

Markant

**Gehandicapten-
sector betrokken
bij landelijke aanpak**

'Wie is verward?'

**BOSK-directeur
Martijn Klem:
'Er gaapt een kloof'**

**Het nieuwe kwaliteits-
kader in de praktijk:
'Dit doe je samen!'**



Ook als voordelig
Online Only
abonnement



Praktische website
met meer dan
600 activiteiten!

PASKLAAR

ACTIVITEITEN & BEGELEIDING

- Meer dan 600 volledig uitgewerkte activiteiten
- 10 rubrieken: creatief, gezelschap, beweging, muziek, recreatie, expressie, groen, zintuiglijk, ADL en reminiscentie
- Ieder kwartaal 16 nieuwe activiteiten met full colour foto en gedetailleerde beschrijving
- Praktische Pasklaar-website met toegang tot alle kaarten en uitgebreide zoekfunctie

Keuze uit twee abonnementen:

Pasklaar Online Only: op de website toegang tot de volledige inhoud van alle kaarten, ieder kwartaal 16 nieuwe activiteiten en 4x per jaar een digitale nieuwsbrief.
Slechts € 10 euro per maand!

Pasklaar: ieder kwartaal 16 nieuwe activiteiten per post, online toegang tot volledige inhoud op de website en 4x per jaar een digitale nieuwsbrief. **€ 76,95 per kwartaal.**
Nu met gratis welkomstpakket: stevige bewaarbox, tabbladen en 80 kaarten.



8

INTERVIEW

Martijn Klem

Ouders staan nog altijd op afstand in de begeleiding van kinderen met emb, vindt de directeur van de BOSK. 'Laat ze deel uitmaken van een multidisciplinair team.'



Partnerschap

Ouders van kinderen met een beperking worden door zorginstellingen onvoldoende betrokken bij de ondersteuning, zegt Martijn Klem, directeur van de BOSK in deze *Markant*. Er is volgens hem zelfs sprake - en dat is natuurlijk niet leuk om te horen - van een 'kloof'.

Zijn vereniging heeft nu een documentaire online gezet die laat zien hoe het dagelijks leven eruit ziet van gezinnen waarvan kinderen met ernstig meervoudige beperkingen deel uitmaken. Aangevuld met korte video's, tips en checklists. In de hoop dat er meer gebruik wordt gemaakt van de ervaringskennis die in deze gezinnen wordt opgebouwd.

Gelukkig zien we dat ook zorgorganisaties zich steeds meer bewust worden van de waarde van die kennis en dat ze beter vorm willen geven aan de betrokkenheid van familieleden van hun cliënten. Veel discussies gaan momenteel over 'zeggenschap': de rol en de invloed die iedereen heeft. De term 'zeggenschap' gaat sommigen daarbij niet eens ver genoeg, er moet sprake zijn van 'partnerschap'.

Je ziet ook dat zorgorganisaties vaker ouderinitiatieven ondersteunen, waarin zij een andere rol hebben. En in Rotterdam wordt geëxperimenteerd met persoonsvolgende bekostiging, om de keuzevrijheid van cliënten en hun familie te vergroten. 's Heeren Loo ontwikkelde samen met het belangennetwerk voor verstandelijk gehandicapten KansPlus een werkmethode om familieleden meer te betrekken bij de zorgverlening (zie de rubriek *Media*). Zulke ontwikkelingen hebben natuurlijk ook gevolgen voor de VGN als brancheorganisatie. We zijn immers geen vereniging van bestuurders, maar van zorgorganisaties waarin allerlei mensen meepraten, ook ouders. Hoe we dit gaan doen bespreken we de komende maanden met de leden van de VGN, zodat het voor de zomer duidelijk is. Maar het lijkt me hoe dan ook belangrijk dat de we nauwer gaan samenwerken met organisaties als de BOSK. Zodat we kunnen leren van elkaars kennis en ervaring.

FRANK BLUIMINCK DIRECTEUR VGN
 FBLUIMINCK@VGN.NL
 TWITTER @FRANKBLUIMINCK

REPORTAGE

Kwaliteitskader

Niet meer lijstjes afvinken, maar samen met cliënten een spel spelen dat duidelijk maakt welke wensen zij koesteren. De Parabool laat zien hoe zij op hun eigen manier het Kwaliteitskader invullen.



12



18

REPORTAGE

Verwarde personen

Bij de aanpak van problemen rond personen met verward gedrag, blijkt dat veel van hen een lichte verstandelijke beperking hebben. Hoog tijd dus om de gehandicaptensector erbij te betrekken!

EN VERDER

- DE OPENING 4
- KORT 6
- COLUMN JAN DUENK 16
- MEDIA 17
- RECENSIE 22
- MEDICATIEVEILIGHEID 23
- WAPPSITES 28
- KENNISPLEIN 29
- LEVENSFLE 30
- HERSENWERK 33
- COLOFON 34
- SELFIE 35
- GEDICHT 36



FOTO ANS BROELMAN
 DOOR MARTINE SPRANGERS

Energie

'Ik kan broodjes smeren en tosti's maken voor de mensen', zegt Catrien Isbouts (24). 'En afwassen vind ik ook heel leuk.'

Sinds kort werkt ze in het bedrijfsrestaurant Hapiness, van cateraar Appèl, gevestigd in het hoofdkantoor van Essent in Den Bosch. Samen met zes anderen wordt ze daarbij ondersteund door Cello. Best uniek: 'een commerciële horeca outlet binnen een zakelijke kantooromgeving gerund door talenten met een beperking' - zoals het persbericht luidt.

'Een boterham smeren was eerst nog moeilijk', zegt Bregje van Klaveren, die Catrien vanuit Cello begeleidt, 'maar nu maakt ze diverse soorten belegde broodjes.' Catrien brengt haar zelfgemaakte tosti's naar een tafel hongerige kantoor-medewerkers, die haar uitgebreid bedanken. Met een *big smile* op haar gezicht loopt ze terug naar de keuken.





IN HET NIEUWS

'Er moet beter naar de wachtlijsten worden gekeken'



Nieuwsuur-uitzending van 26 maart. Saskia van der Weck is radeloos: er is niet één instelling te vinden die haar verstandelijk beperkte zoon Siebe een plek kan bieden.

Verschillende media besteedden aandacht aan kinderen en volwassenen met een complexe zorgvraag die moeilijk plaatsbaar zijn. Nieuwsuur liet een aantal schrijnende situaties zien waarin ouders geen zorginstelling kunnen vinden voor hun kind, met als gevolg een onhoudbare thuissituatie. Ook bestuurder Kees Erends van 's Heeren Loo kwam aan het woord en pleitte voor investeringen in de gehandicaptenzorg.

Afgezien van een arts die in de uitzending suggereerde dat zorginstellingen wachtlijsten niet problematisch vinden, omdat 'het voordelig is geen enkel leeg bed te hebben', heeft Erends geen enkele negatieve reactie gekregen. 'Vanuit alle hoeken stroomden ongelofelijk veel berichten binnen. Van zorgkantoren en cliëntenorganisaties maar ook van ouders die zich herkenden in de aangrijpende beelden.'

WACHTLIJSTEN

Opvallend was dat de verschillende partijen de omvang van het probleem niet op dezelfde grootte schatten. Mirjam Sterk, directeur van MEE NL, vertelde dat er momenteel zo'n vijfhonderd mensen met een acute, complexe zorgvraag zijn, terwijl het volgens de officiële cijfers van zorgkantoren om slechts vijf cliënten gaat.

Erends legt uit hoe dit kan: 'Alleen wij al hebben 143 mensen op onze wachtlijst staan en daarvan woont een kwart nog thuis. Het grootste deel komt echter uit een andere zorgsetting, maar zit daar niet op zijn of haar plek. Zo'n plek kan een crisisopvang zijn, maar ook een kleine zorginstelling waar ze de gecompliceerde zorg niet aankunnen. Er moet echt beter naar onze wachtlijsten gekeken worden. Gelukkig ligt het probleem nu op tafel en zijn de zorgkantoren met ons in gesprek gegaan. Onze inzet is dat we de benodigde budgetten krijgen wanneer we meer cliënten een plek willen bieden. Die garantie is er nu namelijk niet.'

STIJGENDE WERKGELEGENHEID

De politiek is aan zet, vindt Erends. 'Wij hebben de afgelopen jaren onvoldoende kunnen investeren in bijvoorbeeld vastgoed, medewerkers en gedragsdeskundigen. Er is gestuurd op "goedkoper en minder", maar de grenzen zijn allang bereikt. En er moet écht een banenplan komen. Er zijn veel mensen werkloos die graag de overstap naar de gehandicaptenzorg willen maken. Er is geld nodig voor scholing en het moet zijinstromers makkelijker gemaakt worden. Ook moet in het nieuwe regeerakkoord zeker ruimte komen voor hogere lonen.'

/Lisanne Smits

CIJFER

10.000

nieuwe medewerkers heeft de gehandicaptensector voor 2020 nodig. Door vergrijzing neemt de zorgvraag toe, terwijl de instroom van nieuwe medewerkers vanuit vakopleidingen daalt met 13,5 procent.

Het verwachte gat tussen het aanbod aan nieuwe medewerkers en de vraag bedraagt 3.500 medewerkers. Het gaat hierbij vooral om HBO-verpleegkundigen, Sociaal Pedagogische Hulpverleners en Persoonlijk Begeleiders. Dit blijkt uit onderzoeken van Arbeidsmarktonderzoek Zorg en Welzijn, Bartels en Effectory. Gevreesd wordt dat de problematiek nog toeneemt zodra de geplande miljardeninvesteringen in de ouderenzorg doorgaan.

> BRON: VGN.NL



@TDSCHRFTMARKANT

THOMAS WEMPE Inspirerende middag @VGNbranche met @AndrewSolomonn en @KarinSpaink over identiteit, anders zijn, acceptatie en meedoen!

CLAUDIA DE BREIJ Ouders van kinderen die extreem veel zorg nodig hebben, zoals Kalle, moeten extreem veel kastjes & muren trotseren. #ikziejewel @kassa_vara

KRISSY Dat je bij tandarts bent met je #emcg zoon en dat er een mevrouw zomaar zegt: Dag lieverd! Tandarts was ook al zo lief #ikziejewel

MIRJAM ALBERTS Ik zelf wil niet eens hulp. Maar mensen die zwaar beperkt zijn en hulp nodig hebben om te stemmen moeten dat kunnen krijgen.

HENNIE DUIMERING BUNT ik heb SP gestemd omdat deze partij opkomt voor de onderkant van de samenleving, ik ben blij dat we maar 1 zetel gezakt zijn in deze rumoerige samenleving.

NEL STINS Roemer is niet meer voor gewone man is voor de rijke

MARIEKE VAN DOMMELE Jongeren met een LVB worden vaker slachtoffer van seksuele uitbuiting dan anderen. @tdschrftMarkant



Campagne 'Wát een vak' van start

Al meer dan zestig teams in de gehandicaptenzorg hebben zich aangemeld voor de facebook-campagne 'Wát een vak' van de VGN.

Met deze campagne op Facebook spreekt de VGN haar waardering uit voor alle medewerkers die zich met liefde en overtuiging inzetten voor mensen met een beperking. Ook maakt de VGN het vakmanschap van medewerkers in de gehandicaptenzorg zichtbaar.

In de campagne worden tot het eind van dit jaar zes teams uit de gehandicaptenzorg gevolgd. De VGN roept mensen op om teams aan te dragen voor deze campagne. Eind 2017 kiezen het publiek en een vakjury welk team uit deze campagne het meest inspirerend is. Aanmelden kan via de facebookpagina werkenindegehandicaptenzorg. Klik bij 'Foto's' op de afbeelding 'Welk team draag jij aan?' en laat in een reactie weten waarom dit team volgens jou zo bijzonder en professioneel is.

/Inge Wichink Kruijt

QUOTE

'Veel bestuurders hebben de neiging te sturen, zo van: dit moet op die manier gebeuren en dat wil ik zo. Dat is niet onze stijl'

PRISMA-BESTUURDER JAC DE BRUIJN IN ZORGVISIE



'Ik denk dat veel mensen kiezen om een zwangerschap voortijdig te beëindigen terwijl ze amper weten hoe het daadwerkelijk zou zijn om een kind te hebben met dat verschil, die handicap'

SCHRIJVER ANDREW SOLOMON IN NRC HANDELSBLAD

VGN IN HET NIEUWS > Oproep aan informateur: laat gehandicapten meedoen in de samenleving > 'Ouderen in het vizier' gaat een veelbelovende tweede fase in > Voormalig bestuurslid Anton Westerlaken overleden > Contouren inkoopbeleid Wlz 2018 bekend > Kennisplatform EVB+ voorziet in behoefte > Siza genomineerd voor Hart-Hoofdprijs 2017 > Frank Holtman (Dichterbij) onverwacht overleden meer op vgn.nl

'Meer empathie voor plegers seksueel misbruik'

'Heb meer empathie voor plegers van seksueel misbruik!' Die oproep deed Marianne Heestermans tijdens haar afscheid, vanwege haar pensioen, eind maart in Utrecht.

'De heersende hysterie rond pedofilie en plegers van misbruik dringt ook door binnen de instellingen. Dit belemmert goede hulpverlening. Het wordt moeilijker om voor plegers een behandelplek te vinden. Bijna niemand wil ze meer hebben.' Haar droom is een uitzendbureau voor buddy's die plegers ondersteunen. 'Wie gaat die droom waarmaken?'



Marianne Heestermans

Sinds 1979 specialiseerde Heestermans zich in seksualiteit en seksueel misbruik van en door mensen met een verstandelijke beperking. Een van de speerpunten in haar carrière was het ontwikkelen van taxatiegesprekken om een vermoeden van seksueel misbruik te verhelderen. Karina Dekens, van de Politie-academie, prees Heestermans' 'pitbullachtige vasthoudendheid' om deze gesprekken ingevoerd en gevalideerd te krijgen. 'Zodat kwetsbare getuigen en slachtoffers een eerlijke kans hebben in het justitiële proces', zei Dekens. 'Door jou staat deze kwetsbare groep op de kaart.' /Max Paumen

'Ik ben in de eerste plaats vader'

Nog altijd gaapt er een enorme kloof tussen ouders en zorgaanbieders, vindt BOSK-directeur Martijn Klem. 'Het zou goed zijn als we meer respect voor elkaars kennis zouden hebben. Zorgen voor een kind met een beperking is teamwork. Daarin zijn we gelijkwaardige spelers.'

