

## 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.

ZonMw is benieuwd hoe de website, nieuwsberichten en blogs ontvangen worden. Welk publiek maakt ervan gebruik en is dit conform uw verwachtingen?

Op de website (<https://www.projectwave.nl/>) wordt vooral informatie gedeeld over de verschillende activiteiten binnen CHALLENGE/WAVE. Voor de betrokkenen van de verschillende zorgaanbieders is het een bron van informatie. Op deze manier krijgen ze een extra inkijkje in de trajecten bij andere zorgaanbieders én hoe studenten zich ontwikkelen binnen het project. Belangstellenden, die niet direct een aandeel hebben in het project, maar wel interesse hebben, worden via deelnemers van het project verwezen naar de website.

Naast de informerende functie over de activiteiten binnen het project, biedt de website ook de mogelijkheid tot uitwisseling tussen verschillende betrokkenen (via een blogfunctie). Deze blogs worden vooralsnog opgesteld naar aanleiding van opvallende reacties van directbetrokkenen op de input van outsider-onderzoekers, of op basis van observaties van student-nieuwkomers en/of betrokkenen bij de deelnemende onderwijsinstellingen.

De website wordt vooralsnog niet intensief gebruikt. Onze verwachting bestond met name uit dat de website zou dienen als een plek waar informatie gevonden zou kunnen worden voor deelnemers aan het project. Tot nu toe loopt dit naar verwachting. Naarmate het project vordert, is het mogelijk om meer kennis te delen via de website. En zal naar verwachting het bezoek aan de website hoger komen te liggen (m.n. ook door niet-deelnemers van het project). Ook zijn we van plan om het komende jaar meer systematisch op zoek te gaan naar reacties van directbetrokkenen en outsider-onderzoekers en nieuwkomers om het uitwisselen van perspectieven op nieuwe manieren van denken en/of doen bij moeilijk verstaanbaar gedrag via de blogfunctie te stimuleren.

Op dit moment worden er met iedere outsider-onderzoeker tussentijdse beeldvormingsgesprekken gevoerd. ZonMw moedigt deze vorm van evaluatie en reflectie aan, maar wijst u nogmaals op het eerste en tweede aandachtspunt uit de honoreringsbrief. Hierin heeft de commissie u verzocht niet 'at random' met de inzet van een willekeurige outsider 'verder te proberen' maar te duiden wat er tot nu toe is gedaan vanuit welke achtergrond en op basis daarvan uw keuze te bepalen voor een specifieke interventie. Met andere woorden te expliciteren op grond van welke theorie uw idee t.a.v. de gekozen aanpak per casus is gebaseerd. Reflectie is belangrijk, maar u wordt nadrukkelijk gevraagd handelingsopties te formuleren. De handelingsopties die u momenteel in het voortgangsverslag heeft geformuleerd, ziet ZonMw meer als voorbeeld van de inzet van een willekeurige outsider-onderzoeker. Deze voorbeelden lijken nu nog onvoldoende gethematiseerd of in een groter kader geplaatst. De analyse en de duiding die daarmee gegeven wordt, zijn nu nog onduidelijk voor ZonMw. In het toelichting vak hieronder ziet ZonMw graag de handelingsopties terugkomen en leest zij graag meer over de tussentijdse beeldvormingsgesprekken.

Het unieke aan het project CHALLENGE/WAVE is de mogelijkheid om een outsider in te zetten als onderzoeker in situaties, die zijn vastgelopen in het verleden, die bij de selectie waren vastgelopen of die opnieuw dreigden vast te lopen. Samen met hen onderzoeken we welke ontwikkeling de outsider-onderzoekers doormaken, de door hen gekozen inbreng én welke impact dit heeft op de hoofdpersoon in zijn/haar situatie. Met uiteindelijke doelen 1) de kwaliteit van leven van de hoofdpersoon te verbeteren en 2) hiervan casusoverstijgend te leren. Met behulp van de drie elementen (ontwikkeling, inbreng en impact) bestuderen we welke manieren van denken, doen en kijken er worden gehanteerd door iedere outsider-onderzoeker in diens traject, in die specifieke situatie van die unieke hoofdpersoon. Wat zal samenhangen met de levens- en werkervaring van die outsider-onderzoeker. Uiteraard hangt dit ook samen met de levensgeschiedenis en het tot dan toe gelopen zorgtraject van de hoofdpersoon. Over dit laatste wordt informatie verzameld via interviews met de insiders.

