkt, duurde het een enkele maanden voordat de pb'er het belang ziet van wat Peter wil zeggen. Hij belt de broer van Ben en heeft een lang telefoongesprek met hem. Later komt de broer bij Ben op bezoek. Het is heel ontroerend. Ben zegt: 'Ben jij het? Ben jij echt mijn broer?' Ook de zus van Ben komt op bezoek. De pb'er zelf is misschien nog wel het meest tevreden over de keuze die hij heeft gemaakt om de familie erbij te betrekken. Hij zegt: 'Ik ben best nog jong, maar wel een van de oudsten van het team. Mensen verwachten vaak van mij dat ik de goede keuzes maak, maar dat is soms best lastig. Ik merk dat ik het heel prettig vind dat Peter, met zijn levenservaring, mij bevraagt op de dingen die ik doe.'

Of het leven van Ben is veranderd ten gevolge van de inbreng van de outsider-onderzoeker valt nog niet te zeggen. Wel is Ben zichtbaar blij met het herstelde contact met zijn familie. Op Bens kamer hangen nu foto's van Ben met zijn broer en zus.

Casus 2 - Mark (veranderkundige met specialisatie groepsdynamiek)

Mark is gekoppeld aan hoofdpersoon Willem (fictieve naam) van 20 jaar. Mark loopt mee met het team dat Willem begeleidt en verzorgt en is onder de indruk: 'Het loopt hier gesmeerd.' Voor zijn onderzoek is dat uitdagend; hoe kan zo'n soepel draaiend team beter worden?

Mark zoomt in op wat kleine zaken lijken: zo valt hem op dat het vaak best druk is in de rustruimte. Mensen lopen af en aan. De tv staat soms hard aan. Begeleiders praten ook luid met elkaar. Mark vraagt zich af hoe dit voor de bewoners zal zijn. Wat zou het opleveren als je als begeleider stil naast de hoofdpersoon gaat zitten? Hij deelt dit met de begeleiders.

Ook ziet Mark dat er naast lichamelijke verzorging weinig ander lichamenlijk contact is tussen bewoners en begeleiders. 'Gewoon' naast iemand gaan zitten, even stil zijn of een knuffel geven, gebeurt weinig. Sommigen zeggen hem dat begeleiders daar nauwelijks tijd voor hebben. De dagelijkse zorg van de zeven bewoners eist alle aandacht. Een kleiner aantal zoekt wel al enige tijd naar manieren om lichamenlijk contact een grotere plek in de zorg te geven. In het voorjaar gaat een deel van het team een opleiding shantalamassage volgen. Om verder te verdiepen in een lichaamsgericht activiteitenaanbod wordt in de komende tijd ook bekeken of het mogelijk is Sherborne-therapie en Beleven in muziek-training te gaan volgen.

Er is duidelijk geworden dat Mark iets aangeraakt heeft dat ook leeft onder een aantal teamleden.

Door dit in te brengen, wordt het tussen de teamleden beter bespreekbaar.

De komende tijd gaat Mark op uitnodiging van het team door om zijn 'kleine' observaties en vragen te delen. Het team zal ze gebruiken om te reflecteren op hun keuzes en gedrag in de zorg voor de hoofdpersoon en zijn huisgenoten.

Casus 3 – Mats (sociaal ontwerper)

Piet (fictieve naam) is 62 jaar. Hij krijgt inmiddels 30 jaar kamerverzorging, wat betekent dat hij zonder begeleiding niet van zijn kamer afkomt. Piet zou dat niet aankunnen en zou snel stagneren, wat zich kan uiten in agressie of zelfverwonding. Mats komt als outsider-onderzoeker meekijken met de begeleiding. Hij vindt eigenlijk dat Piet opgesloten zit.

Piet krijgt van de begeleiders een gestructureerd dagprogramma dat de begeleiders nauwgezet proberen te volgen. Desondanks ziet Mats dat de 11 begeleiders de activiteiten op 11 verschillende manieren vormgeven. Het dagprogramma is bedoeld om het heftige gedrag te minimaliseren. Maar doet het dat eigenlijk wel? Piet heeft namelijk nog geregeld moeilijke momenten en daarnaast ontleent het programma, door een sterke gerichtheid op het zo neutraal mogelijk houden van Piets stemming, hem ook potentiële geluksmomentjes. Daarbij lijkt Piet de (onbewust) gevarieerde uitvoering van het programma best goed aan te kunnen. Hij lijkt flexibeler dan wordt aangenomen. Wat hier lijkt te spelen is dat "het verhaal van Piet" - hij kan niet tegen variatie en dus moet hij een strak dagprogramma volgen - niet zonder meer opgaat. Mats bevraagt de begeleiders hierover. Is die risicomijdende structuur wel zo hard nodig? Kan het misschien minder rigide? Hoe kunnen we de variatie die Piet wel aankan gebruiken om Piet meer kwaliteit van leven te geven? Mats' observaties en vragen laten het team nadenken over hun eigen handelen en over het waarheidsgehalte van 'oude' verhalen over Piet, waarmee zij de toepassing van een risicomijdende structuur legitimeerden. Gesteund door de inbreng van Mats gaan de teamleden de komende tijd op zoek naar meer geluksmomentjes voor Piet, en is het negatief georiënteerde signaleringsplan in de prullenbak gegooid.