DOOR ANNETTE WIESMAN | FOTO'S ALEID DENIER VAN DER GON

Zorgorganisaties mogen dan veel kennis hebben, ze hebben geen ervaring met nachten doorwaken en de emotionele stress die het leven met een kind met een beperking met zich meebrengt. Die ervaringskennis willen we overdragen', zegt Martijn Klem, sinds 2011 directeur van de BOSK, de vereniging voor mensen met een beperking. Zijn vereniging voorziet in een behoefte, merkt hij. 'Mensen willen informatie over alles rondom het leven met mensen met een beperking, en hoe ermee om te gaan.' De vereniging lanceerde onlangs een documentaire en een online portal met een checklist met korte filmpjes en informatie over het leven met kinderen met een ernstige meervoudige beperking.

Vanwaar deze campagne voor ouders van kinderen met EMB?

'Velen vallen de eerste jaren in een enorm gat. Zo duurt het vaak lang voordat de diagnose gesteld kan worden, waardoor onduidelijk blijft wat er aan de hand is. Dat heeft grote consequenties voor ouders, die het gevoel hebben er alleen voor te staan. En dat geeft weer veel stress, ook voor het gezin. Uit onderzoek dat we lieten

MEERVOUDIG ONDERSTEUND

De BOSK bracht een documentaire uit en lanceerde een online portaal met een checklist met korte filmpjes over het leven met kinderen met een ernstige meervoudige beperking. De checklist met online filmpjes heeft negen thema's: gezin & verwerking, ziekenhuis, behandeling & therapie, communicatie & opvoeding, ontwikkeling, opvang & onderwijs, zorgen voor en over, vrije tijd, vervoer & vergoedingen, hulpmiddelen & voorzieningen en wetten, regelgeving & vergoedingen. In de documentaire *Dit is ons leven* komen drie gezinslevens van ernstig meervoudig beperkte kinderen in beeld. Al het materiaal is gebaseerd op ervaringskennis en is gratis beschikbaar.

> BOSK.NL

doen naar ouderlijke stress, bleek dat dit probleem bij deze groep heel heftig is. Het is het gevolg van de emotionele achtbaan waarin ze zitten in combinatie met praktische problemen.

Samen met ouders hebben we negen thema's beschreven, zoals bijvoorbeeld communicatie, vrije tijd en verwerking. Vervolgens hebben we voor ieder thema checklists en online films ontwikkeld. En we hebben een documentaire laten maken, *Dit is ons leven*, waarin drie gezinslevens van ernstig meervoudig beperkte kinderen in beeld komen.'

Wat wilden jullie met de documentaire teweeg brengen? Hij schetst een positief beeld.

'De ouders vertelden dat ze door hun omgeving – burens, vrienden – vaak ongelooflijk zielig gevonden worden. Intussen hebben ze ook gewoon een gezinsleven, met mooie en minder mooie kanten. We wilden een eerlijk beeld geven van hoe het is. Niet tranentrek-

>>



kend mooi en ook geen huilende ouders op de bank. Ik denk dat dat goed gelukt is.'

De geportretteerde kinderen wonen allemaal thuis. Is dat ook vaak de praktijk?

'Daar hebben we geen cijfers van. Sterker nog, we weten niet eens precies hoeveel van deze kinderen er precies zijn. Dat komt omdat het een soort restcategorie is, zonder eenduidige criteria. Wij nemen daar geen stelling in. Ik vind het belangrijk om een open discussie te voeren over wat het verschil is tussen thuis wonen en in een instelling. Ouders laten hun kinderen langer thuis wonen, maar er is ook een trend dat ze steeds vaker kiezen voor tussenoplossingen, zoals ouderinitiatieven waarbij de zorg zelf wordt ingekocht. Wat zij ongelooflijk belangrijk vinden is: tijd en aandacht voor hun kind, vaste gezichten en de mogelijkheid tot zelfsturing.'

Over broertjes en zusjes wordt in de documentaire gezegd dat ze geen mantelzorger zijn.

'Maar je ziet wel dat ze zorgzamer zijn en zich verantwoordelijk voelen, hun broer of zus willen beschermen. Tegelijkertijd zie je dat ze inderdaad ook vrolijk met elkaar kunnen spelen. Ik denk ook echt dat het hebben van een broer of zus met een beperking een verrijking kan zijn. Ook op dat vlak willen we een genuanceerd beeld schetsen: er zijn ook heel moeilijke kanten aan.'

Daarnaast duurt het lang voordat de ouders hun weg hebben gevonden, zeggen ze. Hoe komt dat?

'Je ziet ook het verschil tussen de ouders van de vijfjarige Luuk en die van de 24-jarige Eva, die al allerlei dingen achter zich hebben gelaten. Het verwerkingsproces dat een gezin moet doorlopen kost veel tijd. Het is goed als anderen beseffen dat dat nooit ophoudt. Het hebben van een kind met een beperking is een levend verlies, waarbij je regelmatig opnieuw met verdriet te maken hebt. Dat merk ik zelf ook. Ik heb een zoon met cerebrale parese. Telkens als er een nieuwe fase in zijn leven aanbreekt, zoals de gang naar de basisschool, moet je afscheid nemen van verwachtingen. Je kunt nooit zeggen: het doet geen pijn meer. Het is iets waar je je iedere keer opnieuw toe moet verhouden.'

Moet de maatschappij daar ook iets mee?

'De maatschappij zou beter moeten beseffen wat het betekent voor een gezin. Nu gebeurt het nog regelmatig dat bijvoorbeeld de ouders van kinderen met een ernstige meervoudige beperking de vraag krijgen waarom ze zo harteloos zijn om een pgb'er in te schakelen. Dan doe je al zoveel voor je kind en krijg je ook nog eens het deksel op de neus. Daarnaast hebben professionals weliswaar veel aandacht voor de beperking, maar te weinig voor de



MARTIJN KLEM

Geboren op 17 mei 1975 in Delft. Woont in Den Haag met zijn vrouw en drie kinderen, waarvan de middelste (10) cerebrale parese heeft.

- 1993 - 2000 studie Internationale betrekkingen en Geschiedenis aan de Rijksuniversiteit Groningen
- 2000 - 2007 projectleider bij VNG International
- 2007 - 2008 onafhankelijk onderzoeker van Research for Development
- 2008 - 2011 wetenschappelijk medewerker van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid
- 2011 - heden directeur van de BOSK, vereniging van mensen met een lichamelijke handicap
- 2014 - heden oprichter en voorzitter van LOOK, landelijk netwerk voor onderwijs en kinderrevalidatie
- 2015 - heden oprichter en bestuurslid van CP-Net
- 2016 - heden oprichter en bestuurslid van (sch)ouders, ervaringskenniscentrum van en voor ouders van kinderen met een zorgvraag

'Telkens als er een nieuwe fase aanbreekt in het leven van je kind, moet je afscheid nemen van verwachtingen. Je kunt nooit zeggen: het doet geen pijn meer'

persoonlijkheid daarachter. Dat is echt een groot probleem. Artsen en hulpverleners zouden meer aandacht moeten hebben voor de psychosociale kant. Je moet een heel team om het kind heen hebben, met bijvoorbeeld een psycholoog en een orthopedagoog, dat óók kijkt hoe het gezin in zijn vel zit. Er zijn veel scheidingen en burn-outgevallen, en er is veel onbegrip bij werkgevers. Het zou goed zijn als artsen daarvoor openstonden.'

Heeft u bij uw zoon met een beperking die psychosociale aandacht ook gemist?

'Ik denk dat je dat als ouder heel snel voelt. Je ziet dat je kind zich anders ontwikkelt, en artsen zeggen, ook als er al een diagnose ligt: het komt wel. Ze zorgen voor een spalk, een ondersteuning voor de hand – allerlei fysieke dingen. Op ons initiatief werd er ook een beetje naar de cognitieve ontwikkeling gekeken, maar verder niet. Nu kennen de zorgverleners hem beter en heeft hij een goede neuropsycholoog die wél aandacht heeft voor zijn sociale ontwikkeling. Maar dat heeft vijf jaar geduurd. Als het eerder was gebeurd, hadden we er veel meer mee kunnen doen. Ook contact met andere ouders is voor de psychosociale dimensie enorm belangrijk.'

Vinden zorgorganisaties de ervaringskennis van de BOSK ook interessant?

'Ik hoor wel dat ze ouders naar ons verwijzen. Sommigen vinden het interessant om dankzij dit project te weten hoe de omgang met een kind met een zware meervoudige beperking door ouders wordt beleefd. Maar ik zie nog steeds een enorme kloof tussen die twee werelden. Zorgverleners kunnen zich natuurlijk nooit helemaal inleven, maar het zou goed zijn als we meer respect voor elkaars kennis zouden hebben. Zorgen voor een kind met een beperking is teamwork. Daarin zijn we gelijkwaardige spelers.'

Eva's moeder zegt in de documentaire dat niemand anders met zo'n toewijding haar kind zal verzorgen. Als je haar bezig ziet, denk je: inderdaad.

'Een klassieke angst: doen professionals de verzorging met dezelfde intensiteit? Dat misschien niet, maar je mag wél verwachten dat ze het met volle aandacht doen. Ouders van EMB-kinderen zeggen vaak dat ze hopen dat hun kind hen niet overleeft. Dat is natuurlijk ten hemel schreiend. Het is een diepgevoelde wens uit angst dat de zorg straks tekort zal schieten. Wij proberen die kloof

te verkleinen, zodat er zorg wordt geleverd die afgestemd is op de behoeften van ouders en kinderen.

Een voorbeeld: veel kinderen krijgen sondevoeding. Eten is ook een genietmoment, en bovendien een van de weinige momenten waarop je kind zelf de regie heeft – door te stoppen met eten, veel of langzaam te eten. Eten is ongelooflijk belangrijk, intiem, tactiel en basaal. Maar omdat eten met deze doelgroep teveel tijd kost, krijgen ze in logeerhuizen of zorginstellingen allemaal automatisch sondevoeding. Zorg is meer dan voorkomen dat iemand doodgaat. Een oplossing kan zijn: tweemaal daags sondevoeding en één keer per dag zelf eten.'

Wat verwachten jullie van het persoonsvolgend budget, waarbij de financiering mensen 'volgt' naar de instelling van hun keuze?

'Hoge verwachtingen. Als het goed wordt uitgevoerd, betekent het dat de regie meer bij een gezin komt te liggen. Maar het staat of valt bij de uitwerking. Ook maatwerk moet je in regels vatten. Als een cliënt en zijn familie daardoor zelf kunnen beslissen over het gebruik van een pegsonde, zou dat bijvoorbeeld mooi zijn. Ik kan nog niet goed inschatten hoe het er precies gaat uitzien, maar wat betreft wonen kan het bijvoorbeeld fantastisch uitpakken.'

Is uw eigen thuissituatie, als vader van een kind met een beperking, een meerwaarde voor uw werk?

'Ja, want dat geeft me een ongelooflijke drive; dit is meer dan een baan. Ik ben in de eerste plaats vader en pas daarna directeur BOSK. Het is niet zo dat mijn zoon een stokpaardje is, maar als ik op het werk als ouder tegen de haren in wordt gestreken, zal ik ook als ouder reageren. Als BOSK brengen we graag ervaringsverhalen, zodat anderen daarvan kunnen profiteren. Die ervaringskennis gebruiken we ook om zorg te verbeteren, in dialoog met anderen.'

Wat zijn belangrijke lobby's die jullie voeren?

'We hebben succesvol gestreden tegen de beperking van het gebruik van incontinentiemateriaal, dat ook gebruikt wordt door EMB-kinderen. Nog steeds doet er soms een zorgverzekeraar moeilijk, en dan gaan we weer opnieuw het hele bezwaartraject in, met als argument dat deze groep ook recht heeft op participatie. Maar we zorgen er bijvoorbeeld ook voor dat onderzoek naar EMB en de keuze van onderwerpen wordt gedaan met inspraak van ouders.

Hoewel we heel blij zijn met de campagne Nederland Onbeperkt, gaapt er nog steeds een grote kloof tussen ouders en zorginstellingen. Zij zijn van nature geneigd tot inertie. Mijn oproep aan hen is: gebruik die relatie tussen behandelaars en ouders niet als windowdressing, maar kijk echt: goed, wat betekent dit voor ons? Nog te vaak staan de ouders in de zorg teveel op afstand, terwijl zij onlosmakelijk met het kind verbonden zijn. Zorg dat je een multidisciplinair team rondom een kind plaatst, waarin ook ouders met hun ervaringskennis het belangrijkste onderdeel zijn.' ●



--- Dit ben ik
William



- Ik heb soms hulp nodig bij het handhaven
Wiel en steunen ik zelf mijn bed
- Ik kan zelf uitrijden sommige avonden
vind ik leuk, dan volgt de begeleiding
- Ik ben nieuwsgierig en daarent
ben ik een gefocuste persoon... dat gaat goed!
- Ik ben bang te laat denken
in het tijd om te bellen met
Dan heb ik bang voor spijten, mensen en dingen
- Ik houd niet zo van stemmen
ik wil niet horen
Wat houd ik van stemmen en horen worden
- Ik houd niet van eten en had zelf mijn broodscharen
Wat heb ik hulp nodig met mijn broodscharen



- Ik heb een goed geheugen: ik kan goed vertellen over
vragen...
dat ik heb gewoond in de Nieuwstraat, midden in de stad
Doverland
- Mijn werk staat vaak goed voorop
met muziek maken, handvaardigheid en knutselen maar
steeds in mijn agenda
- Ik ben een vrolijke man en smelt graag mensen om me heen
Vervol het begeleiding geven!
- Ik heb mijn eigen sociale groepen in de supermarkt
Kun ik mijn vriendin
- Ik heb mijn eigen werk "Gezond eten slechter koken"
dan niet om samen te gaan
- Ik kan kluis bijen
- Ik kan mij goed verwoorden en weet wat ik wil

William Coenen met begeleidster Kristel Broekhoff: 'Door het spel ontdekten we dat William veel kan met foto's, teksten en picto's'. Nu tekent hij zelf zijn medicatielijst af.'

Quality time

Vragenlijsten invullen, daar werd je niet vrolijk van. Maar in het nieuwe Kwaliteitskader ontdekken de medewerkers van De Parabool, met behulp van een spel, wat hun cliënten echt willen. 'Bij Lucia zijn, dat is mijn droom.'