De beeldvormingsgesprekken hebben geholpen om deze elementen beter in kaart te brengen. Ten eerste door de reflectie en het gesprek erover met anderen. Dit is aanvullend op de observatieverslagen van de outsider-onderzoekers tot dan toe. Deze observatieverslagen krijgen vorm tussen outsider-onderzoeker en hoofdonderzoeker en zijn vooral gericht op wat er op het moment gebeurt binnen het traject van de outsider-onderzoeker. In de beeldvormingsgesprekken hebben 4 andere deelnemers samen met de outsider-onderzoeker het materiaal verder verrijkt door kritische vragen te stellen. En daarbij de outsider-onderzoeker geholpen bij het bewust worden van diens manieren van denken, doen en kijken. Ook hebben de gesprekken bijgedragen aan het leggen van meer focus in het traject op welke activiteiten en handelingen te ondernemen de komende maanden.

Zo zijn er outsider-onderzoekers die zich richten op de leefomgeving, anderen op het welbevinden van hun hoofdpersoon door lichamelijke uitdaging, weer anderen op hoe muziek tot inspanning én ontspanning kan leiden, op hoe begeleiders van de hoofdpersoon vanuit persoonlijk leiderschap die hoofdpersoon ontspannen in het dagelijkse ritme kunnen ondersteunen, op hoe een boek met verhalen van directbetrokkenen over een hoofdpersoon kunnen bijdragen aan de kwaliteit van zorg c.q. het gesprek daarover etc. Dit gebeurt vanuit de manier van kijken van de verschillende outsider-onderzoekers naar een leven van een medemens in combinatie met waar zij (en andere betrokkenen) denken dat de hoofdpersoon het meest baat bij heeft. Bij het handelen van de outsider-onderzoekers gaat het ook om op welke wijze je samenwerkt met insiders én hoe je familieleden betreft in het leven van de hoofdpersoon.

ZonMw betreurt de twee definitief afgehaakte outsider-onderzoekers en beaamt dat het inderdaad belangrijk is om dit mee te nemen als leeruitkomst van WAVE. Had deze uitval voorkomen kunnen worden door voorafgaande aan het traject bepaalde selectiecriteria voor het werven van outsider-onderzoekers te handhaven, of was er (nog) betere begeleiding van hoofdonderzoekers noodzakelijk? Hoe zou uitval in de toekomst voorkomen kunnen worden? ZonMw raadt u eenzelfde evaluatie aan voor de afgehaakte zorginstelling.

Ook wij betreuren het afhaken van twee outsider-onderzoekers, maar ook het in een traject voortijdig afhaken van een multidisciplinair team én het niet aanhaken van verschillende zorgaanbieders. We hebben geëvalueerd op het afhaken/onvoldoende aanhaken. Het niet aanhaken van zorgaanbieders kende met name redenen als: andere prioriteiten in de organisatie, familieleden die aangaven niet nog weer iets te willen proberen, een (begeleiders)team wat aangeeft een project niet aan te kunnen. Uiteindelijk hebben zes zorgaanbieders gekozen om in CHALLENGE/WAVE te willen investeren en van te leren. Daarin leren we dat een bepaalde behoefte van toch nog een keer de situatie van de hoofdpersoon in een (ander) perspectief willen plaatsen nodig is, dat het belangrijk is dat er prioriteit wordt gegeven binnen de organisatie aan een project en dat er sleutelfiguren binnen de organisatie zijn die zich verbonden voelen met het project.

