



VERSLAG Online bijeenkomst Kans+ en Project WAVE (29 november 2021)

aanwezig:

15 naasten & verwanten

Kans+ : Dickie van de Kaa (directeur), Marion Thielemans (Kennis- en adviescentrum), José Laheij (bestuur)

Project WAVE: Gustaaf Bos, Vanessa Olivier-Pijpers (hoofdonderzoekers), Catrien Spijkerman (outsider-onderzoeker), Sabine Schleimer

Hoofdonderzoeker Gustaaf Bos introduceert Project WAVE

“In de zorg voor mensen met een ernstige of matige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag komen er situaties rondom de client voor, die vastlopen. Ook al wordt van alle mogelijkheden gebruik gemaakt die insiders en ook verwanten hebben, toch dreigen deze situaties telkens weer vast te lopen.

Toen ik jaren geleden, als onderzoeker, als buitenstaander zonder achtergrond in de zorg in zulke situaties terecht kwam, stelde ik heel veel vragen en kreeg steeds weer soortgelijke antwoorden:

‘Grappig, dat heb ik vroeger ook gedacht, maar nu ik zo lang in de zorg werk, weet ik dat de realiteit toch anders is...’

‘Ja, dat is een heel goed idee, maar hier doen wij dat anders...’

‘Ja, we zouden willen dat er meer mensen waren maar er is nu eens een personeelstekort...’

‘Ja, dat zouden we zeker willen doen maar daar is geen tijd voor...’

Ik hoorde telkens weer dat mensen het beste wilden en ook deden. En zag dat alles wat de zorg te bieden had uit de kast getrokken werden toch liepen situaties vast en wist men niet waar de oplossing wél zou kunnen liggen. De beginvraag van ons onderzoeksproject WAVE was daarom:

Wat zou er gebeuren als een buitenstaander zoals ik die was, langdurig mee zou lopen in zo een complexe zorgsituatie?

Iemand die veel ervaring op een ander gebied heeft en gewend is moeilijke situaties op te lossen – maar dan vanuit een heel ander perspectief en ander invalshoek.

Voor WAVE hebben wij zulke “outsiders” gezocht en vervolgens 13 mensen uitgekozen. Zij liepen 2 jaar lang mee en keken mee bij een client (die wij hoofdpersoon noemen): een ex-militair, een politieagent, iemand die op straat heeft geleefd, een muzikant, een journalist...

Wij wilden weten wat zij zien en wat zij doen in dit soort complexe situaties.”

Hoofdonderzoeker Vanessa Olivier-Pijpers stelt gespreksonderwerpen voor

“Wij zien in het project steeds weer dat de rol van verwanten in deze vastgelopen situaties heel bijzonder is. Outsider-onderzoeker Peter (de ex-politieman) vroeg zich in zijn casus heel snel af hoe het kon zijn, dat verwanten zo weinig betrokken worden en zo weinig mandaat hebben bij veel beslissingen rondom hun kind, broer, zus... Terwijl zij zo veel weten!

Wij willen vanavond graag met jullie hierover van gedachten wisselen en enkele bevindingen bij jullie toetsen. Dat willen wij doen aan de hand van de volgende 4 ervaringen van outsider-onderzoekers.

4 ervaringen van outsider-onderzoekers

Outsider-onderzoeker Peter

Als politie heb je het mandaat van de samenleving nodig om te kunnen handhaven;
Als zorg heb je het mandaat van familie nodig om ondersteuning te kunnen bieden.

Outsider-onderzoeker Jan

Elke zoveel maanden is het weer aan moeder om opnieuw kennis te maken met een professional én het verhaal te vertellen over haar zoon.

Outsider-onderzoeker Nout

Na het gesprek met moeder van de hoofdpersoon, vraagt zij aan Nout of hij nu genoeg informatie heeft om zelf verder te kunnen. Nout is verbaast en vraagt zich af waar deze houding tegenover hem vandaan komt.

Outsider-onderzoeker Catrien

De moeder van de hoofdpersoon zegt: “Het is te belastend om weer met iemand vanuit de zorg én met mij te praten over haar zoon. Dat mogen hulpverleners niet te vaak vragen.”

De vraagstelling voor ouders, verwanten en Kans+ luidt:

- Wat raakt jou aan de citaten van de outsiders?
- Wat herken je en wat herken je juist helemaal niet?

Na afloop koppelen de kleine groepen de rode lijnen van hun gesprekken terug.”

Plenaire terugkoppeling groepsgesprekken

Groep 1

- Het is mogelijk en nodig om als naaste belangrijke informatie en kennis over je verwant met het zorgpersoneel te delen. Zeker tegen de achtergrond van steeds wisselend zorgpersoneel, wat wel maakt dat je steeds weer het verhaal opnieuw moet vertellen. Een ouder heeft een "schijf-van-5" over zijn zoon gemaakt die aan zijn rolstoel hangt, zodat zorgpersoneel heel snel kan zien wat hij wel en niet leuk vindt, wat hij wel kan en verdere informatie. Het levensverhaal en geschiedenis zijn belangrijk, alleen daarvoor is een ander (meer uitgebreid) gesprek nodig. Zo weeg je steeds af welke informatie je deelt en wat voor wie relevant is.
- Mandaat van ouders aan de zorgmedewerkers betekent: "Zorg goed voor mijn kind." Daarbij is het belangrijk om *hoe* dat te doen is in afstemming tussen zorgpersoneel en verwanten vorm te geven. Oproep aan de zorg: maak daarbij gebruik van de kennis van de naasten, dan kan het *hoe* beter gewaarborgd blijven. Door steeds af te stemmen en samen te werken, toets je bij elkaar wat belangrijk is in de zorg.
- Steun elkaar als verwanten en zorgpersoneel, deel ervaring met elkaar en geef elkaar input. Soms is de boodschap dat je als ouder alles weet en het zorgpersoneel alles met jou als ouder moet afstemmen terwijl je als ouder ook niet alle antwoorden en oplossingen hebt; die enorme verantwoordelijkheid maakt het zwaar voor ouders. Terwijl je naar een situatie wil waren verwanten en zorgpersoneel van elkaar kunnen leren.