DOOR RIEKE VEURINK | FOTO'S STIJN RADEMAKER

Stralend zit William Coenen aan de eettafel van Inloophuis de Eik van De Parabool in Deventer. Voor hem ligt een groot vel papier, met foto's, teksten en een kleurplaat. 'Dit ben ik!', zegt hij, terwijl hij naar een foto midden op het vel wijst. 'Met Lucia. Lucia is mijn vriendin. En dit is lego van Star Wars. Dat is mijn droom, lego van Star Wars kopen. En bij Lucia zijn. Dat is ook mijn droom.' Coenen heeft het vel papier spelenderwijs gemaakt, samen met zijn begeleidster Kristel Broekhoff. De Parabool was een van de 24 proeftuinen voor het vernieuwde kwaliteitskader en op deze manier geeft deze organisatie invulling aan een van de onderdelen ervan. Dit vernieuwde kwaliteitskader bestaat uit drie bouwstenen: het zorgproces rondom de individuele cliënt; onderzoek naar cliëntervaringen; en zelfreflectie in teams. Op basis van die bouwstenen schrijven zorgorganisaties ieder jaar een bondig kwaliteitsrapport. Voor het rapport gebruiken ze ook andere relevante bronnen, zoals een onderzoek onder medewerkers. En ze beschrijven welke verbeteringen er nodig zijn en wat de bevindingen zijn van een extern visitatieteam over het rapport. 'Mijn cirkel' vormt de kern van het spel van De Parabool. Het bestaat uit een aantal onderdelen: dit ben ik; dit is mijn netwerk; dit is mijn droom; dit gaat er goed; en dit kan er beter. Broekhoff: 'Voor William zijn dat best abstracte onderwerpen. Daarom heb ik er goed over nagedacht hoe ik die vragen voor hem kan formuleren.' Coenen: 'Ik kan goed muziek maken en handvaardigheid kan ik ook goed. En boodschappen doen: yoghurt, cruesli, ontbijtkoek en een biertje voor in het weekend. En ik kan heel goed de begeleiders plagen.'

EEN RELATIE

Broekhoff: 'Door het spel ontdekten we dat William veel kan met foto's, teksten en picto's. Daarom hebben we nu een medicatie-lijst visueel gemaakt en die tekent hij zelf af.' Coenen: 'Ja, eerst de pillen, dan dertig minuten wachten, dan het poeder in een glas water. Oproepen. Dat heb ik geleerd. Dat is leuk om te doen.'

Kwaliteitscoördinator
Josien van Baalen:
aanwezigheid in plaats
van protocollen.



Een ander nieuw onderwerp is het hebben van een relatie. Broekhoff: 'William heeft aangegeven dat zijn relatie erg belangrijk voor hem is. Dat zie je ook terug op zijn poster. Hij staat met zijn vriendin op de foto en zijn droom is bij zijn vriendin zijn. Hij vindt het leuk om met ons in gesprek te gaan over zijn relatie. Coenen: 'Als ik bij Lucia ben, gaan we samen een broodje eten. En Lucia komt ook bij mij op bezoek. Ik zet dan de koffie klaar.' Voor Broekhoff is het prettig werken met het spel: 'Je luistert beter naar elkaar. Sommige dingen kan William zelf niet zo goed verwoorden. Hij had bijvoorbeeld altijd alle lichten aan in zijn kamer. Dan dacht ik: wat zonde van de energie, en ik deed ze weer uit. En dan riep hij: nee! Door het spel begrijp ik waarom: hij is bang in het donker. Dit gaat verder dan gewoon even praten, je spreekt elkaar heel gericht, een-op-een en je maakt het tastbaar op papier.'



William Coenen met de poster die hij spelenderwijs heeft gemaakt.



DE BEDOELING

Josien van Baalen, kwaliteitscoördinator bij de Parabool, stond aan de wieg van het spel. 'Ik werk hier nu twee jaar en een van de eerste dingen die ik van mijn collega overgedragen kreeg, was het invullen van de vragenlijsten voor het "oude" kwaliteitskader. Mán, daar word je niet vrolijk van. Ik heb het braaf gedaan. Maar toen de oproep kwam om mee te doen aan de proeftuinen, dacht ik meteen: dát is leuk. Het vernieuwde kader is regelarm, het sluit mooi aan bij bijvoorbeeld de theorie van Andries Baart over aanwezigheid in plaats van protocollen, waar we toch al mee bezig waren. En het gaat terug naar de bedoeling, precies wat wij ook graag wilden.'

De Parabool begon eigenlijk heel eenvoudig. Met een projectgroep die gewoon aan de slag ging. Van Baalen: 'We zeiden: wat is belangrijk? Dat het leuk en tastbaar is voor de cliënt. We zijn heel houtje touwtje gaan tekenen, de basis van de vragen die nu nog in het spel zitten. Vervolgens hebben we een stapel kaartjes gemaakt om de onderliggende vragen concreter te maken. Toen zijn we gaan vormgeven en drukken en hebben we in de organisatie gezegd: probeer dit met zo veel mogelijk mensen te doen en geef ons feedback.'

ZWEMMEN

De reacties waren overwegend positief. Van Baalen: 'We hebben het spel doorontwikkeld en we hebben steeds toegelicht hoe het werkt. Op basis van de feedback hebben we een handleiding gemaakt. De kaartjes hebben we vervangen door "Mijn menukaart", waarin alle thema's uit het persoonsbeeld van het ondersteuningsplan staan. Zoals zintuiglijke waarneming, lichamelijk welbevinden en zelfstandigheid. Die kaart neemt de medewerker door, ter voorbereiding op het gesprek. Op die manier worden niet alleen

de onderwerpen besproken die de cliënt zelf aandraagt, maar ook onderwerpen die wij belangrijk vinden vanuit onze visie op goede ondersteuning.'

De dromen die een cliënt heeft, worden gecombineerd met wat er goed gaat en wat er beter kan en daar rollen dan concrete plannetjes uit. Het liefst met inzet van het netwerk, dat op een netwerkcirkel ook in kaart wordt gebracht. Josien: 'Een cliënt heeft bijvoorbeeld gezegd dat zijn droom is om het zwembad hier in Deventer te kopen. We vroegen door en toen bleek dat hij vaker wilde zwemmen. Vervolgens kunnen wij zeggen: en wie uit de cirkel zou dan met je mee kunnen? Ome Jan misschien? Dat is toch geweldig.'

ELK JAAR BETER

De teamreflecties bij De Parabool draaien om dezelfde vragen als de gesprekken met de cliënten: wat willen we; wat gaat er goed; en wat kan er beter? Josien: 'Je kunt de uitkomsten van die verschillende gesprekken daardoor ook goed vergelijken. Wat nu al opvalt in de analyses is dat bijvoorbeeld het onderwerp seksuele voorlichting weinig aan bod komt in de teamreflecties. Dat is iets om goed naar te kijken. Hoe kan dat? Speelt het niet? Is het een lastig onderwerp? Daar kunnen we dan weer wat mee. Zo word je ieder jaar beter.'

Dat is ook precies de bedoeling, vindt Martin Boekholdt, voorzitter van de stuurgroep van het vernieuwde kwaliteitskader. 'Dit nieuwe kwaliteitskader vraagt van teams reflectie op wat ze doen. Dat waren we een beetje kwijtgeraakt in onze drang tot rationaliseren en categoriseren. Dat nieuwe karakter van het kader is echt een doorbraak, en er is ook draagvlak voor. We komen uit een traditie die sterk kwantitatief georiënteerd is, maar dat betekent ook dat deskundigen de categorieën bepaalden. Nu hebben we de omslag gemaakt naar de cliënten. Hun visie op een plezierig leven is het

Astrid Greiving met begeleidster Tessa Wispels: 'Er komen echt wonderlijke dingen uit het spelgesprek. Bijvoorbeeld dat Astrid bang is voor bewoners die beginnen te dementeren.'



'We hebben we de omslag gemaakt naar de cliënten. Hun visie op een plezierig leven is het vertrekpunt'

vertrekpunt. De informatie die zo bovenkomt, moet verwerkt worden in het ondersteuningsplan en ook dat is nieuw.' Voor De Parabool is dat laatste nog wel een pijnpuntje. Van Baalen: 'We zien het spel als voorbereiding op de jaarevaluatie. En we voegen de uitkomsten toe aan het elektronisch cliëntendossier, maar dat is nog als een bijlage. We kunnen helaas nog geen rapportage van de uitkomsten van het spel genereren uit het elektronisch cliëntendossier. Dat is technisch zo ingewikkeld. Daar gaat tijd overheen.'

ZORGINSTITUUT

Even terug naar het officiële deel: het vernieuwde kwaliteitskader is inmiddels ingediend bij het Zorginstituut Nederland. De planning is dat het Zorginstituut voor 1 juni heeft bepaald dat het nieuwe kader een veldnorm is en daarmee verplicht. Het nieuwe kader is dan een onderdeel van het zorginkoopbeleid voor 2018. De leden van de VGN zijn vooruitlopend hierop al aan de slag gegaan en stellen hun kwaliteitsrapport over 2017 op volgens het nieuwe kwaliteitskader. Dat rapport moet op 1 juni klaar zijn. De vragenlijst is daarmee komen te vervallen. De VGN organiseert bijeenkomsten en heeft veel contact met instellingen om hen te begeleiden bij de overgang.

Rond de 24 proeftuinen is een community gemaakt met een steeds grotere groep van meekijkers, organisaties die nu vast willen leren en vragen stellen aan de 24 proeftuinen. Projectleider Mariëtte Stokking: 'Het is verstandig om nog voor de zomer te beginnen met de vragen: hoe gaan we dit doen, en wat willen we eruit halen? Daardoor weet je welke investering je als organisatie moet doen en wat er van de teams gevraagd wordt. Vervolgens zouden in november de teamreflecties afgerond moeten zijn, zodat in februari of maart het rapport klaar is. Dan kunnen vervolgens de reflecties van geleidingen zoals de cliëntenraad, de OR en de raad van toezicht en de bevindingen van de externe visitatiecommissie er nog in meegenomen worden.'

Over het proces tot nu toe is Boekholdt meer dan tevreden. 'De 24 proeftuinorganisaties hebben echt keihard gewerkt en zijn alle afspraken nagekomen. En alle externe partijen hebben zich eraan gecommitteerd. De staatssecretaris heeft tijdens een slotbijeenkomst zijn bewondering uitgesproken. Ik merk dat instellingen van elkaar aan het leren zijn, ook dat is bijzonder, dat zal leiden tot een nog verdere verbetering van de rapporten.' De Parabool heeft gekozen voor een vrij kort rapport. Van Baalen: 'Dat is denk ik ook een van de succesfactoren. Dat we gezegd hebben: het moet kort zijn, aantrekkelijk om te zien, interactief en ook aansprekend voor cliënten en hun verwanten.'

NAGELLAK

Bij De Parabool, woonvorm Oerdijk staat Astrid Greiving in de deuropening. Haar armen recht naar voren. 'Hoe vind je mijn nagellak? Mooi hè?' Greiving gaat voor naar haar kamer. Daar laat ze haar cirkel zien. Het staat vol plaatjes van nagellak. Want dat is belangrijk in haar leven. Greivings droom is om elke vrijdag vrij te zijn. 'Dan kan ik uitslapen. Ik word moe van werken'. Begeleidster Tessa

>>



JAN DUENK

Anders veranderen

De afgelopen weken heb ik diverse artikelen gelezen over verandering, die mij steeds weer aan het denken zetten. Een interview met Inge Mans in *Markant* over idealen en verandering: wat teveel verloren is gegaan en wat ook nu weer heel waardevol kan zijn. Een artikel over André Wierdsma op managementimpact.nl: 'Het veranderen moet veranderen'. En op theoptimist.nl een artikel met Annick de Witt over hoe belangrijk wereldbeelden zijn en waarom het botst als we de wereld door verschillende lenzen bezien.

Wat ik in de artikelen las, herken en ervaar ik. Het botst soms in mijzelf. Wat ontdek ik opnieuw en geef ik weer waarde? Een carrière in de gezondheidszorg van meer dan 35 jaar geeft veel ervaring, maar wat is heimwee en nostalgie en wat is waardevol om te behouden? Sta ik open voor nieuwe en andere inzichten en heb ik het lef om er voor te gaan? Durf ik het nieuwe en onbekende te betreden!

Bij de start van mijn carrière was ik een bestuurder die dacht dat hij wist hoe het moest. Een fase daarna zag ik hoe het ook zou kunnen en nu vraag ik vooral wat de mogelijkheden zijn. Soms voel ik het ongemak en wil ik handelen vanuit de waarneming door mijn eigen lens: de lat kan hoger, met meer ambitie. De verleiding om te handelen vanuit dat verlangen is soms groot. Maar zou het helpen? En wat verander ik dan? Mensen willen best veranderen, maar willen vaak niet veranderd worden!

Ik ben mij er meer dan voorheen van bewust dat de lens waardoor ik kijk, mijn denken in belangrijke mate bepaalt. Is de kunst van leiderschap ook om tijdig zaken te bespreken die jij ziet door je eigen lens en voorkomen dat je gaat denken vanuit je eigen gelijk? Dat je mét mensen praat en niet tegen mensen! Dat je begrijpt dat je de essentie van zorg leert van mensen die zorg krijgen en van mensen die zorg geven.

Ik wil delen en elkaar inspireren met wat we zien door de verschillende lenzen, komen tot een gemeenschappelijk beeld, een gedeelde 'waarheid'. Een gezamenlijke oplossing vanuit meerdere 'lenzen'. Leren van de ander!

Verander jij ook al anders?



Astrid Greiving: 'Ik heb al 687 keer gefietst.'

Wispels begrijpt dat. 'Astrid wordt ouder. Daarom hebben we overlegd met de werklocatie welke afspraak we hierover gaan maken. Kunnen we eens kijken hoe dat bevalt.'

In Greivings leven gaat al veel goed. Greiving: 'Ik kan al op tijd douchen en op tijd opstaan. En ik kan meer bewegen. Ik heb al 687 keer gefietst. Maar luister goed. Er kan ook iets beter. Het haar van Tessa.' Wispels: 'Ik heb mijn haar bijna altijd in een hoge staart. Laatst had ik het een keer anders, en toen was Astrid in de war. Ben jij Tessa wel, vroeg ze me. Astrid heeft behoefte aan rust en duidelijkheid. Dus we hebben afgesproken dat ik mijn haar vanaf nu altijd in een hoge staart heb.'

Wat er ook beter kan: hoe twee andere cliënten zich gedragen. Wispels: 'Er komen echt wonderlijke dingen uit het spelgesprek. Bijvoorbeeld dat Astrid echt bang is voor twee bewoners die beginnen te dementeren en in de war zijn. Tijdens het gesprek kwam ik erachter dat dit ook te maken heeft met het leven van Astrid zelf. Haar moeder raakte ook in de war. En dat was heel naar voor Astrid. Dat had ik zonder dit gesprek niet zo specifiek geweten. Heel eerlijk: toen ze in de organisatie begonnen over dit spel, dacht ik: weer wat nieuws, nog meer werk. Maar dit doe je sámen met je cliënt. Het is heel waardevol en leuk, echt *quality time*.'

