

Samen een modus zoeken

Ervaringskennis van verwanten bij de zorg voor mensen met
een verstandelijke beperking en probleemgedrag

Datum april 2021
 Rapportage

Colofon

Publicatienummer	2020050871
Afdeling	Zorg - Gehandicaptenzorg
Contactpersoon	Mw. A.M. van Diepen

Inhoud

Colofon—1

Voorwoord—5

1	Inleiding—7
1.1	Mensen met een verstandelijke beperking en hun verwanten—7
1.2	De zorg verschuift voor verwanten—7
1.3	De zorgdriehoek—8
1.4	Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking—8
1.5	Onderzoeksbenadering—9
1.6	Opbouw van deze rapportage—9
2	Opdoen van ervaringskennis—11
2.1	Wat is ervaringskennis?—11
2.2	Wijze van interviewen—12
2.3	Steekproef—12
2.4	Analyse van de verhalen—13
3	“Ja, je wilt zo graag dat ie gelukkig is”—14
3.1	Ervaringskennis in thema’s van betrokkenheid—14
3.2	Visie op zorg—14
3.3	Bejegening—15
3.4	Labelen van gedrag—15
3.5	Kennis om te kunnen herkennen—15
3.6	Continuïteit van beschikbaarheid zorgprofessionals—16
3.7	Informatie uitwisseling—17
3.8	Actief betrekken—17
3.9	In verbinding staan met de wereld buiten de directe zorgrelatie—18
3.10	Conclusie—19
4	Verwanten in verschillende rollen—21
4.1	Formele en informele rol—21
4.2	Rollen van verwanten bij de zorg—22
4.3	Belangenbehartiger—23
4.4	Mede-signaleren in beeldvorming en diagnostiek—24
4.5	Mede-begeleider/behandelaar—25
4.6	Geheugen en kennisdrager—25
4.7	Mantelzorger—26
4.8	Escalator—26
4.9	De-escalator of last resort—27
4.10	Conclusie—27
5	Een gegeven relatie, een complexe relatie—28
5.1	Twee manieren van analyse—28
5.2	Rollen in de relatie—28
5.3	De relaties in de zorgdriehoek zijn complex—29
5.4	De waarde van ervaringskennis—31

Literatuur—32

Voorwoord

Dit rapport is tot stand gekomen in het kader van het Zinnige Zorg-project *Mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag*. Daarin zijn verschillende onderzoeken gedaan om inzicht te krijgen in de praktijk van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. Waar we in de andere onderzoeken focussen op het perspectief van zorgprofessionals en zorginstellingen, wilden we ook inzicht in het perspectief van verwanten bij de zorg voor hun naaste die kampt met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. Zij staan centraal in dit onderzoek. Wat betekent het voor verwanten, om de zorg voor hun naaste uit handen te hebben moeten geven aan zorgprofessionals?

We bedanken allereerst de verwanten die bereid waren en de tijd en moeite hebben genomen om hun verhalen met ons te delen. Het zijn stuk voor stuk indrukwekkende verhalen, verslaggevingen van zoektochten van het vinden van een passende plek voor hun kind/zus/broer met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. Om redenen van privacy zijn in dit rapport geen namen en andere kenmerken van de geïnterviewde personen gebruikt die te herleiden zijn.

Ook bedanken we José Laheij, Pouwel van de Siepkamp en Hans de Jong van KansPlus voor hun inzet en bereidwilligheid om dit onderzoek mogelijk te maken. Ten slotte bedanken we Rashmi Jadoenandansing. Zij is binnen het projectteam de drijvende kracht geweest om dit onderzoek van de grond te tillen en de gesprekken met verwanten en hun verhalen op te tekenen.

1 Inleiding

1.1 Mensen met een verstandelijke beperking en hun verwanten

In de gehandicaptenzorg wordt in toenemende mate aandacht besteed aan het perspectief van de mensen met de (verstandelijke) beperking. Al is het vaak niet eenvoudig om te weten te komen hoe mensen met verstandelijke beperking hun leven ervaren en wat voor hen van belang is. De afgelopen jaren zijn verschillende methodes ontwikkeld om te achterhalen wat de ervaringen zijn van mensen met een verstandelijke beperking en hoe zij hun leven en de zorg die zij ontvangen waarderen (VGN 2020).

Omdat het voor mensen met een verstandelijke beperking vaak moeilijk is om voor zichzelf zorg te dragen, spelen hun verwanten – meestal directe familieleden zoals ouders, broers en zussen – daarbij al vaak vanaf de vroege jeugd een grote rol in. Waar mensen met een verstandelijke beperking zichzelf nauwelijks of moeizaam kunnen verwoorden of verduidelijken, en (directe) familieleden mensen met een verstandelijke beperking goed kunnen verstaan en begrijpen, nemen de verwanten meestal al snel de taak op zich om tegenover derden verduidelijking van hun naaste te geven en als tolk op te treden.

