

# Buitenstaanders helpen zorg te verbeteren

In het onderzoeksproject Wave zijn een drummer, een ex-politieman en een journalist gekoppeld aan een persoon met een ernstige of matige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag, begeleiders en familie. Wat zien zij wél wat zorgmedewerkers soms niet meer zien?

Het leven van mensen met een ernstige of matige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag die in een zorgorganisatie wonen, wordt vaak 24/7 bepaald door begeleiders en familie. Het is ingewikkeld om mensen van buiten te betrekken bij de zorg, terwijl dat misschien een beter leven kan opleveren. Buitenstaanders kunnen immers, zolang ze niet zelf onderdeel worden van de zorg, met een frisse blik naar die zorg kij-

met de protocollen en vaste routines van alledag, dikwijls als normaal lijkt te worden ervaren. Een frisse blik van buiten kan vooral relevant zijn in situaties waarin zorgprofessionals - met alle kennis en ervaring die er is - toch ervaren dat ze geregeld vastlopen met hun cliënt.

Vanuit dit inzicht is het outsideronderzoek ontstaan dat het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) en het VUmc Metamedica in samen-

Bos (VUmc) is samen met Klaartje Klaver (CCE), projectleider: "In ons onderzoek observeren 12 zogenaamde outsideronderzoekers iemand met een ernstige of matige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag, die we de hoofdpersoon noemen, en zijn of haar begeleiders en familieleden. Dat doen ze twee jaar lang een halve dag per week. De onderzoekers kijken vanuit hun eigen ervaringen en logica naar wat er in die casus gebeurt, zonder deel te worden van de zorg."

De outsideronderzoekers zijn zorgvuldig geselecteerd. Ze moeten sterk in hun schoenen staan, op zichzelf kunnen reflecteren, zichzelf durven laten zien en een gevoeligheid hebben voor de ingewikkeldheid van de zorg voor deze mensen. De onderzoekers hebben verschillende achtergronden. Het zijn onder meer een ex-politie-agent, een drummer, een journalist, een tafeltenniscoach, ontwerpers, een heilsoldaat en een ex-militair.

*Vreemde ogen zien dingen die door begeleiders niet meer worden gezien*

ken. Zij kunnen zich bijvoorbeeld hardop afvragen waarom iemand zelden een uitje heeft of waarom er vaak wordt gekozen voor de meest risicooloze oplossingen. Iets dat door de vaste begeleiders, die veel werken

werking met de Universiteit voor Humanistiek, zes zorgaanbieders, de opleidingen Social Work en Verpleegkunde en de AVG-opleiding begin vorig jaar zijn gestart. Het onderzoek kreeg de naam Wave mee. Gustaaf

## Even stil zijn

Mark, een veranderkundige met als specialisatie groepsdynamiek, 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 nog 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. 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 aan 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 bijvoorbeeld een deel van het team een opleiding Shantala-massage volgen. Om verder te verdiepen in een lichaamsgericht activiteiten-aanbod wordt in de komende tijd ook bekeken of het mogelijk is Sherborne-therapie en Beleven in muziek-training te volgen. Er is duidelijk geworden dat Mark iets aangeraakt heeft dat ook leeft onder een aantal teamleden. Het wordt daardoor tussen de teamleden beter bespreekbaar.



## Vastgelopen zorg

De deelnemende zorgorganisaties - ASVZ, Ipse de Bruggen, Prisma, Severinus, Siza en Vanboeijen - hebben elk twee hoofdpersonen aangedragen die aan twee outsideronderzoekers zijn gekoppeld. In iedere casus is van tevoren aan de teamleider, orthopedagoog en de begeleiders gevraagd of ze ervoor open staan dat een outsideronderzoeker meekijkt. Gustaaf: "Zoals op basis van onze selectiecriteria te verwachten is, troffen de outsideronderzoekers in de geselecteerde casussen in grote lijnen hetzelfde aan. De zorg voor de cliënt liep er - in onze woorden - regelmatig vast. Ondanks het feit dat er van alles geprobeerd werd om de zorg te verbeteren. Het CCE was er bijvoorbeeld bijgehaald en er was meerzorg. Door de ingewikkeldheid van de zorg, waarbij geregeld sprake is van agressief en dreigend gedrag en/of zelfverwonding en vaak ook door het verloop van personeel, stonden diverse zorgteams in de overlevingsstand."