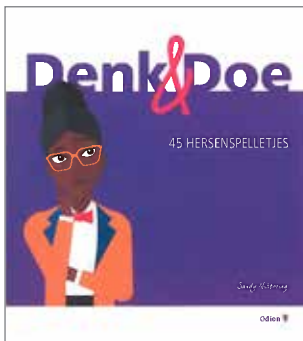


centrum voor
consultatie en
expertise

CCE Leren & Opleiden – Najaar 2017

- 4-daagse cursus **Zelfverwondend Gedrag met en op basis van het nieuwe boek**
- 3-daagse cursus **Emotionele Ontwikkeling kritische beschouwing van een veelgebruikt concept**

Voor informatie, data en aanmelden:
www.cce.nl



BRIELSE BRECHTJE

'Bram, de brave broer van breiende, brouwende Brielse Brechtje' - het vergt behoorlijk wat concentratie om dit vloeiend voor te lezen. *Tongbrekende struikelzinnen* is één van de 45 hersenspelletjes in dit kleurrijke boekje. Samensteller Sandy Nibbering van Odion werkte in de dagbesteding voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel, een lichamelijke beperking of dementie. Door de gemengde groepen werd ze inventief in het verzinnen van hersenspelletjes die ze een jaar lang deed. In het boek dus voor ieder wat wils. Ook voor mensen die niet meer kunnen praten, lezen of moeite hebben om hun handen te bewegen. De spelletjes doen een beroep op snelheid, concentratie, inventiviteit en geheugen, maar ze zijn vooral leuk om met elkaar te spelen.

Sandy Nibbering, *Denk & doe*, 45 hersenspelletjes. Purmerend Odion 2017. Prijs 10,00 euro. Bestellen via odion.nl/contact.



DIKKE BUIK

De kennis over voorbehoedsmiddelen is gering bij meiden met een licht verstandelijke beperking. En als die er wel is, dan vinden ze het moeilijk om die ter sprake te brengen voordat ze seks hebben. Dat is een belangrijke oorzaak van onbedoelde tienerzwangerschappen bij deze meiden. Als ze zwanger zijn, vinden ze dat meestal toch leuk en besluiten ze bijna allemaal het kind te krijgen, want: 'Als je het hartje eenmaal hebt gehoord, krijg je meteen een moedergevoel.' Dit onderzoek onder achttien meiden en vijftien professionals door Fiom en Rutgers geeft meer inzicht in hoe de hulpverlening kan verbeteren. Vooral betere voorlichting is belangrijk, over alle aspecten: van voorbehoedsmiddelen tot kinderwens en moederschap.

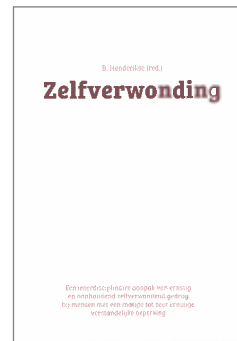
Jantine van Lisdonk, Eline Dalmijn en Marianne Cense, *Gewoon gezellig met zo'n buik, Tienerzwangerschappen bij meiden met een lichte verstandelijke beperking*. Utrecht, 's Hertogenbosch, Rutgers; Fiom, 2016. Gratis downloaden: rutgers.nl of fiom.nl.



FAMILIE

Familie en naasten zijn belangrijk in het leven van mensen met een beperking. Toch worden ze onvoldoende betrokken bij de zorgverlening. KansPlus en 's Heeren Loo ontwikkelden een werkmethode om dit verbeteren. Daarvoor zijn visie, respect, communicatie, vertrouwen en veiligheid nodig. Al deze thema's bestaan uit bouwstenen. Deze kun je stuk voor stuk nalopen om op die manier de rol van de familie te verankeren in de organisatie. Zodat familie en professional elkaar kunnen aanvullen en er recht wordt gedaan aan de belangrijke rol die zij vervullen bij een goed leven voor mensen met een beperking. Een manier om de bouwstenen te bespreken is met theatervormen. Hierbij worden typische verhalen en situaties uitgebeeld; cliënten, familie en professionals herkennen zich daar meteen in en dat brengt het gesprek op gang.

Bouwstenen voor familiebeleid, De werkmethode. KansPlus en 's Heeren Loo 2017. Gratis downloaden: kansplus.nl en sheerenloo.nl. In gedrukte vorm voor 10 euro via de webwinkel van KansPlus.



MULTIDISCIPLINAIR

Rik slaat tegen zijn ogen en jukbeen of tegen zijn borsten in situaties waarin hij contact heeft met anderen. Is hij alleen, dan verwondt hij zich soms door in zijn ogen te prikken of zijn haren uit te trekken. Rik is één van de casussen die beschreven worden in dit boek over de aanpak van zelfverwondend gedrag, waaraan veel deskundigen een bijdrage leveren. Door een multidisciplinaire aanpak nam de zelfverwonding aanzienlijk af. Belangrijk daarbij was het analyseren en aanpakken van de bronnen van stress voor Rik. Zelfverwonding heeft een grote impact op de cliënt en zijn omgeving. Dit boek laat gedetailleerd zien hoe een intensieve aanpak dit gedrag kan verminderen of helemaal stoppen.

B. Henderikse (red.), *Zelfverwonding, Diagnostiek, interventie en evaluatie bij ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking* Utrecht, Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), 2017. ISBN 978-90-818410-3-0. Prijs 35 euro. Bestellen via de webshop van het CCE.

Ervoor zorgen dat de rust terugkeert

Er is steeds meer aandacht voor personen met verward gedrag. Bij de aanpak van het probleem, is ook de gehandicaptensector betrokken. 'Het gewone leven herstellen, dat is onze specialiteit.'

DOOR MAX PAUMEN | FOTO'S MARTINE SPRANGERS

Het bekendste voorbeeld is Barts van U., die zijn zus en ex-minister Els Borst vermoordde. Maar per jaar komen er bij de politie wel 75 duizend meldingen binnen over verwarde mensen. Een vrouw in de bovenleiding ontregelt het treinverkeer. Een man valt de gemeente lastig omdat hij zijn Burger Service Nummer wil veranderen. Verward gedrag kan zowel voor anderen als de verwarde persoon zelf schade, leed en ongemak veroorzaken.

Ans Broelman ondervond het aan den lijve. Ze was op de scooter onderweg naar haar zoon, die in een pleeggezin woonde. Bij een controle werden alle scooters eruit gepikt. Broelman: 'Mijn scooter kwam op de rolbank, omdat ik geen verzekeringsplaatje had. Ik wist helemaal niet dat dat moest. Ze konden het coderingsplaatje niet vinden, dus dachten ze dat ik de scooter gestolen had. Deze werd in beslag genomen en ik werd in de politieauto naar een cel gebracht. Ik zei: hallo, ik moet naar mijn kind, dat ernstig ziek is. Maar ze luisterden niet. Ik moest in de cel blijven.' Later werd haar gedrag aangeduid als 'verward'.

Als ervaringsdeskundige met een licht verstandelijke beperking (LVB) en medewerker

van de Lfb vertelde Ans haar verhaal aan het Schakelteam personen met verward gedrag. Ze laat de presentatie zien die ze daar heeft gehouden. Op grote gele vellen staat haar verhaal gestift: 'Blijf communiceren en vraag door', is haar boodschap.

VLIEGENDE KEEPER

Het Schakelteam personen met verward gedrag is ingesteld door de ministeries van VWS en Veiligheid en Justitie en de Vereniging Nederlandse Gemeenten. Het sleutelt sinds oktober 2016 aan een goed werkende aanpak. Er zijn negen bouwstenen ontwikkeld om verward gedrag zo veel mogelijk te voorkomen en om de opvang en begeleiding te verbeteren. De bouwstenen variëren van preventie tot melding en passende ondersteuning.

In oktober 2018 moeten alle Nederlandse regio's een sluitende aanpak hebben, zodat niemand meer tussen de wal en het schip valt. Dat betekent veel samenwerking tussen veel partijen zoals politie, wijkteams, reclassering, woningcorporaties, welzijn en zorg. Hoe die samenwerking wordt vormgegeven zal per regio verschillen.

Voorzitter van het Schakelteam is Onno Hoes. Zijn belangrijkste taak is als 'vliegende keeper' alle partijen met elkaar te

NEGEN BOUWSTENEN

De aanpak van het Schakelteam verwarde personen is gebaseerd op negen bouwstenen:

1. Inbreng van mensen met verward gedrag en omgeving
2. Preventie en levensstructuur
3. Vroegtijdige signalering
4. Melding
5. Beoordeling en risico-taxatie
6. Toeleiding naar zorg of ondersteuning
7. Passend vervoer, zoals 'psycholances'
8. Passende ondersteuning, zorg en straf
9. Informatievoorziening en informatie delen

verbinden, goede voorbeelden uit alle regio's te verzamelen en te delen. Hoes noemt het wel het 'moeders-voor-moeders-principe': je helpt elkaar. Daarnaast brengt hij regio-overstijgende problemen onder de aandacht in politiek Den Haag. 'Zo heb ik namens het Schakelteam een brief geschreven aan informateur Edith Schippers om voor ons belangrijke zaken onder de aandacht te brengen', vertelt hij vanuit een flexkantoor op de zestiende verdieping van het ministerie van



Ervaringsdeskundige Ans Broelman: 'Mijn scooter kwam op de rolbank, omdat ik geen verzekeringsplaatje had.'



Stratdokter Michiel Vermaak: 'Mensen die zwakbegaafd zijn of licht verstandelijk beperkt, hebben eerder kans om verward te raken.'

'Als iemand boos of agressief is, dan passen we onze reactie aan. Niet meteen met middelen en maatregelen dreigen, maar even rust scheppen en vragen: wat is er aan de hand?'



Dit zijn de Havenzicht vogels.
Zij zijn nog jong en hebben hun rust nodig.
Respecteer dit en maak geen (te) harde geluiden en aan de tralies komen.
Bedankt.
Team Havenzicht

VWS. 'Zoals investeren in preventie, 24-uurs zorg in de wijk en in voldoende woningen en woonvormen.'

PERCENTAGE

'Aanvankelijk waren we vooral georiënteerd op de psychiatrie', vervolgt Hoes. 'Ook in mijn tijd als burgemeester van Maastricht ben ik me er nooit van bewust geweest, dat een groot deel van de mensen met verward gedrag een verstandelijke beperking kan hebben. Uit steeds meer analyses van kwetsbare groepen, zoals zorgmijders en gedetineerden, blijkt dat het om veel meer mensen gaat dan we dachten.'

Uit een onderzoek door Barbara Verstraaten van het Erasmus MC blijkt dat 29 procent van de mensen in de opvang voor dak- en thuislozen in de vier grote steden een lichte verstandelijke beperking heeft. Het Leger des Heils kwam zelfs tot veertig procent in een eigen onderzoek. Vergelijkbare percentages kent ook straatdokter Michiel Vermaak. Hij is Arts Verstandelijk Gehandicapten (AVG) en houdt een maandelijks spreekuur in daklozenopvang Havenzicht in Rotterdam. 'Bij iedereen die hier binnenkomt doen we een SCIL-screening', vertelt Vermaak. 'Dit is een vragenlijst die een indicatie geeft of er sprake kan zijn van een verstandelijke beperking. We komen hier op een percentage van dertig procent van de mensen die gebruik maakt van Havenzicht.'

SIGNALEN

'Mensen die zwakbegaafd zijn of licht verstandelijk beperkt, hebben eerder kans om verward te raken', legt Vermaak uit. 'Stress veroorzaakt een daling van je IQ. Dus als dat al aan de lage kant is, kan het moeilijker worden om je problemen op te lossen. Je zogenaamde IQ-reserve wordt dan aangesproken. Mensen met een niet herkende verstandelijke beperking die in de psychiatrie terecht komen, zie je vaak afglijden. Ze krijgen cognitieve gedragstherapie en andere ingewikkelde programma's aangeboden en vallen uit omdat ze daar moeilijker mee om kunnen gaan.'

MELDPUNTEN

Het schakelteam heeft demissionair minister van VWS geadviseerd een nieuw landelijk telefoonnummer in te richten voor adviezen en meldingen over mensen met verward gedrag. Dit nummer zal de bellers doorschakelen naar regionale advies- en meldpunten die daarvoor 24/7 bereikbaar zijn. Teveel mensen weten niet waar ze met hun vraag naartoe kunnen en de politie wordt op dit moment nog teveel belast met niet-acute vragen gerelateerd aan verward gedrag. Volgens het Schakelteam is zo'n telefoonnummer een aanvulling op de bestaande mogelijkheden, zoals de huisarts en de crisisdiensten van de GGZ.

Vermaak maakt zich sterk voor deze mensen omdat ze vaak over het hoofd worden gezien. Hij neemt deel aan Veiligheids huis Rotterdam-Rijnmond en werkt nauw samen met de GGD. 'Mijn belangrijkste taak is de vinger opsteken, bewustwording. Hebben jullie aan een verstandelijke beperking gedacht? Herkennen van signalen van verstandelijke beperking is het allerbelangrijkst. Als je die herkent kun je ook de juiste benadering kiezen: niveau en taalgebruik aanpassen, rustig aan, regelmatig vragen of alles duidelijk is, checken of het begrepen is.'

Door die wetenschap heeft Havenzicht de aanpak en bejegening aangepast. Vermaak: 'Dat werkt positief, we zien hier nu minder geweld dan voorheen, omdat mensen minder overschat worden. We doen geen beroep op vaardigheden die ze niet hebben. Als iemand boos of agressief is, dan passen we onze reactie aan. Niet meteen met middelen en maatregelen dreigen. Maar even rust creëren en vragen: wat is er aan de hand?'

SCHARRELRUIMTE

Kortom: proberen het gewone leven te herstellen. 'Dat is onze specialiteit', zegt Gertrude van den Brink, bestuurder bij Middin en vanuit de gehandicaptensector lid van het Schakelteam. 'Je niet van de wijs laten brengen als iemand uit zijn dak gaat, maar ervoor zorgen dat de rust terugkeert.'



Ans Broelman thuis: 'Nu gaat het hartstikke goed.'



Dat is kenmerkend voor onze aanpak, het gewone leven zit ons in het bloed.' Als zorgverlener heb je ook je eigen verantwoordelijkheid in de ondersteuning van mensen met verward gedrag, vindt Van den Brink. 'We moeten ervoor zorgen dat we een stapje extra kunnen doen voor deze mensen en dat medewerkers weten dat ze daarbij bestuurlijke dekking hebben. Niet dat je eerst toestemming in drievoud nodig hebt om iemand te mogen helpen. Je moet meteen in actie kunnen komen om de noodsituatie op te lossen. Gemeenten en zorgkantoren moeten ook beseffen dat wij scharrelruimte nodig hebben om tot goede oplossingen te komen. En ons daarvoor belonen, niet straffen.'