Groep 2

- Het is belangrijk om als naaste je rol te claimen. Je moet ze blijven opeisen. Een moeder vertelde bijvoorbeeld dat ze een rol heeft bevochten waarin niets meer wordt besloten zonder haar. Ze blijft er steeds op te wijzen dat alles eerst langs haar moet. Want begeleiders komen en gaan, maar de ouders zijn de enige blijvende factor.
- Het is soms lastig om een band met de zorgverleners te krijgen, het betrekken van ouders lijkt haast 'niet in het systeem' te zitten van zorginstanties (door covid maatregelen wordt het opbouwen van een band nog extra bemoeilijkt). Het lijkt soms zelfs alsof zorgverleners de naasten een last vinden, en informatie achter houden, onder het mom van: "Wat niet weet, dat niet deert". Dit leidt ertoe dat er wantrouwen ontstaat bij de ouders t.o.v. de zorginstantie. De naasten zien liever totale transparantie en korte lijntjes, bijv. via appjes. Het initiatief moet daarbij ook vanuit de zorg komen. Iemand zuchtte: "Waarom moet eigenlijk alles altijd van ons komen en nooit van de andere kant!?"
- De leiding vindt het vaak moeilijk om met naasten over emoties te spreken. Dit is ook nauwelijks onderdeel van opleidingen, hulpverleners worden hierin ook niet ondersteund door zorginstanties, terwijl emoties vaak een grote rol spelen in deze situaties.

Groep 3

- Kernteam: Personeelwisselingen maken het onnodig moeilijk voor naasten. Een vast team en vaste mensen scheppen vertrouwen. "Ik ging ervan uit dat zij weten wat ik niet weet. Nu weet ik wel beter." Een kernteam zorgt voor consequent en duurzaam beleid en bestaan.
- Groepsdynamiek: Kijk niet alleen naar individuen maar ook naar de hele setting: de bewoner, de medebewoners, de teamleden, de directe begeleider... Dit zijn factoren die samen spelen en positief of negatief kunnen uitpakken. Groepsdynamiek is ook teamcultuur, met inbreng van diverse partijen.
- Kennis van normen en waarden: Kijk als zorgverleners goed naar normen en waardes van naasten en verwanten. Neem kennis die er is mee en sta open voor elkaars kennis. Leer van elkaar. Goede communicatie is belangrijk.

Groep 4

- Er is kritiek op de ouderwetse, beperkte opvatting van de rol van naasten, nl. enkel als familielid. Hierdoor blijft de potentie die er zit in hun jarenlange kennis óver en ervaring mét de specifieke zorg voor hun verwant, maar ook van bijvoorbeeld de zorgorganisatie en succesvol je weg vinden in het zorglandschap, vaak onbenut. Het zou de samenwerking met zorgaanbieders ten goede kunnen komen als naasten meer betrokken werden vanwege hun kennis en ervaring.
- Personeelwisselingen zijn erg risicovol: iedere keer gaat weer kennis over de zorgontvanger, over elkaar en ook het (vaak moeizaam opgebouwd) vertrouwen tussen de betrokkenen verloren. Het hebben van een familielid met MVG heeft vaak “levenslang” een grote impact. Je zit in een spanningsveld tussen heel erg betrokken willen zijn en ook wel eens achterover willen leunen, omdat je voelt dat anderen goede zorg kunnen geven. Dit geldt zeker ook als je wat ouder wordt. Maar in vertrouwen wat meer achterover leunen kan niet als niet tenminste het personeel een constante is.
- Voor de zorg is het erg complex om álle naasten een mandaat te geven. Je hebt als zorgteam tenslotte niet met één client te maken maar met een aantal bewoners en zij hebben allemaal families. Als familie van een client heb je dan bij wijze van spreken 5 of 6 schoonfamilies. Ook daarom komt steeds de vraag op: wat is “normaal” in complexe zorg? Eigenlijk is veel abnormaal, en niet vanzelfsprekend: zowel de gevraagde zorg, de manier waarop die zorg wordt vormgegeven als ook de impact op alle betrokkenen.

Afsluiting: Zo gaat Project Wave verder

Het komende half jaar wordt er gestart met een leergang voor gedragskundigen, managers en teamleiders. Er zal een reizende expositie worden gemaakt en verschillende wetenschappelijke artikelen geschreven worden. Dit alles om de geleerde lessen én ook de ingewikkeldheden in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag met elkaar te blijven bespreken. Hierin wordt waar mogelijk ook aansluiting gezocht met KansPlus en andere geïnteresseerde familieleden.

Project Wave kan worden gevolgd via de website: www.projectwave.nl.