Wanneer ook andere complexe problematiek aan de orde is, zoals probleemgedrag, en de zorg gedeeld wordt met en (deels) overgedragen wordt aan zorgprofessionals, zijn verwanten op tal van facetten van leven en zorg de ogen en oren van hun naaste. Zij kennen hun naaste door en door en vormen vaste ankers – levenslang en levensbreed - in het leven van de persoon met de verstandelijke beperking en complexe gedragsproblematiek. Dat 'kennen' van hun naaste met een verstandelijke beperking gaat dikwijls door het moeilijk te lezen of moeilijk verstaanbare gedrag heen – dat ook wel kortweg wordt aangeduid als 'probleemgedrag'. Dit rapport gaat over de ervaringen en rollen van verwanten bij de zorg van hun naaste met een verstandelijke beperking en probleemgedrag¹.

1.2 De zorg verschuift voor verwanten

Meestal al op jonge leeftijd van een kind ontstaat gaandeweg een niet-pluisgevoel. Ouders gaan op zoek naar wat er aan de hand is met hun kind. In die zoektocht komen ze in contact met vele en zeer gespecialiseerde zorgprofessionals² die meezoeken naar diagnoses die passen bij hun kind.

Wanneer de hulp- of zorgvragen omtrent hun kind zo complex en/of belastend voor de familie worden, kan gedeeltelijk of 24-uurstoezicht en zorgverlening door zorgprofessionals vanuit zorginstellingen volgen. Voor de algemene dagelijkse zorg hebben zij professionele zorgverleners nodig. De rol van verwanten bij de zorg voor hun naaste komt dan anders te liggen. Zij dragen de dagelijkse zorg voor hun naaste gaandeweg over aan derden: zorgprofessionals en de zorginstellingen waarvoor zij werken.

¹ De laatste jaren is dit de meest gangbare term geworden om te refereren naar mensen wiens gedrag moeilijk te begrijpen of te verstaan is voor diens omgeving en het tot problematisch te hanteren situaties komt. Probleemgedrag is daarmee verengd tot een kenmerk van een persoon.

² Met zorgprofessionals bedoelen we in dit rapport alle mensen die beroepshalve zorg verlenen aan mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag, zoals begeleiders, verpleegkundigen, psychologen, arts verstandelijk gehandicapten (AVG) en psychiaters.

Hoewel de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag soms de hele kindertijd thuis kan plaatsvinden, vindt meestal vroeg of laat verhuizing plaats naar een zorginstelling. In de zorginstelling zijn privé en zorg voor mensen met de verstandelijke beperking op allerlei wijzen geheel met elkaar verweven. De zorg ligt 24/7 in handen van vele, verschillende en gespecialiseerde zorgprofessionals, en niet meer bij verwanten. De directe zorgverlening voor hun naaste leggen verwanten in handen van professionals en hun eigen positie bij de zorg voor hun naaste verandert. Wat in de zorg 'de cliënt' is gaan heten, blijft voor hen familielid of vriend(in), iemand met wie zij een diepe verbondenheid hebben dat vaak teruggaat tot het moment van geboorte. Het perspectief van verwanten bij de zorg van hun naaste is breder en langer dan het perspectief vanuit betrokken zorgprofessionals en zorginstellingen. Omdat mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag juist zichzelf niet goed verstaanbaar en kenbaar kunnen maken, representeert die band vanuit de nabije, meestal familiale kring ook andere dimensies, levenslang en levensbreed. Dit perspectief staat in dit onderzoek centraal.

Anders dan thuis zijn familieleden/verwanten dan niet meer dagelijks betrokken in de zorg. Hun positie en rol ten aanzien van de bijdrage aan het leven van hun naaste verandert ingrijpend als de uitvoering van de zorg aan een zorginstelling wordt overgedragen. Welke rol, of rollen, hebben zij dan? En hoe ervaren verwanten hun positie of rol ten aanzien van de zorg voor hun naaste als de zorg door de zorginstelling wordt overgenomen? Daarover gaat dit rapport.

1.3 **De zorgdriehoek**

Het belang van het perspectief van verwanten bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking wordt alom erkend maar is lang niet altijd geborgd (Nivel 2020). Rollen komen tot stand in de context van deze zgn. zorgdriehoek: de persoon met een verstandelijke beperking – verwant – zorgverlener. De rollen zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden en de personen die de rollen ver- en invullen, staan onderling in relatie tot elkaar vanwege de zorg die nodig is. Elke rol heeft een eigen perspectief.

Grofweg kunnen vier stadia worden onderscheiden die verwanten doorlopen in hun zoektocht naar goede zorg voor hun kind/broer/zus. Een zoektocht die een andere rolopvatting – taken en verantwoordelijkheden – van hen vraagt.