Van den Brink noemt het 'zorgverlening dakpansgewijs aanbieden': een stukje opschuiven naar je andere partner in de keten, zodat mensen er niet tussen vallen omdat ze niet aan de criteria voldoen om bij jou zorg te kunnen krijgen. Middin zelf heeft plaats een

18 MILJOEN EURO

Voor de aanpak voor personen met verward gedrag is vanaf 2017 jaarlijks achttien miljoen euro beschikbaar. Daarnaast is voor een 'subsidieregeling zorg aan onverzekerden' jaarlijks twaalf miljoen gereserveerd. Tevens is vanaf 2017 jaarlijks twee miljoen beschikbaar voor onder andere de activiteiten van het Schakelteam. Voor het vervoer van verwarde mensen is vanaf 2017 jaarlijks zes miljoen te besteden. Tot slot is er tussen 2017 en 2021 48 miljoen beschikbaar voor een meerjarig ZonMw-programma voor projecten en initiatieven die bijdragen aan een regionale sluitende aanpak.

gekregen in de keten voor mensen met verward gedrag, mede op initiatief van Michiel Vermaak. 'We sluiten aan bij het Veiligheids-huis Rotterdam-Rijnmond en zijn ook actief in het Veiligheidshuis Haaglanden. Regelmatig nemen we de zorg op ons van iemand die daar besproken wordt.'

STICKER

Belangrijk in de hele aanpak is dat mensen zelf centraal staan en niet het systeem of de organisatie. Het is daarom essentieel

dat ervaringsdeskundigen en hun familie meedenken over de sluitende aanpak. Ans Broelman wordt regelmatig gevraagd haar bijdrage te geven op verschillende bijeenkomsten. Zoals bij de gemeente Amersfoort. Broelman: 'Amersfoort moet nodig wat doen want daar lopen heel wat verwarde mensen rond. Ik wil onder de aandacht brengen dat ze daarbij vooral niet de doelgroep mensen met een LVB mogen vergeten. Bij de politie of ambulance moet gewoon één persoon zijn die verstand heeft van een verstandelijke beperking. Mensen lopen niet met een sticker op hun hoofd.'

Zonder een goede diagnose krijg je niet de juiste ondersteuning, heeft Broelman zelf ervaren. 'In de tijd dat mijn kinderen uit huis geplaatst werden en ik in scheiding lag, kreeg ik zoveel prikkels in mijn hoofd dat ik in de war raakte. Ik werd opgenomen, maar ben altijd in een verkeerd hokje gezet. Ze dachten altijd dat ik bij de psychiatrie hoorde. Pas heel

'Gemeenten en zorgkantoren moeten beseffen dat wij scharrelruimte nodig hebben om tot goede oplossingen te komen. En ons daarvoor belonen, niet straffen'

Historisch pionierswerk

laat ontdekten ze mijn verstandelijke beperking. Nu gaat het hartstikke goed. Vorig jaar heb ik een huisje gekregen waar ik samenwoon met mijn partner. Ik zit op een goede plek en heb veel lotgenoten om mij heen. Mede dankzij mijn werk voor de Lfb. Ik kan nu beter mijn grenzen aangeven. Vroeger zei ik alleen maar ja, nu kan ik ook nee zeggen. Zo voorkom ik veel stress en raak in niet snel meer in de war.'

ACCEPTATIE

Voor Onno Hoes is dat ook het allerbelangrijkst: aandacht voor de groep over wie het gaat én hun netwerk. Aandacht voor hoe zij benaderd en bejegend worden. Hun verhaal meenemen naar de politie bijvoorbeeld. Hoe ga je beter om met mensen die verward zijn en hoe kun je een verstandelijke beperking herkennen? Hoes: 'De politieacademie verwerkt dat nu ook in de opleidingen en besteedt bijvoorbeeld aandacht aan de SCIL-screener.'

Minstens zo belangrijk als de structuur op orde krijgen, is het verbeteren van het acceptatieniveau in de samenleving. 'Dat zal niet voor het einde van onze opdracht lukken', verwacht Hoes. 'De angst voor mensen met verward gedrag is in 99 procent van de gevallen onterecht. Vroeger hoorden deze mensen er gewoon bij. In Den Bosch had je Janus Kiepoog. Die man hoorde in het straatbeeld en als hij in de war was, dan wisten de mensen daarmee om te gaan. Een tijdlang zijn ze uit beeld verdwenen. Maar nu worden ze weer zichtbaar. Doordat ze niet meer opgesloten worden in instituten in de bossen, maar ambulante ondersteuning krijgen in de wijk. Dat moet dan wel goed geregeld worden. Preventie kan ook een hoop leed voorkomen. Wat we vooral ook niet moeten vergeten: we kunnen allemaal in de war raken. Als we iets beter voor elkaar zorgen, kan dat meer doen dan je denkt.' ●

Soms lijkt de jaarlijkse dodenherdenking op 4 mei op de Dam een onveranderlijk ritueel. Niets is minder waar: niet alleen worden elk jaar andere dingen gezegd, ook worden steeds weer andere groepen slachtoffers herdacht. Daarbij valt het op dat de groep van mensen die vanwege hun beperking zijn vermoord door de nazi's nauwelijks aandacht krijgt in Nederland. Het leek ook alsof in ons land geen mensen vanwege hun beperking werden omgebracht, zoals in Duitsland wel gebeurde met het euthanasieprogramma Aktion T4. We weten wel dat veel joden met een beperking niet terug gekomen zijn: zij werden gedeporteerd vanwege hun jood-zijn.

Toch lijken ook in Nederland mensen enkel vanwege hun beperking slachtoffer te zijn geworden van het nazisme. Dat laten Marco Gietema en Cecile aan de Stegge zien in hun recent verschenen boek *Vergeten slachtoffers*. Op het spoor gezet door verhalen van nabestaanden, viel het hen al snel op dat de sterftecijfers van de psychiatrische inrichting Willem Arntsz Hoeve tijdens de oorlog hoog waren. De uitzonderlijke hoge sterfte onder patiënten, waaronder ook mensen met een verstandelijke beperking, werd altijd toegeschreven aan de hongervinter. Gietema en Aan de Stegge laten door middel van een zeer nauwkeurige reconstructie zien dat de hongervinter enkel een versterkende factor was in een al eerder ingezette verwaarlozing van de patiënten, waaraan vooral de bij de instelling betrokken nationaalsocialisten debet waren.

Met *Vergeten slachtoffers* hebben de auteurs pionierswerk verricht. Dat hebben zij niet alleen uitstekend uitgevoerd, maar ook in een helder geschreven en mooi vormgegeven boek gepresenteerd. Pionierswerk vraagt natuurlijk om een vervolg. In de eerste plaats vraagt dit boek op verschillende manieren om meer vergelijkend onderzoek. Daarbij valt te denken aan vragen als: wat gebeurde in vergelijkbare instellingen in Nederland en daarbuiten? En: zien we een vergelijkbare verwaarlozing ook voor en na het nazisme? Want mensen met een beperking werden en worden niet alleen door nationaalsocialisten als 'onvolwaardig' beschouwd. Zo werd het label 'onvolwaardig' veelvuldig gebruikt tijdens het interbellum, maar we weten nog weinig over de daadwerkelijke consequenties van dit taalgebruik.




Ten tweede daagt dit boek uit om na te denken over de plaats van mensen met een beperking in de Nederlandse herdenking van de Tweede Wereldoorlog: hoe kan dat vormkrijgen op een manier die recht doet aan het verleden en die tegelijkertijd niet zomaar het toch al zo dominante beeld van 'zielige slachtoffers' bevestigt? Hoog tijd dat mensen met een beperking daarover zelf aan het woord komen. ●



Paul van Trigt werkt bij het Instituut voor Geschiedenis van de Universiteit Leiden als postdoctoraal onderzoeker in het project *Rethinking Disability: the Impact of the International Year of Disabled Persons (1981) in Global Perspective*. Recent deed hij samen met Dorien Graas en Corrie Tijsseling in opdracht van de Commissie Geweld in de Jeugdzorg een vooronderzoek naar geweld in doven- en blindeninternaten.

Marco Gietema en Cecile aan de Stegge, *Vergeten slachtoffers, Psychiatrische inrichting de Willem Arntsz Hoeve in de Tweede Wereldoorlog*. Boom Amsterdam 2017. ISBN 978 90 8953 946 5

Betere samenwerking, meer scholing

A man with a distressed expression is sitting on a hospital bed. He is wearing a grey patterned sweater over a white shirt, red pants, and brown boots. The background shows a window and a plain wall.

Medicatieveiligheid is meer dan controleren of mensen hun pillen wel slikken. En iedere doelgroep vraagt om een andere aanpak. De Inspectie vraagt om verbetering, Frion ontwikkelde een nieuwe aanpak. Wat levert die op?

DOOR RIËTTE DUYNSTEE FOTO'S HANS TAK



Geen pillen meer door de wc

Liesbeth Hendrix (56) woonde altijd met haar gezin in Zwolle, maar na de scheiding ging het mis. Na wat omzwervingen kwam ze bij Frion terecht. Artsen schreven medicatie voor stemmingswisselingen voor, maar Liesbeth moest niets hebben van die 'gifbende'. 'Ik gooide ze zo in de vuilnisbak', zegt ze. 'Of ik spoelde ze door de wc.' Inmiddels beheert Frion haar medicatie. Ook beseft ze dat ze er baat bij heeft. 'Als ik ze niet neem heb ik nergens zin in', zegt Liesbeth. 'Of ik krijg een kort lontje. Dan ken ik mijn eigen kracht niet meer.' Dat Liesbeth's medicatie wordt beheerd, betekent niet dat ze zelf geen verantwoordelijkheid draagt. 'Wij checken of ze er naar heeft gevraagd', zegt haar persoonlijk ondersteuner Jeroen van Pijkeren. 'We doen het dus samen.' Jeroen en zijn collega's gaan tegenwoordig vaker mee naar de arts of psychiater. Ze checken de afspraken. Jeroen: 'Vorige week werd voor een cliënt de verkeerde dosering medicatie tegen dwanggedachten voorgeschreven. Dat konden we corrigeren.' Ook doen begeleiders vaker een beroep op de AVG. Jeroen: 'Voorheen wisten we niet goed wat we ermee moesten. We maakten weinig gebruik van de diensten.'

'Als ik mijn medicijnen niet neem heb ik nergens zin in. Of ik krijg een kort lontje. Dan ken ik mijn eigen kracht niet meer'

Poseren voor een foto? 'Oh nee', zegt Liesbeth, en ze schuift met kracht de keukenstoel een stuk naar achteren. Ze is resoluut: 'Nee, nee!' en toont met afgewend gezicht haar handpalmen. Samen met Jeroen wil ze wel, keuvelend op de bank. Binnenkort wordt de nieuwe naaimachine geleverd, dus zaterdag gaat ze alvast naar het stoffenspektakel in de IJsselhallen. 'Oh, ik naai van alles', zegt ze. 'Gordijnen, keukenschorten en kleding voor iedereen die wil. Ik heb al heel wat bestellingen binnen.'



AFBOUW ANTIPSYCHOTICA

In samenwerking met de 's-Heerenloo Zorggroep heeft het Instituut voor Verantwoord Medicijngebruik een aanpak ontwikkeld om ongewenst gebruik van antipsychotica af te bouwen. Die is sinds maart 2017 beschikbaar voor zorginstellingen. hij bestaat uit:

- de e-learning 'Medicijn groepen gehandicaptenzorg 2 - Antipsychotica en afbouw';
- de gratis te downloaden FTO-module 'Antipsychotica bij moeilijk verstaanbaar gedrag', met daarin voorbeelden van praktische draaiboeken;
- de brochure 'Antipsychotica, soms nodig, meestal niet', voor wettelijk vertegenwoordigers.

> MEDIJNGEBRUIK.NL



'Als Christina 's nachts uit bed komt, dan is er iets aan de hand. Ze heeft een schone luijer nodig, of het laken ligt verkeerd. Dat los je niet op met een slaappil'

Christina kreeg slaapmedicatie

Christina Portier (52) zit in kleermakerszit op de deksel van de wc-pot. Ontspannen, de romp nagenoeg horizontaal, het hoofd rechtop. Persoonlijk ondersteuner Martha Bruins neemt haar bij de hand mee naar haar kamer: 'Kom maar Chrisje'. Christina neemt plaats op het bed en begint zonder articulatie te zingen. Martha zingt mee: 'Schaapje, schaapje heb je witte wol'. Het gaat goed met Christina. Dat weet Martha omdat Christina vandaag haar pet niet opheeft. 'Op mindere dagen stopt ze onder de rand van haar pet een opgerold washandje, zodat het goed strak zit om haar hoofd. Ze houdt op die momenten van een drukpunt op haar hoofd.'

Voorheen was Christina erg gespannen. Ze kreeg slaapmedicatie. Er werd onderzocht in hoeverre ze leed aan een depressie of aan dementie. Daar kwam geen eenduidig antwoord op. Inmiddels is ze verhuisd en is de begeleidingsstijl aangepast, met onder meer per dienst één vaste begeleider. Ook is de slaapmedica-

tie afgebouwd, ze slikt alleen nog melatonine. Martha: 'Als Christina 's nachts uit bed komt, dan is er iets aan de hand. Ze heeft een schone luijer nodig, of het laken ligt verkeerd. Dat los je niet op met een slaappil.'

Martha is verpleegkundige, net als veel van haar collega's op de Frionlocatie IJsselbolder in Zwolle. 'Dat is wenselijk bij deze cliënten met EMB (ernstige meervoudige beperkingen). Wij zijn alerter op decubitusplekjes, likdoorns of eczeem dan collega's die agogisch geschoold zijn.'

Bij Frion volgen veel EMB-begeleiders een uitgebreide EMB-opleiding, waarbij lichamelijk welbevinden en medicatieveiligheid ook aan de orde komen. Martha: 'Lekker in het lijf zitten is zo belangrijk! Juist voor deze doelgroep.' Christina staat op van het bed, nestelt zich op Martha's schoot, geeuwt en zet zonder articulatie een nieuw lied in. Martha vouwt de armen om haar heen en zingt mee: 'Slaap kindje slaap.'

>>

‘Omdat het **beter kan**’

Bij Frion worden beleid en praktijk regelmatig getoetst. Zo deed Pauline van den Boogert – adviseur Zorg en Advies bij Frion – onlangs een verdiepend onderzoek naar de stand van zaken van medicatieveiligheid binnen de organisatie. In februari 2017 verscheen het rapport.

‘De IGZ vindt dat medicatietoediening risico’s meebrengt’, zegt ze. ‘Wij vinden dat ook. Daarom blijven we er alert op.’ Het rapport van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) verscheen twee maanden daarvoor, in december 2016. Hierin staat dat de medicatieveiligheid moet worden verbeterd.