Volgend op het vorige punt beschrijft u dat het nu nog te vroeg in het proces is om handelingsopties te formuleren en schetst u daarna enkele voorlopige voorbeelden die de outsider-onderzoekers in gezamenlijkheid met de betrokkenen aan het uitzetten zijn. Graag lezen wij hieronder welke handelingsopties er op dit moment zijn en of er verschil is in handelingswijzen tussen de type outsider-onderzoekers; hoe pakt iedere outsider-onderzoeker het aan en vanwaar de keuze om het op een bepaalde manier op te pakken.

Op dit moment worden tussentijdse beeldvormingsgesprekken gevoerd met iedere outsider-onderzoeker van WAVE om halverwege het onderzoek een beeld te krijgen van de hoofdpersoon, van wat de o-o ontdekten en opviel aan de hoofdpersoon, zorg- en leefsituatie en wat er de tweede helft nog te verkennen valt.

De videogesprekken vinden plaats met de outsider-onderzoeker die in dát gesprek centraal staat, één mede o-o, de hoofdonderzoekers en één o-o buiten dienst en journalist.

We nemen de tijd om stil te staan, terug en vooruit te blikken op ieders onderzoek. Het is een evaluatiemoment en een vorm van reflectie op wat zij hebben gedaan (en wat niet) en wat het hen heeft gebracht (en wat niet). Door de gesprekken met alle o-o's willen we een rijk beeld schetsen van de verschillende casussen, wat we zien gebeuren en waar mogelijkheden voor verbetering in de zorg/dagbesteding liggen, ook als de outsider-onderzoekers stoppen.

Hierboven heeft u 3 handelingsopties kunnen lezen. Andere zijn o.m.:

- het d.m.v. gesprekken verzamelen van de bij de betrokkenen bestaande beelden over de hoofdpersoon, met als doel deze beelden uit te gaan drukken op een creatieve manier om uitwisseling hierover te faciliteren, waarbij ook nadrukkelijk aandacht wordt gevraagd voor wat de hoofdpersoon leuk vindt.
- samen spelen verdiepen.
- samen onderzoeken waar interesses en als positief gewaardeerde gebeurtenissen in het leven van hoofdpersoon aansluiten bij mogelijkheden in het eigen netwerk. Bijvoorbeeld: met de wettelijk vertegenwoordiger en persoonlijk begeleider brainstormen over wat er nodig is om de hoofdpersoon een rit in de zijspan van een motor te laten ondernemen.
- samen met de betrokken teamleider, pb'er en gedragskundige de organisatorische structuur onder de loep nemen en hierin een 'commando-structuur' doorvoeren: hoe wordt in de uiteindelijke zorg handen en voeten gegeven aan de visie van de organisatie en hoe wordt dit bevorderd?
- het samen met de betrokkenen op zoek gaan naar de verhalen achter de 'flarden' die de hoofdpersoon hiervan vertelt. Wat wordt hier allemaal "verteld"?
- een "hekje" bouwen buiten de woning bij het raam, met bloemen en een vogelhuisje eraan, voor een mooier uitzicht
- samen iets vinden waar je plezier aan beleeft. Zoals puzzelen. En samen met teamleden op zoek gaan naar ieders met de hoofdpersoon gedeelde 'leukigheidje'
- werken aan "rust in het hoofd" d.m.v. ademhalingsoefeningen e.d.

U beschrijft dat er één outsider-onderzoeker is afgehaakt na een eerste kennismaking met de casus. Graag lezen wij wat de reden was waarom de outsider-onderzoeker niet meer aan het onderzoek wilde deelnemen.

Deze outsider-onderzoek vond de omgeving van de hoofdpersoon niet inspirerend genoeg. Doorslaggevend was dat ze zich had verkeken op de reistijd met de auto.

Er is daarnaast onlangs een tweede outsider-onderzoeker gestopt met haar deelname. Zij vond het vanaf het begin erg spannend en heftig. Ook heeft ze veel onzekerheid en onduidelijkheid ervaren, zowel in de casus, als in het overleg met collega-outsiders, als in de begeleiding door de hoofdonderzoekers. Daarom heeft zij besloten om te stoppen. Wij hebben een geaccordeerd verslag van een afsluitend gesprek met de outsider, de teamleider en de orthopedagoog, omdat we dit afscheid niet alleen betreuren, maar ook willen meenemen als een (leer)uitkomst van WAVE. Op dit moment worden gesprekken gevoerd met de betrokkenen om het traject op een aangepaste manier voort te zetten. De orthopedagoog en teamleider staan daarvoor open, maar de rest van het team moet er ook mee akkoord gaan.