De situaties waarin de outsider-onderzoekers stappen is complex én niet altijd voor mensen buiten de zorg zichtbaar. Voor de twee gestopte outsider-onderzoekers was het dan ook schrikken, wat zij meemaakten bij het instappen. Gevoelens als 'ik kan hier niets wezenlijks betekenen' en 'hoe kan dit bestaan' namen de overhand. Dit heeft verlamd gewerkt voor hen. Als hoofdonderzoekers hebben we outsider-onderzoekers geselecteerd, voorbereid en begeleid in het project op het durven/kunnen aangaan van complexe situaties. Enkel bij deze twee outsider-onderzoekers niet met het gewenste effect, want deze gevoelens namen uiteindelijk de overhand. Of dit te voorkomen is, is niet goed te zeggen.

In het traject wat niet de volle twee jaar heeft gelopen, heeft het multidisciplinaire team aangegeven dat ze onvoldoende ruimte zagen om samen te werken met de outsider-onderzoeker. In andere trajecten balanceren we op dit thema met regelmaat. Wat we tot nu toe ontdekken is, onder andere dat het voor zowel outsider-onderzoekers als insiders heel belangrijk is om van tevoren verwachtingen uit te wisselen over wie de outsider-onderzoeker gaat spreken bijvoorbeeld, naar elkaar te kunnen luisteren, om ruimte te voelen om nieuwe dingen aan te gaan, om daarin gesteund te worden door directe collega's (en de organisatie), etc. Daarnaast wordt steeds duidelijker hoe groot de invloed is van de dynamiek tussen de directe begeleiders, teamleider, gedragskundige, hoofd behandeling en andere betrokkenen op het wel of niet ingebed raken van de outsider-onderzoeker in zijn of haar casus. Vóór de start van de outsider-onderzoekers hebben we met alle betrokkenen in alle lagen van de organisaties contact gehad. Daarin stond centraal het draagvlak en draagkracht voor het project. Omdat echter in en rondom veruit de meeste casussen sprake is geweest van aanhoudende wisselingen, heeft het veel tijd en energie gevraagd (en dat doet het nog steeds) om met elkaar in gesprek te blijven over de situaties van en zorg voor de hoofdpersoon. Wij zullen deze doorgaande personeelsdoorstroom en de effecten ervan op de communicatie tussen alle betrokkenen als bevinding mee te nemen in ons onderzoek. Kortom, het afhaken/onvoldoende aanhaken heeft ons bevestigd in onze ervaring hoe belangrijk het is om binnen de complexe zorg je niet alleen te verhouden tot de hoofdpersoon, maar ook tot de insiders. Dit geldt overigens ook in CCE consultaties, welke soms ook momenten kennen waarin mensen afhaken of niet meer openstaan voor samenwerking. Ook in andere CCE projecten ervaren we het belang van mandaat voor een project op alle lagen in de organisatie met sleutelfiguren, die kunnen ondersteunen wanneer het project zich verder ontwikkelt. En wanneer daar veelvuldig wisselingen in zijn, steeds weer investeren in het contact met die sleutelfiguren. Binnen CHALLENGE/WAVE houden we hier gedurende het project aandacht voor en begeleiden de hoofdonderzoekers de outsider-onderzoekers continu hierin. Inmiddels zijn er mede hierom ook kernteams gevormd binnen de trajecten. In deze teams zitten enkele leden van het multidisciplinaire team, outsider-onderzoeker en hoofdonderzoeker.

U geeft aan niet expliciet op zoek te gaan naar organisatiepunten die het verschil maken op casusniveau, maar juist op zoek te gaan naar dingen die overal voorkomen, ongeacht de organisatievorm. ZonMw benadrukt nogmaals het aandachtspunt van de commissie uit de honoreringsbrief, namelijk dat een team en een outsider-onderzoeker altijd in de context van een organisatie staan. Het is dus belangrijk om de context beschrijving en hoe de invloed daarvan is mee te nemen in uw project.