Voor het onderzoek binnen Frion interviewde Van den Boogert eigen medewerkers en bracht ze in kaart wie buiten de organisatie betrokken is bij het medicatieproces. Ook werd hun handelen geobserveerd. Van den Boogert: ‘We hebben de medicatiemomenten bekeken: hoe worden medicijnen uitgezet, verstrekt en toegediend? Wat zijn de risico’s, de bevorderende en belemmerende factoren? Wat kunnen we leren van het proces? Op basis van de uitkomst van het onderzoek is besloten om binnen Frion een meerjarenplan voor medicatieveiligheid te ontwikkelen. Niet omdat het slecht ging, maar omdat het beter kan.’

DEFINITIE

Een van de conclusies van het onderzoek is dat de veelvuldig gehanteerde definitie over medicatieveiligheid te beperkt is voor de cliënten van Frion, en wellicht dus voor de gehele gehandicaptensector. Volgens deze definitie houdt medicatieveiligheid in, dat de juiste medicatie aan of door de juiste cliënt in de juiste dosering op het juiste tijdstip en de juiste wijze wordt toegediend of gebruikt.

Van den Boogert: ‘De definitie bestrijkt vooral de fase verstrekken en toedienen van de veilige principes in de medicatietekenen. Terwijl focus op andere fasen net zo belangrijk is, bijvoorbeeld het voorschrijven. Begrijpt de dokter wat de wilsbekwame cliënt vertelt over de klacht? En omgekeerd, begrijpt de cliënt wat de dokter zegt over het medicijn? Ook bij het verwerken van het recept kan veel fout gaan. Veel cliënten hebben meer-

dere medicijnen. Checkt de apotheker of die goed samengaan? Evenmin zegt de definitie iets over het monitoren van het medicatiegebruik. Leidt de medicatie ook werkelijk tot meer gezondheid? Zijn de bijwerkingen beperkt? Het is belangrijk dat alle fasen van het medicatieproces goed in beeld zijn.’

BEGELEIDERS

Volgens van den Boogert is ook de juiste documentatie belangrijk: ‘Met een goede dossieropbouw weet je of het medicijn al eens eerder is voorgeschreven’, zegt ze. Dat voorkomt dat een arts een tweede keer iets voorschrijft wat niet werkt.’ Ook vindt ze dat er meer aandacht moet zijn voor de rol van de begeleider. Die moet goed gepositioneerd zijn in alle fasen van het medicatieproces. ‘Veel begeleiders zijn niet verpleegkundig maar agogisch geschoold. Zij gaan soms wél mee naar de huisarts. Als ze worden bijgeschoold in medische kennis, kunnen zij bij de arts beter de belangen van de cliënt verdedigen.’

Van den Boogert benadrukt dat zorgmedewerkers moeten blijven zoeken naar mogelijke alternatieven: ‘Ze moeten zich altijd afvragen of medicatie de juiste manier is om het probleem op te lossen. Wellicht kun je ook iets veranderen in de begeleidingsstijl. Daarom is samenwerking van belang, bijvoorbeeld met de orthopedagoog.’

KORTE LIJNEN

In het belang van de medicatieveiligheid zal Frion in de toekomst werken aan rolverdeling. Afbakenen wie welke bijdrage levert bij cliënten met een ernstige meervoudige beperking (EMB), cliënten met moeilijk verstaanbaar gedrag (MVG) en bij cliënten met een licht verstandelijke beperking (LVB). De balans tussen verpleegkundigen en agogisch medewerkers wordt beter afgewogen, en er zal meer aandacht zijn voor het orthopedagogisch perspectief.

Herman Westendorp is orthopedagoog bij Frion. ‘Stel dat een cliënt zichzelf verwondt’, zegt hij. ‘Misschien is er een medische oorzaak. Maar het kan ook liggen aan de samenstelling van de groep, of aan de interactie met een medewerker.’ Frion wil meer multidisciplinaire samen-

werking stimuleren, bijvoorbeeld met de huisartsen. Westendorp: ‘Voor cliënten met EMB en MVG werken we al nauw samen en zijn de lijntjes kort. Bij cliënten met LVB is het lastiger. Zij kiezen vaak zelf hun huisarts in de wijk. Willen we daar beter samenwerken, dan zijn daar wel slagen te maken.’

POLYFARMACIE

Voor cliënten met een licht verstandelijke beperking wordt onderzocht op welke wijze BEM (Beheer Eigen Medicatie) kan helpen, een hulpmiddel om met de cliënt in gesprek te gaan over medicatie. Rianne van Dijken, AVG bij Frion: ‘Als cliënten in staat zijn om zelf hun medicatie te beheren, geeft hen dat een gevoel van bekwaamheid en trots. BEM kan inzicht geven in wat daarbij nodig is. Misschien heeft de cliënt moeite met klokkijken. Dan kan een app op de smartphone helpen of is het handig als de begeleiding een seintje geeft.’ Ook zal er bij Frion meer aandacht zijn voor samenwerking van de AVG met huisarts en apotheek. Van Dijken: ‘Voor mensen met LVB kan een gezamenlijke review zeker helpend zijn, met name wanneer er sprake is van polyfarmacie. Er zijn huisartsen met wie we sowieso al regelmatig overleggen over medicatiegebruik en medische beslommeringen. Het is fijn als daarbij ook de persoonlijk ondersteuner betrokken is. Die kent de cliënt goed en kan een beeld geven van de actuele gezondheid.’

BEWUSTWORDING

De VGN en het instituut voor Verantwoord Medicijngebruik hebben de ontwikkelingen bij Frion nauwgezet gevolgd, omdat ze verwachten dat de hele gehandicaptenzorg er baat bij heeft. Van den Boogert: ‘Met procedures invoeren ben je er niet: het gaat óók om bewustwording. In het kader van medicijngebruik zijn veel medewerkers met de beste intenties ‘onbewust onbekwaam’. Het is onze plicht om de samenwerking te versterken en scholing aan te bieden. Naast e-learning bestaat die ook uit lezingen van de arts over ziektebeelden en specifieke problemen van cliënten uit de groep. Daar hebben medewerkers veel behoefte aan. Dat alles in een multidisciplinair verband, zodat elk perspectief kan worden meegewogen.’

Verder zonder gedragsregulerende medicatie

Dat de cliënten bij dagbesteding moeilijk verstaanbaar gedrag hebben (MVG) is vandaag niet te merken. Ze zijn net klaar en hangen – moe van het sjuwwerk – zichtbaar tevreden in fauteuils en op de bank. Klaar om naar huis te gaan, verderop op het terrein. Begeleider Rick Schrijver neemt Sonja Emmink (33) aan de arm. Sonja is blind, hij helpt haar in de jas. ‘Tijd voor de koffie’, zegt hij. ‘Koffie’, antwoordt Sonja. Ze grijpt trefzeker naar de handvatten van de rollator en beent op gehoor achter Rick aan naar buiten. Thuis is persoonlijk ondersteuner Hanneke van der Wal aanwezig. Ze laat Sonja’s slaapkamer zien. Die is van boven tot onder gepolsterd. Op het waterbed ligt de pyjama, een scheurpak met armgaten ter hoogte van de heupen, zodat ze ’s nachts niet de kracht kan zetten om zichzelf een kopstoot te geven, maar wel kan krabben aan haar neus. Sinds Frion begeleiding volgens het model Triple C biedt gaat het beter met Sonja. Hanneke: ‘Vroeger sliep ze met vijf punten vast aan het bed. Nu slaapt ze zelfs zonder Zweedse band. We bouwen ook haar gedragsregulerende medicatie af.’



‘Vroeger sliep Sonja met vijf punten vast aan het bed. Nu slaapt ze zelfs zonder Zweedse band. We bouwen ook haar gedragsregulerende medicatie af’

‘Sonja zoekt op de tast haar stoel en neemt plaats. ‘Koffie’, zegt ze. In de keuken schenkt Hanneke de mokken in. Zij en haar collega’s hebben onlangs een e-learningcursus over medicatie gevolgd. Ook zitten ze bij de medicatiereview van huisarts en apotheker, en bij de review van de AVG en orthopedagoog. Hanneke: ‘Vroeger was medicatie iets van arts en apotheker. Dan dacht je als begeleider vaak: ‘Het zal wel.’ Sinds we erbij worden betrokken, kijken we samen naar het effect en rapporteren onze bevindingen. Heel zinvol. Want wij zien cliënten de hele dag.’



Sanne van der Hagen is adviseur bij Redmax. Ze adviseert zorgorganisaties hoe zij met behulp van online toepassingen hun zorgaanbod beter kunnen laten aansluiten bij de belevingswereld van hun cliënten.

Spelen met technologie

TOLKENTELEFOONAPP

Voor als je elkaar niet kan verstaan zijn er tegenwoordig een heleboel handige hulpmiddelen. Zo kun je Google Translate gebruiken om een vreemde gesproken taal direct om te toveren in leesbaar Nederlands. Maar soms heb je iemand nodig die de taal spreekt, nuances aan kan brengen en ervoor kan zorgen dat je de persoon tegenover je echt begrijpt. Dan is er nu de Tolkentelefoonapp. Binnen twee minuten heb je een tolk in de gewenste taal aan de telefoon. Handig als je werkt met mensen met een migratieachtergrond. #App #Android #iOS #Gratis #bit.ly/tolkentelefoonapp



SAMEN DOOR HET VIRTUELE BOS WANDELEN

Ik schreef al eens eerder in deze rubriek dat het belangrijk is om te spelen met technologie. Dat we gaan zien wat de mogelijkheden zijn om mensen bijvoorbeeld meer plezier te laten beleven. Niet iedere professional heeft dit in zich. Gelukkig worden er nu professionals opgeleid om het te kunnen. Hier een mooi voorbeeld van een aantal games die ontwikkeld zijn door studenten van de HAN voor mensen met een ernstig meervoudige beperking. #Prototype #InOntwikkeling #bit.ly/SeriousHAN

PRIVACY APP VOOR ZORGVERLENERS

Welke informatie over je cliënten mag je wel of niet delen met anderen? Dat is soms best moeilijk te bepalen. Gelukkig is er nu de privacywijzerapp voor iedere zorgverlener. De app wijst je stap voor stap de weg in het privacylandschap. Ontwikkeld voor de jeugdzorg, maar zeker ook voor andere zorgverleners heel goed bruikbaar.

#Gratis #iOS #Android #Windows #Privacy #bit.ly/privacywijzerapp



GAVE VLOERPROJECTIES

Mensen zonder beperking gebruiken technologie veelvuldig om zichzelf te vermaken en om er plezier mee te maken. Gewoon omdat het kan. Omdat het binnen onze mogelijkheden ligt. Voor mensen met een meervoudige beperking is dat



soms wat lastiger. En vooral minder vanzelfsprekend. Juist voor deze groep mensen biedt technologie fantastische mogelijkheden. Het bedrijf Omivista maakt interactieve vloerprojecties. Je kan voetballen, waterplantjes verplaatsen, vuurwerk maken en water laten stromen. Ik kan er over vertellen, maar je moet het gewoon zien. Ik zou zeggen: kijk op de website en klik het filmpje aan. #Hardware #interactief <http://omi.uk/omivista-interactive-floor/>

MEDIAOPVOEDING IN DE ZORG

Eind februari werd er een motie ingediend in de Tweede Kamer over digitale vaardigheden in de zorg. Deze zijn hard nodig en er is nog onvoldoende aandacht voor op dit moment. Gelukkig zijn digitale vaardigheden en mediaopvoeding in het onderwijs al langer onderwerp van gesprek. Mediawijzer heeft in een co-design traject met experts, professionals en ouders de MediaDiamant ontwikkeld. De MediaDiamant helpt ouders en professionals om media actief op te pakken in de opvoeding van kinderen van nul tot achttien jaar, met de focus op de kansen die media bieden. #Website #Mediaopvoeding #Gratis #www.mediawijzer.net/mediadiamant/

IK HEB AUTISME, MAAR WAT BETEKENT DAT?

Eigenlijk willen we allemaal wel begrijpen wie we zijn. Ik zou soms ook wel een '10 tips om met Sanne om te gaan' uit willen delen. Dat scheelt weer wat miscommunicatie. Voor mensen met autisme is het nog handiger om goed te begrijpen wat autisme is en welke plek die diagnose krijgt in de unieke persoon die iedere jongere is. Daarom is er nu een interactief psycho-educatieprogramma voor kinderen en jongeren met autisme ontwikkeld. Door het programma heen ontdekt de jongere zijn uiterlijke en innerlijke eigenschappen. Meer informatie over het programma 'ik ben speciaal' is te vinden op de website jouwomgeving.nl/programmas/ik-ben-speciaal.

#eHealth #autisme #Programma

Op het Kennisplein Gehandicaptensector, waarin de VGN participeert, wisselen begeleiders en ondersteunende professionals kennis en ervaring uit. In deze rubriek wordt steeds één resultaat van de vele activiteiten belicht.

Stappen naar veiligheid

Mensen die ondersteuning krijgen, ambulant of in een instelling, lopen meer risico dan mensen die geheel zelfstandig hun eigen huishouden runnen. Ze hebben minder grip op hun eigen veiligheid omdat ze afhankelijk zijn van veel verschillende mensen, van medebewoners tot managers en begeleiders. **Veiligheid is daarom een belangrijk onderwerp en het omvat veel aspecten.**

Daarover kun je nu alles vinden op het Kennisplein onder het nieuwe thema 'veiligheid'. Zoals de toolkit 'werken aan sociale veiligheid' van Movisie, Vilans en Platform VG. Concrete handvatten in die toolkit zijn een signalenkaart grensoverschrijdend gedrag, een meldprotocol en stappenplan na een melding van dit gedrag. Ook geeft de toolkit handvatten zoals voor het maken, implementeren en bespreken van omgangsregels. Soortgelijk is de Leidraad Veilige Zorgrelatie, ontwikkeld

in samenwerking tussen de ouderen- en gehandicaptenzorg. Ook hierin staat grensoverschrijdend gedrag en mishandeling centraal. Het is dus even opletten welk instrument voor welke situatie het beste is. Naast een sociaal aspect, heeft veiligheid ook een fysieke kant. Ook hiervoor zijn handreikingen, zelftests en apps beschikbaar, waarmee je bijvoorbeeld brand- en medicatieveiligheid in kaart kunt brengen en verbeteren.