Als outsideronderzoeker is je opdracht om je eigen ideeën te ontwikkelen over de casus waaraan je deel-

neemt, aldus Gustaaf. Maar niet voordat je het vertrouwen hebt gewonnen van de hoofdpersoon, de begeleiders en de familie. "Uiteraard kun je niet als outsideronderzoeker binnenkomen, een oordeel geven en weer weglopen. Vandaar dat een outsideronderzoeker voor twee jaar is gekoppeld aan een hoofdpersoon. De eerste maanden bestonden vooral uit observeren, vragen stellen en toenadering zoeken tot de hoofdpersoon en het team dat hem of haar omringt. Daardoor ontstond langzamerhand ruimte om eigen beelden, vragen en ideeën te ontwikkelen en te delen met de team- en familieleden."

## Bevindingen

Na één jaar onderzoek zijn er door de outsideronderzoekers interessante observaties gedaan (zie cases). Blijkbaar kunnen 'vreemde ogen' dingen zien die door begeleiders niet meer worden gezien. Gustaaf: "Het outsideronderzoek heeft twee doelstellingen. In de eerste plaats willen we proberen de kwaliteit van leven van de hoofdpersoon te verbeteren. In de huidige fase delen de outsideronder-

# 22 probleemgedrag

- ▶ zoekers hun eerste observaties en vragen met begeleiders en familieleden in speciale bijeenkomsten. Het is teringen leiden.  
In de tweede plaats willen we de observaties en vragen van de outsideron-

*Ik vind het prettig dat Peter, met zijn levenservaring, mij bevraagt op de dingen die ik doe*

de bedoeling dat deze bijeenkomsten leiden tot de bereidheid om samen met de outsideronderzoeker nieuwe stappen uit te proberen die tot verbeterzoekers in opleidingen terug laten komen, zodat ze breder gedragen worden. Outsideronderzoekers gaan bijvoorbeeld gastlessen geven aan toe-

komstige begeleiders. Het zou mooi zijn als we studenten hierdoor kunnen aanmoedigen om hun eigen gevoelens, neigingen en opvattingen in een complexe zorgsituatie serieus te blijven nemen. Op die manier hopen we dat 'de blik van buiten' meehelpt om vastlopende situaties in bepaalde casussen weer in beweging te brengen, en ook dat de specifieke inbreng van de outsideronderzoeker als het ware in iedere casus ingeweven wordt. Vandaar de naam Wave." |

Meer informatie op [www.projectwave.nl](http://www.projectwave.nl)

## Contact met familie

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 persoonlijk begeleider (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 eerst aangewezen personen om er voor de hoofdpersoon te zijn, pas daarna komen de professionele zorgverleners. Zij ondersteunen de familie.

Hoewel het in tijden waarin de driehoekskunde belangrijk wordt gevonden een open deur lijkt, duurde het 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 door de inbreng van de outsideronderzoeker 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.





## Geluksmomentjes

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 heftig gedrag gaan vertonen, wat zich kan uiten in agressie of zelfverwonding.

Sociaal ontwerper Mats komt als outsideronderzoeker 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 elf begeleiders de activiteiten op elf verschillende manieren vormgeven. Het dagprogramma is bedoeld om het heftige gedrag te minimaliseren. Maar doet het dat eigenlijk wel? Piet heeft namelijk nog steeds geregeld moeilijke momenten. Daarnaast ontnemt het programma, door een sterke gerichtheid op het zo neutraal mogelijk houden van Piets stemming, hem ook potentiële geluksmomentjes. Daarbij kan Piet de (onbewust) gevarieerde uitvoering van het programma best goed aan. Hij is 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 aankunnen gebruiken om hem 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 signaleringsplan in de prullenbak gegooid.