De outsider-onderzoeker stapt in de situatie van de hoofdpersoon, waarin het team ondersteuning biedt. Dat team is onderdeel van de organisatie. De organisatiecontext beïnvloedt het team en de hoofdpersoon, hetgeen ook geregeld doorschemert tijdens de besprekingen in de Buitenring bijeenkomsten binnen CHALLENGE/WAVE. Na het afronden van de trajecten door de outsider-onderzoekers (per 15 juli 2021) willen we binnen elk van de zes zorgaanbieders een casusoverstijgende bijeenkomst organiseren. Met als doel organisatie specifieke kennis uit te wisselen. In deze bijeenkomst zal er ruimte zijn voor hoe desbetreffende organisatiecontext hierin helpend kan zijn; altijd in relatie tot wat er in de specifieke situatie van de twee hoofdpersonen binnen die organisatie speelt. De bevindingen uit de bijeenkomsten nemen we mee in de analyse en t.b.v. de rapportage en uitwerking van de beloofde producten. E.e.a. maakt dat we niet tot een typering komen van de zes zorgaanbieders, waarmee we tekort zouden doen aan hoe organisatiedynamieken en parallelle processen zich manifesteren in de organisatiecontext (zie ook: *Bewegen bij Probleemgedrag van Olivier-Pijpers en Landman, 2020; Organisational environment and challenging behaviour in residents with intellectual disabilities: an ecological perspective* (proefschrift) van Olivier-Pijpers, 2020).

Als laatste geeft u aan dat het samenwerkingsverband een duurzame en innoverende alliantie en co-creatie beoogt op te zetten tussen de partners. U schrijft dat er veel verloop is van contactpersonen binnen zorginstellingen als het onderwijs. Het is voor ZonMw nog onduidelijk op wat voor manier u van plan bent om dit te bereiken en hoe u met het verloop omgaat.

De duurzame en innoverende alliantie brengt de zorgpraktijk, onderwijs en onderzoek bij elkaar. Binnen het project zijn er verschillende lijnen tussen de betrokkenen. En worden weer aangehaald wanneer er wisselingen zijn. Dit blijft een continu proces. De systemen rondom deze sleutelfiguren

belemmeren in sommige gevallen om vergaande samenwerkingsverbanden op te tuigen. Dit hebben we bijvoorbeeld gemerkt tijdens het verkennen van hoe een structurele leermodule binnen het HBO te ontwikkelen en als vast onderdeel in te voegen in het curriculum. Dat blijkt een langdurig traject te zijn, terwijl leermodules in de vorm van gastcolleges en workshops (bij deelnemende HBO's, de AVG-opleiding van de Erasmus Universiteit en de opleiding Orthopedagogiek van Universiteit Leiden) in de praktijk wel tamelijk eenvoudig inpasbaar zijn – en worden gewaardeerd. Daarnaast is één van de deelnemende zorgaanbieders zo enthousiast geworden over de bijdrage van outsider-onderzoekers, dat ze in haar interne opleiding ruimte wil maken voor enkele van hen. De concretisering hiervan vraagt echter ook nog overleg. In de implementatiefasen zullen de eindproducten van outsider-onderzoekers, de ervaringen die door outsiders en insiders zijn opgedaan en de analyse daarvan richting geven aan intervisie/leermodules in het onderwijs en workshops/reflecties in de zorgpraktijk. De Uitwissel-, Buitenring en Klankbordgroep bijeenkomsten zullen daar aan bijdragen voor de zorgpraktijk van de zes deelnemende organisaties. Onze ervaringen en bevindingen afzetten tegen de bevindingen van het onderzoek van het kennisplatform EVB+ en wat er aan kennis is verzameld voor de multidisciplinaire richtlijnen 'Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking' heeft ook ten doel om verbindingen te leggen met de zorgpraktijk. Met verdere inbedding in de dagelijkse praktijk als doel.