Veiligheid van cliënten kan niet los worden gezien van veiligheid van medewerkers. Voelen zij zich onveilig, door wat dan ook, dan is veiligheid voor de

cliënt ook in het geding. Met de *Arbocatalogus gehandicaptenzorg* kunnen medewerkers zelf aan de slag om hun veiligheid te vergroten. Met een gratis app 'veilig huisbezoek' kun je stap voor stap de risico's van zo'n bezoek in kaart brengen en gepaste veiligheidsmaatregelen nemen. Met de VeiligPlus-aanpak kan elke organisatie in de gehandicaptenzorg zelf aan de slag om elk gevoel van onveiligheid bespreekbaar te maken. In vier stappen breng je een dialoog op gang over veiligheid. De toolkit hiervoor is gratis beschikbaar via een link op het Kennisplein. VeiligPlus- is een initiatief van Stichting Arbeidsmarkt

Gehandicaptenzorg (StAG). De aanpak is wetenschappelijk onderbouwd en in de praktijk getoetst. Probleemgedrag en vrijheidsbeperking maken de cirkel rond als het gaat om veiligheid. Want wat is de grens tussen veiligheid en vrijheid? Iedereen kent de voorbeelden waarin vergaande vrijheidsbeperking als oplossing werd bedacht voor een veiligheidsprobleem door gedragsproblematiek. De lijst met alternatieven hiervoor is groot en in nieuwe thema over veiligheid op het Kennisplein kun je ze vinden.

> KENNISPLEIN-GEHANDICAPTENSECTOR.NL



Hoe je er zelf tegenaan kijkt

Hoe jij en je omgeving denken over je mogelijkheden, kan je ontwikkeling beïnvloeden. Met een groeimindset help je jezelf beter vooruit dan met een vaste mindset. En dat geldt ook voor de mensen die je begeleidt.

DOOR MARJORIE VENEMAN | ILLUSTRATIE SYLVIA WEVE

Wat maakt dat sommige mensen bij tegenslag opgeven en anderen doorgaan en genieten van de uitdagingen en het onderweg zijn in hun ontwikkeling? Tegen die vraag liep ik op toen ik aanliep tegen mijn eigen vaste mindset op het gebied van statistiek. Ik had een aantal jaren gewerkt bij MEE Veluwe/IJsseloevers en wilde me graag verder ontwikkelen. Nadat ik een *Master Health Care* aan het Saxion had gevolgd, schreef ik me in voor een vervolgopleiding aan de universiteit van Birmingham. Maar ik dacht: 'Ik kan niet rekenen, dus laat staan statistiek.' Gelukkig besepte ik ook dat niemand briljant geboren is, zelfs Einstein niet. Toen ben ik op zoek gegaan naar theorie over de mindset. Deze is geen vast gegeven. Net als andere overtuigingen is je mindset het gevolg van ervaringen en aangeleerd gedrag. Wetenschappers hebben aangetoond dat je genen en de omgeving waarin je opgroeit je startpunt zijn. Je kan je kwaliteiten en intelligentie ontwikkelen en dus laten groeien. Mensen met een zogeheten groeimindset gaan ervan uit dat hun intelligentie en mogelijkheden kunnen groeien door te oefenen. Zie je een uitdaging als iets dat je slimmer maakt en ben je gemotiveerd om te blijven focussen op groei, ook als het lastiger wordt? Wat als je niet accepteert dat je niet goed bent in iets? Een groei-

mindset is het belangrijkste aspect van de wil om te leren te verbeteren, het is de diepste laag waarvan we ons niet bewust zijn. Totdat we de impact ervan ontdekken.

OPEN VOOR FEEDBACK

Volgens de Amerikaanse psycholoog Carol Dweck wordt de mindset gevormd door ervaringen uit het verleden, en gedachten over wat hoort en niet hoort. Alles wat we doen beïnvloedt ons brein en vice versa: ons brein beïnvloedt ons functioneren. In haar boek over mindset uit 2006 onderscheidt ze twee verschillende denkvoorkeuren die bepalend zijn voor hoe we ons ontwikkelen: de statische of vaste mindset en de groeimindset. Een vaste mindset betekent dat je ervan uitgaat dat talenten en vermogens vaststaan en niet ontwikkelbaar zijn. Uit verschillende onderzoeken van Dweck blijkt dat deze mindset beperkend werkt op de ontwikkeling. Mensen met deze mindset richten zich op het bewijzen van talenten en vermogens en het voorkomen van het maken van fouten, omdat het maken van fouten zou wijzen op gebrek aan talent of aanleg. Ze proberen te voorkomen dat hun 'zwaktes' zichtbaar worden. Ongeveer veertig procent van de mensheid heeft een dergelijke overtuiging. Mensen met een groeimindset geloven dat hersenen zich kunnen ontwikkelen en dat oefenen en het (mogen) maken van fouten bijdraagt aan het ontwikkelen van talenten

MINDSET VOOR BEGINNERS

1. Je mindset is geen wondermiddel dat alle obstakels in je leven oplost. Maar als je je focust op je proces van groei, op inspanning, leren en het mogen falen dan kan je slimmer worden.
2. Niemand heeft uitsluitend een vaste mindset of een of groeimindset. We hebben beide in ons. Herken de vaste mindset en geef die een naam. 'Katrien Duck zegt vaak tegen me dat ik niet geschikt ben.'
3. Zorg voor een omgeving waarin mensen hun mogelijkheden en talenten kunnen ontwikkelen.

Stel jezelf elke dag de volgende vragen:

- Wat heb ik vandaag geleerd?
- Welke fout heb ik vandaag gemaakt en wat heb ik ervan geleerd?
- Waar heb ik vandaag mijn best op gedaan?

en vermogens. Hierbij is het belangrijk dat je passie, doorzettingsvermogen, toewijding en leergierigheid bezit of ontwikkelt. Mensen die een groeimindset hebben, gaan uit van hun nieuwsgierigheid, staan open voor feedback en nieuwe uitdagingen.

MOTIVATIE

Er is veel onderzoek gedaan naar de gevolgen die de mindset van iemand heeft voor bijvoorbeeld gedrag, verwachtingen en beïnvloeding. Mensen met een groeimind- >>>



Werte

set blijken betere cijfers te halen, meer inspanning te leveren en minder defensief te reageren op fouten. Ze gebruiken betere studiestrategieën, plannen meer, stellen meer doelen, laten meer doorzettingsvermogen zien en hebben een grotere intrinsieke motivatie. Ze hebben een betere strategie bij teleurstellingen en tegenslagen, ontwikkelen meer zelfvertrouwen over de jaren en concentreren zich meer op het ontwikkelen van hun mogelijkheden voor de toekomst.

Vanuit de theorie heeft Carol Dweck zes tips geformuleerd:

1. Een groeimindset is geen wondermiddel.
2. Wees je bewust van je vaste mindset.
3. Geef je vaste mindset een naam.
4. Verder gaan dan alleen inspannen.
5. Plaats de mindset in een grotere context.
6. Gebruik de mindset niet om iemand (of jezelf) te labelen.

OUDERS

In Nederland heeft Marieke Meppelder promotieonderzoek gedaan, gepubliceerd in 2014, waaruit blijkt dat van professionals die werkzaam zijn met ouders met een verstandelijke beperking maar liefst 44 procent een vaste mindset had op het gebied van de leerbaarheid van deze ouders. Uit dit onderzoek bleek dat als professionals een groeimindset hebben, ouders eerder bij hen om hulp vroegen bij opvoedingsvragen. Professionals met een groei mindset geloven in de ontwikkelbaarheid van hun cliënten.

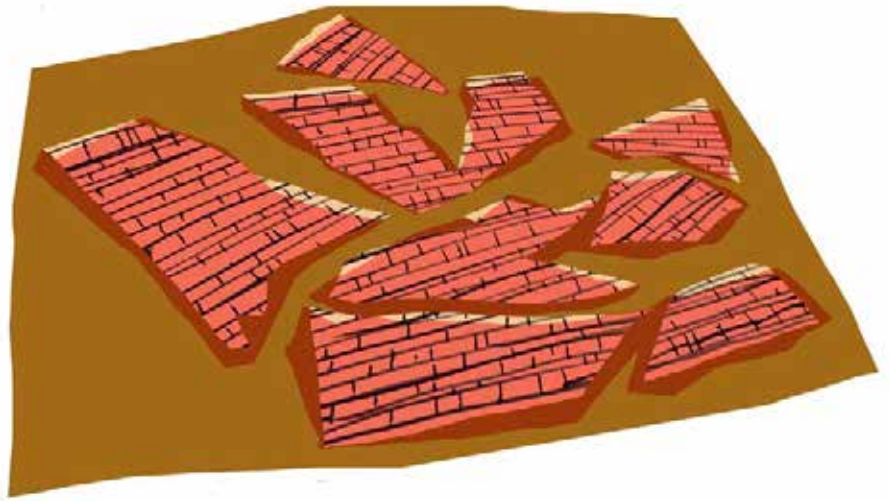
De afgelopen drie jaar ben ik me zelf gaan richten op de mindset van jongeren en volwassenen met een licht verstandelijke beperking en de professionals die met hen werken. Veel kwetsbare mensen hebben hun leven lang hebben gehoord wat

GEHANDICAPTENZORGPRIJS 2018

De Gehandicaptenzorgprijs kende in 2016 zijn zesde editie. Deze tweejaarlijkse prijs maakt deel uit van het kennisbeleid van de VGN. Door zichtbaar te maken dat in de branche jaarlijks veel goede kennisproducten worden ontwikkeld, kunnen anderen weer worden gemotiveerd en geïnspireerd.

De doelstelling is: kwaliteitsverbeteringen stimuleren en belonen; verbetering van professionele zorg; en de kwaliteit van bestaan van mensen met een beperking vergroten.

De inzendingen bestaan uit praktijkproducten zoals: boeken, handreikingen, methodieken, spellen, en apps die zijn ontwikkeld door mensen die werken in de gehandicaptenzorg. De volgende editie van de Gehandicaptenzorg is in 2018.



zij allemaal niet kunnen en liepen steeds opnieuw aan tegen de vele muren van hun beperking. Dit werd onderschreven door kwantitatief en kwalitatief onderzoek bij meerdere praktijkscholen, in het bijzonder bij praktijkschool De Boog in Apeldoorn. Ieder kind wordt geboren met een enorme wil om te leren. Jonge kinderen zijn de hele dag bezig met het leren van nieuwe vaardigheden, zoals eten, lopen en praten. Kinderen vallen en staan weer op, ze zijn niet bang om fouten te maken, en geven ook niet op. Er zijn bij mijn weten weinig kinderen die zeggen: 'Ik wacht met leren lopen tot ik zeker weet dat ik het kan.'

PASSIE VOOR LEREN

Deze passie voor leren kan ophouden. Wat zal een kind voelen in de klas als het merkt dat anderen makkelijker leren? Zal het denken: 'Goh, ik ga de uitdaging aan, ik stel die vraag gewoon, of ik ga net zo lang doorzetten tot ik het kan?' Ik vrees dat kinderen die dat blijven doen helaas een kleine minderheid zijn. De meeste kinderen en ouders zullen accepteren dat hij of zij niet goed is in taal, in rekenen of in allebei. Het gebrek aan deze vaardigheden wordt gezien als een onveranderbaar feit: 'Mijn kind is niet goed in taal of rekenen. Daar moet het mee leren leven, want het is nu eenmaal zo.' Het gevolg is vaak dat het kind taal of rekenen niet meer leuk gaat vinden en de uitdaging niet meer ziet in het beter wor-

den in die vaardigheid. Ook zal het kind geen andere strategie gaan uitproberen om die betreffende vaardigheid wel onder de knie te krijgen. Want taal of rekenen zit nu eenmaal niet in de genen! En dit gaat niet alleen op voor kinderen met een beperking, maar ook voor (jong)volwassenen.

LEVENSLEF

Met De Boog ontwikkelde ik de training 'Met Levenslef kom je verder' voor jongeren en volwassenen met een verstandelijke of psychische beperking. Door samen met hen te zoeken naar aansprekend lesmateriaal, waarbij verschillende leerstrategieën aan bod komen, zijn we er in geslaagd een uitdagende training te ontwikkelen. De afwisseling tussen uitleg, discussies, oefenen en spelen, filmpjes, opdrachten en zelf lezen, maakt de training leuk.

De training voor moeilijke lerende kinderen, jongeren en volwassenen bestaat uit vijf lessen waarin op een gestructureerde wijze theorie, voorbeelden en opdrachten zijn verwerkt. Het is gedrukt met speciaal lettertype voor mensen met dyslexie. De lessen zijn:

1. Wat is een mindset? Hoe werkt je brein en waarom zijn uitdagingen leuk?
2. Welke mindset heb jij? Hoe denk jij over jouw mogelijkheden en ergens goed in zijn en wat is intelligentie?
3. Hoe sta jij in het leven? Wat doet een groei- en vaste mindset met je?
4. Denk met een groeimindset. Leer en oefen met een groei mindset.
5. Alles is mogelijk. Beroemde mensen moeten ook hard werken. Maak een plan wat je wil bereiken en hoe je dat wil gaan doen.

Onderwerpen die ik behandel tijdens de training zijn: uitdagingen aangaan, leren van fouten en fouten durven te maken, vragen om feedback en om te gaan met kritiek, oefenen en nieuwe dingen uit te



ALAIN DEKKER

proberen, doorzetten en volhouden, vragen (durven) stellen, risico's nemen en leren van anderen.

SELIGMAN

Reacties die ik bijvoorbeeld kreeg van jongeren met een taalontwikkelingsstoornis bij Kentalis, waren:

'Ik durf meer te letten op mijzelf, in plaats van op anderen.'

'Ik weet nu dat ik stap voor stap leer.'

'Groeien is goed en ik kijk naar wat ik eng vind, want daar kan ik van leren.'

'Uitdagingen zijn leuk, nu ik weet wat een groeimindset is.'

'Ik heb een keus!'

Ook voor de professionals is er een mindsettraining ontwikkeld, waarin zij zich bewust worden van hun eigen mindset en cliënten kunnen begeleiden in het ontwikkelen van een groeimindset. In deze training krijgen professionals verschillende theorieën aangereikt, zoals die over aangeleerde hulpeloosheid van Martin Seligman en de attributietheorie van Fritz Heider. Daarnaast kijken we naar belemmerende overtuigingen en krijgen zij tips en trucs om de eigen interne stem om te vormen van kritische beoordelaar naar een groei-georiënteerde overtuiging. Om de eigen mindset vast te kunnen stellen is er een mindsettest ontwikkeld, die is aangepast aan de mogelijkheden van de kwetsbare mensen en de professionals. Ook is er een spel dat middels vragen aanzet tot nadenken over de eigen mindset. Voor het lesmateriaal en spel werd ik in 2016 genomineerd voor de Gehandicaptenzorgprijs en ontving ik de aanmoedigingsprijs voor innovatie ontvangen. ●

Meer lezen

Marjorie Veneman, *Everything is possible*, Research Dissertation Master Of Science in Advanced Health Care, University of Birmingham City, 2015.

Marieke Meppelder, 'Expecting change, Mindset of staff supporting parents with mild intellectual disabilities'. In: *Research in Developmental Disabilities* 2014.

> LEVENSLF.ORG

Hersenvocht

Dementie diagnosticeren bij mensen met downsyndroom is niet simpel. Het vaststellen van achteruitgang wordt bemoeilijkt door iemands verstandelijke beperking. De oorzaak achterhalen is nog veel moeilijker. Is het inderdaad dementie? Is het normale veroudering? Of is er toch een andere oorzaak?