Een derde outsider-onderzoeker is op non-actief gesteld door de instelling. Ook heeft de instelling aangegeven niet met deze casus verder te willen. Ook hiervan hebben wij een door alle betrokkenen geaccordeerd verslag van een eindgesprek gemaakt. Ook dit nemen we mee als (leer)uitkomst van WAVE.

In het vorige voortgangsverslag beschrijft u de criteria voor de globale typering van de deelnemende organisaties. In aanvulling hierop geven wij u nog graag de volgende criteria mee; grootte van de organisatie, verschil in zorgaanbod en diversiteit van cliënten en zorgprofessionals. Verder kunt u nog denken aan de bestuurlijke opbouw van een organisatie en de wisselwerking tussen bestuur en de zorgprofessionals. Het is vooral van belang dat de outsider-onderzoekers zich bewust zijn van de organisatorische context en er moet bij de analyse van alle resultaten door het CCE rekening gehouden worden met deze verschillen tussen de organisaties.

Uit de verschillende casussen komen thema's naar voren die in meerdere casussen spelen. Dit zijn ook thema's op het niveau van de organisatie (zie ook verslag Buitenring bijeenkomst op 9 januari 2020). We gaan niet expliciet op zoek naar organisatiepunten die verschil maken op casusniveau, maar juist naar dingen die overal voorkomen, ongeacht de organisatievorm.

In project WAVE wordt geen vergelijkende analyse gedaan. Wel zouden we ZonMw tegemoet kunnen komen door een beschrijving te maken van de 6 organisatiecontexten. De casussen worden daar echter niet navolgbaar aan gekoppeld.

2. Voortgang

Hieronder wordt u gevraagd naar de voortgang van de verschillende onderdelen van de door ZonMw goedgekeurde subsidieaanvraag. Indien er afwijkingen in de voortgang zijn ontstaan ten opzichte van deze subsidieaanvraag, dan licht u kort toe waar deze uit bestaan.

Loopt de voortgang van de volgende onderdelen zoals beschreven in de goedgekeurde subsidieaanvraag?		
1. Tijdsplanning	<input type="checkbox"/> JA <input checked="" type="checkbox"/> NEE	Indien NEE, toelichting: Momenteel hebben wij nog steeds 1 outsider-onderzoeker die wacht op een casus. Op het moment van het schrijven van deze rapportage (26-5-2020) lijkt het erop dat we een nieuwe casus bij een van de deelnemende zorgaanbieders hebben gevonden. Men wil echter een fysieke kennismaking met de hoofdonderzoekers en outsider-onderzoeker en dat kon lange tijd niet i.v.m. de corona-maatregelen.
2. Vraag/taakstelling	<input checked="" type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEE	Indien NEE, toelichting:
3. Plan van Aanpak	<input checked="" type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEE	Indien NEE, toelichting:
3.1 Projectopzet	<input type="checkbox"/> JA <input checked="" type="checkbox"/> NEE	Indien NEE, toelichting: N.a.v. de corona-maatregelen werd vanuit de instellingen aan de outsider-onderzoekers verteld dat zij niet welkom zijn op locatie. De 4 uur per week (fysieke) participatie zijn dus voorlopig komen te vervallen. Wel hebben we 2 zoom-brainstormsessies gehouden over manieren waarop je contact kunt houden met je casus en het onderzoek doorgang kan laten vinden. Hier zijn 25 ideeën uit voortgekomen (zie producten).

3.2 Onderzoekspopulatie	<input checked="" type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEE <input type="checkbox"/> N.V.T.	Indien NEE, toelichting:
3.3 Interventies	<input checked="" type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEE <input type="checkbox"/> N.V.T.	Indien NEE, toelichting:
3.4 Dataverzameling en instrumenten	<input checked="" type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEE <input type="checkbox"/> N.V.T.	Indien NEE, toelichting:
4. Goedgekeurde begroting	<input type="checkbox"/> JA <input checked="" type="checkbox"/> NEE	Indien NEE, toelichting: M.b.t. de begroting doen wij het volgende voorstel: Wij doen 1 casus minder, zoals in het vorige voortgangsverslag reeds aangegeven. Zoals het er nu uitziet is de verwachting echter niet dat wij geld overhouden. Dit heeft ermee te maken dat de 13 outsider-onderzoekers wat meer tijd nodig blijken te hebben. Naast de aanwezigheid in hun casus zijn zij meer tijd kwijt dan verwacht aan het schrijven van verslagen en bijwonen van bijeenkomsten met de andere outsider-onderzoekers. Daarnaast is er naar verwachting na afname van de coronamaatregelen extra tijd/energie nodig om de contacten weer op te bouwen.
5. Samenwerking tussen betrokken individuen/projectgroep	<input type="checkbox"/> JA <input checked="" type="checkbox"/> NEE	Indien NEE, toelichting: Ook in dit project lopen wij ertegenaan dat er veel verloop is van mensen. Als we eenmaal een goede contactpersoon hebben, dan gaat die vaak ook weer weg. Dit speelt zowel in zorginstellingen als onderwijs.
6. Samenwerking met eindgebruikers en input van doelgroepen	<input checked="" type="checkbox"/> JA <input type="checkbox"/> NEE	Indien NEE, toelichting:

3. Realisatie van einddoelen

Naast de projectvoortgang is met name de realisatie van de einddoelen van belang. Verwacht u de beoogde eindresultaten binnen de looptijd te behalen?

- JA
 NEE

Indien Nee:

Beschrijf de mogelijke oorzaken en oplossingen om toch de beoogde eindresultaten binnen de looptijd te behalen

4. Publicaties en producten

Heeft u (reeds) producten of publicaties voortvloeiend uit dit project? Wij vragen u deze gegevens via ProjectNet te registreren bij het onderdeel 'Producten': <http://projectnet.zonmw.nl>

5. Verspreiding en implementatie

Om de uiteindelijke projectresultaten een stap verder te brengen, is het van belang om in een vroeg stadium de verspreidings- en implementatiemogelijkheden te verkennen. U wordt gevraagd hieronder inzicht te geven in deze mogelijkheden.

<p>a. Welke resultaten zal uw project/onderzoek naar verwachting opleveren?</p> <ul style="list-style-type: none"> • onderzoek in 13 casussen, met daaruit voortvloeiende verslagen/(kunst)werken/beelden/vertolkingen die geschikt zijn voor een breder publiek • een website en filmpjes/(video)blogs waarin we tussentijds over de resultaten rapporteren, o.a. op de websites van Kennisplein gehandicapten en CCE • 8 bijeenkomsten binnen de CoP waarin 8 verschillende vraagstukken worden geagendeerd • 2 bijeenkomsten waarin uitkomsten van CHALLENGE! met de richtlijn worden vergeleken • 2 bijeenkomsten waarin uitkomsten van CHALLENGE! met uitkomsten van 'EVB+ in beeld worden vergeleken • leermodules in het initieel onderwijs over mensen met een E/M VB en MVG • leermodules voor professionals via innovatieve methoden (o.m. m.b.v. film, kunst) • 2 wetenschappelijke artikelen voor internationale publicatie
<p>b. Voor welke doelgroepen zijn deze resultaten van belang?</p> <p>Voor iedereen die betrokken is bij de zorg voor mensen met een EVB en MVG (professionals en verwanten). Voor burgers die (nog) niet betrokken zijn bij mensen met een EVB en MVG.</p>
<p>c. Welke activiteiten voor welke doelgroepen gaat u naar verwachting binnen uw project uitvoeren om goede verspreiding en implementatie van de resultaten te bevorderen?</p> <p>Meer algemeen beoogt ons samenwerkingsverband een duurzame en innoverende alliantie en cocreatie tussen de partners op te zetten. Daarnaast komt tijdens en uit het onderzoek een veelheid aan data en producten voort die gebruikt wordt in onderwijs. De grootste opbrengst voor het onderwijs bestaat o.i. echter uit de langdurige betrokkenheid van studenten en docenten, waarbij in opdrachten ruimte wordt gemaakt voor het aanspreken van hun meer impliciete, intuïtieve instrumentarium; het waar mogelijk expliciteren en tastbaar maken hiervan, zijn daar een wezenlijk onderdeel van. De kosten zitten dan ook in de reguliere vernieuwing van onderwijsprogramma's; daar vindt inbedding en verduurzaming plaats.</p>
<p>d. Wat zijn volgens u logische stappen na uw project om de resultaten verder te brengen?</p> <p>Versterken van het leren in bovenstaande alliantie. Structureel onderbrengen in onderwijs bij de betrokken HBO's en bij de AVG-opleiding.</p>
<p>e. Met wie verwacht u de benodigde stappen te zetten en hoe kan ZonMw daarbij helpen?</p> <p>Zie d.</p>

In het formulier voor het eindverslag komen bovenstaande vragen nogmaals terug.

6. Algemene opmerkingen

Ruimte om zaken te vermelden waarvan u vindt dat die voor ZonMw en/of het programma van belang kunnen zijn