## 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: De outsider-onderzoekers trajecten stoppen op 15-7-2021, het gehele project kent de einddatum 15-7-2022. Hier is afstemming over geweest.
2. Vraag/taakstelling	<input type="checkbox"/> JA <input checked="" type="checkbox"/> NEE	Indien NEE, toelichting: Het project bestaat uit 12 trajecten in plaats van 14 trajecten. Hier is afstemming over geweest.
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 komen te vervallen tot najaar 2020. Inmiddels bezoeken de outsider-onderzoekers in wisselende mate de locaties tot juli 2021.
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: Er is een wijziging in begroting ingediend op 29-01-2021.
5. Samenwerking tussen betrokken individuen/projectgroep	<input type="checkbox"/> JA <input checked="" type="checkbox"/> NEE	Indien NEE, toelichting:  Ook in dit project is er veel verloop van mensen. Als we eenmaal een goede contactpersoon hebben, dan gaat die vaak ook weer weg. Dit speelt zowel in zorginstellingen als onderwijs. Dit vraagt de nodige inzet van ons. Dit is een blijvend aandachtspunt.
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"> <li>• onderzoek in 12 casussen, met daaruit voortvloeiende verslagen/(kunst)werken/beelden/vertolkingen die geschikt zijn voor een breder publiek</li> <li>• een website en filmpjes/(video)blogs (met nieuwsbrieven) waarin we tussentijds over de resultaten rapporteren, o.a. op de websites van Kennisplein gehandicapt en CCE</li> <li>• 8 bijeenkomsten binnen de CoP (d.w.z. Buitenring en Klankbord bijeenkomsten) waarin over de duur van het project in totaal 8 verschillende vraagstukken worden geagendeerd</li> <li>• 2 bijeenkomsten waarin uitkomsten van CHALLENGE! met de multidisciplinaire richtlijnen worden vergeleken</li> <li>• 2 bijeenkomsten waarin uitkomsten van CHALLENGE! met uitkomsten van 'EVB+ in beeld' worden vergeleken             <ul style="list-style-type: none"> <li>• leermodules over mensen met een E/M VB en MVG (voor onderwijs en zorgpraktijk)</li> <li>• 2 wetenschappelijke artikelen voor internationale publicatie</li> </ul> </li> </ul>
---

<b>b. Voor welke doelgroepen zijn deze resultaten van belang?</b>
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.
<b>c. Welke activiteiten voor welke doelgroepen gaat u naar verwachting binnen uw project uitvoeren om goede verspreiding en implementatie van de resultaten te bevorderen?</b>
Meer algemeen beoogt ons samenwerkingsverband een duurzame en innoverende alliantie en co-creatie tussen de partners binnen de gehandicaptenzorg (zorgpraktijk, onderwijs en onderzoek) op te zetten. Het participeren aan CHALLENGE/WAVE brengt de partners al doende nieuwe manieren van kijken en denken. Voor het onderwijs geldt dit door de inzet van studenten (en in mindere mate docenten); voor de zorgpraktijk door de inzet van outsider-onderzoekers. Door de meer impliciete, intuïtieve instrumentarium van outsider-onderzoekers en nieuwkomers; het waar mogelijk expliciteren en tastbaar maken hiervan, zijn daar een wezenlijk onderdeel van. Met behulp van de nog te ontwikkelen producten (en in het proces daarvoor) zullen we de kennis van de verschillende partners inzetten; daar vindt inbedding en verduurzaming plaats. Aanvullend zullen organisaties zoals VGN, kennisplatform EVB+, Vilans (kennisplein) en KansPlus bij de verspreiding en implementatie een rol spelen.
<b>d. Wat zijn volgens u logische stappen na uw project om de resultaten verder te brengen?</b>
Versterken van het uitwisselen en leren in bovenstaande alliantie.
<b>e. Met wie verwacht u de benodigde stappen te zetten en hoe kan ZonMw daarbij helpen?</b>
Het proces van opgeleverde producten naar structurele inbedding in het onderwijs is nog nodig na het project. En kennisverspreiding zal ook na het project aandacht nodig hebben.

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

Wisseling in projectleider; Vanessa Olivier-Pijpers vervangt Klaartje Klaver sinds 1 januari 2021.