Hoewel bij downsyndroom al snel aan Alzheimer wordt gedacht, kan een breed scala aan aandoeningen dementie-achtige symptomen veroorzaken: een trage schildklier, slaapapneu, vitamine B12-tekort, depressie, slechtziendheid, slechthorendheid, medicijnvergiftiging, pijn, enzovoorts. En in tegenstelling tot dementie, zijn de meeste aandoeningen tamelijk goed behandelbaar. Uitsluiten dus!

Vaak is dat niet eenvoudig. Een depressie, bijvoorbeeld, lijkt soms net een dementie. Of andersom. Een vervelend genoeg kunnen ze ook samen voorkomen. Hoe onderscheid je dementie? Een trage schildklier meten we met een simpel bloedtestje. Zouden we Alzheimer ook zo gemakkelijk kunnen bepalen?

Een betrouwbare, objectieve meting kan een arts enorm helpen bij het stellen van een diagnose, zeker bij twijfel. Ondanks hoopgevende wetenschappelijke bevindingen is een goede bloedtest voor Alzheimer helaas nog (lang) niet beschikbaar. Maar er is een alternatief. In de algemene bevolking, vooral bij jong-dementerende personen, worden Alzheimer-eiwitten gemeten in de liquor, het hersenvocht dat wordt afgetapt bij een ruggenprik. Kenmerkend zijn twee pathologische eiwitophopingen in de hersenen: plaques van amyloïd-eiwit en kluwens van tau-eiwit. Die eiwitten komen vanuit het brein ook in de liquor terecht. De ziekte heeft z'n eigen zogenaamde

'Alzheimer-signatuur': verlaagde hoeveelheden amyloïd- β 42 en verhoogde waarden van tau (totaal-tau en gefosforyleerd-tau) in de liquor. Heeft iemand dit specifieke patroon, dan kan de diagnose met grote betrouwbaarheid – hoge sensitiviteit en specificiteit – worden gesteld. Nuttig voor een arts ter bevestiging, of om twijfel weg te nemen.

Helaas is het onduidelijk of dit eiwitpatroon zich ook aftekent bij mensen met downsyndroom. Onderzoek is er praktisch niet, terwijl liquorstudies inmiddels gemeengoed zijn in de algemene bevolking. Natuurlijk speelt een ethisch vraagstuk mee, want een ruggenprik doe je niet zomaar. Een vicieuze cirkel heeft zich meester gemaakt van het downsyndroomonderzoek: De ruggenprik wordt nauwelijks aangeboden omdat het nut van de 'Alzheimer-signatuur' voor Down nog ongewis is, maar het nut kan pas bepaald worden na onderzoek, en daar is weer liquor voor nodig. Spaanse collega's hebben deze impasse doorbroken en bieden actief een ruggenprik aan voor mensen met downsyndroom. En dat blijkt succesvol: ruim 80 personen hebben al meegedaan aan het onderzoek en complicaties (hoofdpijn) zijn er nauwelijks.

Reikhalzend wachten we op bericht uit Spanje. Hersenvocht: dé oplossing voor diagnostische hoofdbrekens? ¡Espero que sí! ●

Neurowetenschapper Alain Dekker is verbonden aan de afdeling neurologie van het UMC Groningen (UMCG) en doet promotieonderzoek naar de ziekte van Alzheimer bij mensen met downsyndroom.

> A.D.DEKKER@UMCG.NL

Quality Qube



De Quality Qube is een evidence based methode voor onderzoek van kwaliteitservaringen in de zorg voor mensen met een (verstandelijke) beperking. De methode richt zich op kwaliteitservaringen in de hele zorgdriehoek: (1) cliënten, (2) cliëntvertegenwoordigers en (3) begeleiders zelf.

De Quality Qube laat zien 'wat goed gaat' en 'wat beter moet' in de ondersteuning met betrekking tot:

(1) de **Kwaliteit van Bestaan** van de cliënten ('hoe succesvol is de organisatie in het bevorderen van de Kwaliteit van Bestaan van haar cliënten?'); (2) **Voorwaardenscheppende aspecten** (bijvoorbeeld: het ondersteuningsplan, de zorgcontinuïteit, de teamsamenwerking). Daarnaast wordt gekeken naar de (3) de **kwaliteit van de Relaties** tussen begeleiders en cliënten.

De Quality Qube levert informatie voor reflectie en actie op drie niveaus: (1) individueel, met directe terug-koppeling naar het ondersteuningsplan; (2) Kwaliteit-Verbeter-Kaarten voor teamreflectie; en (3) rapportage op organisatieniveau met benchmarking en kwaliteitsprofiel.

Het is mogelijk om de Quality Qube te koppelen aan het ECD en in te bouwen in de ondersteuningsplan-cyclus.

De Quality Qube sluit aan bij het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2.0 en het Vernieuwde Kwaliteitskader van VGN (2017).

De **Quality Qube** methode wordt uitgevoerd door:

Buntinx
training & consultancy
www.buntinx.org

FACT
www.facit.nl

► luisteren ► verstaan ► verbeteren!

COLOFON

MARKANT, vakblad voor de gehandicaptensector, wordt uitgegeven onder auspiciën van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) in samenwerking met Bohn Stafleu van Loghum, onderdeel van Springer Media B.V.

REDACTIE

Maartje van Boekel, hoofdredacteur
Johan de Koning, coördinator,
e-mail: jkoning@vgn.nl
Lotte Pulles, redactie-assistent,
lpulles@vgn.nl

REDACTIEADRES

Postbus 413, 3500 AK Utrecht, tel. 030-2739737,
e-mail: jkoning@vgn.nl

REDACTIECOMMISSIE

Annamiek van Dalen, Jolanda Douwma, Jan Duenk,
Sabina Kef, Marion Kersten, Gerwin van der Lei, Hetty van Oldeniel, Mehlika Schopen

UITGEVER

Marten Stavenga, Bohn Stafleu van Loghum, Postbus 246, 3990 GA Houten, tel. 030-6383770, e-mail: marten.stavenga@bsl.nl

AAN DIT NUMMER WERKTEN MEE

AUTEURS Jeroen Aarts, Frank Bluininck, Alain Dekker, Riëtte Duynstee, Sanne van der Hagen, Max Paumen, Lianne Smits, Majorie Veneman, Rieke Veurink, Inge Wichink Kruijt, Annette Wiesman

FOTOGRAFEN Aleid Denier van der Gon, Angeliek de Jonge, Stijn Rademaker, Martine Sprangers, Hans Tak

ILLUSTRATOREN Len Munnik, Annet Scholten, Sylvia Weve

BASIS VORMGEVING

Akimoto, Amersfoort

ADVERTENTIES

Bureau van Vliet, Imke Belder, telefoon 023-5714745,
e-mail: i.belder@bureauvanvliet.com.
De advertentietarieven en voorwaarden zijn op aanvraag verkrijgbaar.

ABONNEMENTEN

Markant verschijnt zes keer per jaar.
Lidinstellingen van de VGN ontvangen Markant als onderdeel van hun lidmaatschap. Abonnementsprijs: € 79,80. Studenten ontvangen 50% korting.
Het abonnement kan elk gewenst moment ingaan en wordt automatisch verlengd tenzij twee maanden voor de vervaldatum is opgezegd via het daarvoor bestemde formulier op www.bsl.nl/klantenservice. Als vakblad hanteren wij de opzegregels uit het verbintenissenrecht. We gaan er vanuit dat u het abonnement uit hoofde van uw beroep hebt afgesloten.
Abonnementenadministratie: Klantenservice Bohn Stafleu van Loghum, Postbus 246, 3990 GA Houten. Telefoon: 030-6383736. Bij wijziging van de tenaamstelling en/of adres verzoeken wij u de adresdrager met de gewijzigde gegevens op te sturen naar de afdeling klantenservice of wijzigingen door te geven via het formulier

op www.bsl.nl/klantenservice.

VOORWAARDEN

Op leveringen en diensten zijn de bij de Kamer van Koophandel gedeponeerde algemene voorwaarden van Springer Media B.V. van toepassing, tevens raadpleegbaar op www.springermedia.nl. De voorwaarden worden op verzoek toegezonden. Het overnemen en vermenigvuldigen van artikelen en berichten uit dit tijdschrift is slechts geoorloofd met bronvermelding en met schriftelijke toestemming van de uitgever. Het verlenen van toestemming tot publicatie in deze uitgave houdt in dat de Standaardpublicatievoorwaarden van Springer Media B.V., gedeponeerd bij de Kamer van Koophandel te Utrecht onder dossiernummer 3210/635, van toepassing zijn, tenzij schriftelijk anders is overeengekomen. De Standaardpublicatievoorwaarden voor tijdschriften zijn in te zien op www.bsl.nl/schrijven-bij-bohn-stafleu-van-loghum/auteursinstructies of kunnen bij de uitgever worden opgevraagd.
www.bsl.nl

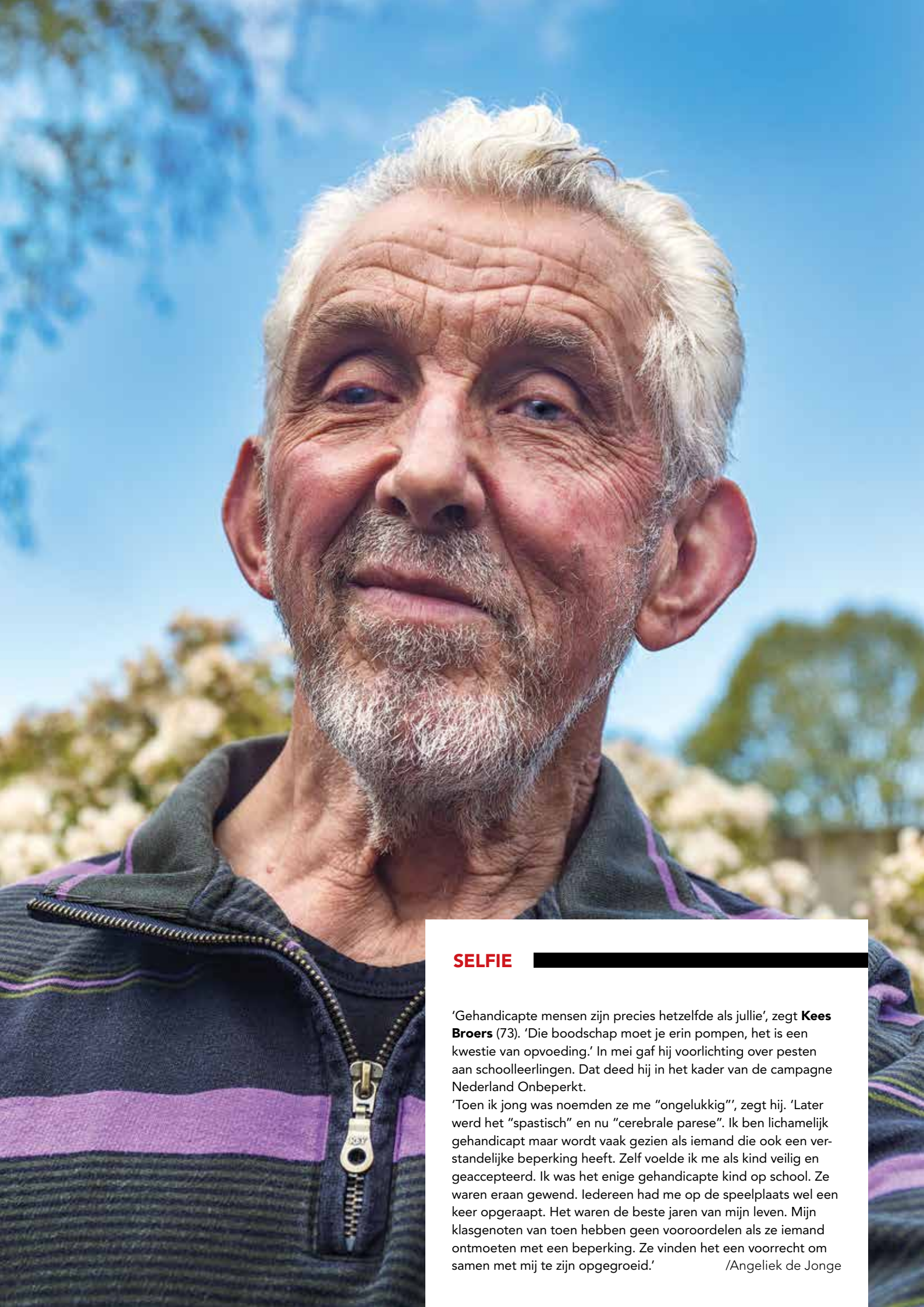
© 2017, Markant
ISSN 1384-6612

mvw
media voor vak
& wetenschap



Bohn
Stafleu
van Loghum
Springer Media





SELFIE

'Gehandicapte mensen zijn precies hetzelfde als jullie', zegt **Kees Broers** (73). 'Die boodschap moet je erin pompen, het is een kwestie van opvoeding.' In mei gaf hij voorlichting over pesten aan schoolleerlingen. Dat deed hij in het kader van de campagne Nederland Onbeperkt.

'Toen ik jong was noemden ze me "ongelukkig"', zegt hij. 'Later werd het "spastisch" en nu "cerebrale parese". Ik ben lichamelijk gehandicapt maar wordt vaak gezien als iemand die ook een verstandelijke beperking heeft. Zelf voelde ik me als kind veilig en geaccepteerd. Ik was het enige gehandicapte kind op school. Ze waren eraan gewend. Iedereen had me op de speelplaats wel een keer opgeraapt. Het waren de beste jaren van mijn leven. Mijn klasgenoten van toen hebben geen vooroordelen als ze iemand ontmoeten met een beperking. Ze vinden het een voorrecht om samen met mij te zijn opgegroeid.'

/Angeliek de Jonge

komen en gaan

over het komen en gaan
van medewerkers
is veel te vertellen
en erg lastig

sommigen zie je dan nog
op het terrein
die werken in andere huizen
sommigen zie je nooit meer terug

als je ze nooit meer terug ziet
denk ik echt uit het oog
maar ook uit het hart

omdat je niets van ze hoort
elke keer als er
een nieuwe medewerker komt
is dat keilastig voor mij
je weet nooit wat je er van moet
verwachten

het is altijd weer fijn als ik
aan een nieuwe medewerker
gewend ben
dan denk ik altijd
die gaat niet meer weg

maar is dat ook zo...
hans en dörte zijn er al heel lang
en jan en ine ook
en erwin ken ik ook al heel lang

als het van die goeie mensen zijn
vind ik het fijn
dat ze heel lang blijven
dan kan ik altijd goeie dag blijven
zeggen