1. Zoeken naar ondersteuning bij ontwikkelingsproblematiek van hun kind/broer/zus
2. Zoeken naar een passende plek in een zorginstelling
3. Overdragen van zorg aan zorgprofessionals, en
4. Vormgeven van hun rol als verwant bij zorg die in de instelling plaatsvindt.

Dit onderzoek zoomt in op dat laatstgenoemde stadium, maar niet zonder de ervaring mee te nemen van de daaraan voorafgaande stadia.

1.4 **Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking**

Wat goede zorg is voor mensen met een verstandelijke beperking en complexe gedragsproblematiek is recentelijk bijeen gebracht in de multidisciplinaire richtlijn *Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking* (Embregts 2019). Bij de totstandkoming van deze richtlijn zijn naast de verschillende beroepsgroepen van zorgprofessionals ook verwanten van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag betrokken. Persoonsgerichte zorg en

co-creatie van zorg zijn van belang voor de tevredenheid met de zorg en het welzijn van verwanten van mensen met een verstandelijke beperking (Hakobyan et al. 2016).

In de Richtlijn wordt aanbevolen dat verwanten op drie momenten expliciet betrokken worden bij de zorg van hun naaste. Ten eerste wordt aanbevolen aan verwanten vragen te stellen voor beeldvorming en diagnostiek. Ten tweede wordt aanbevolen om het perspectief van verwanten te vragen bij het duiden van het gedrag van hun naaste. Ten slotte worden in de richtlijn naastbetrokkenen expliciet geadresseerd als het gaat om het functioneren van de persoon met een verstandelijke beperking.

1.5 Onderzoeksbenadering

Voor het onderzoek hebben we verwanten van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag aan het woord gelaten. Hun verhalen en de ervaringen die zij hebben opgedaan in hun zoektocht naar goede zorg voor hun naaste zijn het vertrekpunt. Om inzicht te krijgen in wat het perspectief van verwanten behelst bij de betrokkenheid bij en zorg voor hun naaste, zijn we op zoek gegaan naar ervaringskennis. Ervaringskennis omvat de collectieve kennis van verwanten van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag, die zij hebben opgedaan in hun zoektocht naar goede zorg voor hun naaste. Het gaat om relevante kennis bij verwanten over alle aspecten die te maken heeft met hun naaste met een verstandelijke beperking en probleemgedrag en de zorg die zij nodig hebben. (van Hoorn 2021; van Haaster et al. 2013)

Bij het opdoen van ervaringskennis staan de ervaringsverhalen centraal. Deze benadering biedt de mogelijkheid om juist de levenslange en levensbrede ervaringen van verwanten te verzamelen. Verwanten zijn immers lang en breed bekend met het leven van hun kind/broer/zus en wat daarin is gebeurd. Als geen ander kennen zij hun kind/broer/zus: de karaktertrekken, wat zij fijn en niet fijn vinden en hoe zij zijn opgegroeid. Omdat het gedrag van hun naaste (gaandeweg) moeilijk te begrijpen of te verstaan is (geworden) voor de omgeving, is ervaringskennis van verwanten nuttig. Maar zeker ook omdat ervaringskennis de worstelingen vertellen van verwanten in hun zoektocht naar goede zorg voor hun naaste.

Doelstelling

Doel van het onderzoek is om inzicht te krijgen in de positie en het perspectief van verwanten van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag bij de zorg van hun naaste die in een zorginstelling woont.

Vraagstelling

Centraal staan de volgende onderzoeksvragen.

1. In welke rollen zijn verwanten van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag betrokken bij de zorg van hun naaste?
2. Waar lopen verwanten tegenaan bij hun zoektocht naar een goed leven voor hun naaste met een verstandelijke beperking en probleemgedrag?
3. Wat kan daaruit worden geleerd over de zorgrelaties in de zorgdriehoek?

1.6 Opbouw van deze rapportage

In het tweede hoofdstuk gaan we in op wat ervaringskennis is en wat daarmee wordt beoogd. Ook beschrijven we hoe we te werk zijn gegaan om verwanten te benaderen voor dit onderzoek en hoe we de verhalen hebben geanalyseerd. In

hoofdstuk 3 identificeren we thema's van betrokkenheid die uit de ervaringsverhalen naar voren komen. Waar in hoofdstuk 3 het perspectief dat van verwanten zelf is, verschuift het perspectief in hoofdstuk 4 naar die van zorgprofessionals. In dat hoofdstuk identificeren we verschillende rollen die verwanten vervullen bij de zorg voor hun naaste die in handen ligt van zorgprofessionals. Ten slotte beantwoorden we in hoofdstuk 5 de onderzoeksvragen en geven we daarop een reflectie.

2 Opdoen van ervaringskennis

2.1 **Wat is ervaringskennis?**

Het verwantenperspectief in ogenschouw nemen kan door middel van het opdoen van ervaringskennis, een specifieke vorm van het ontlenen van kennis uit ervaringen. Een ervaring is persoonlijk, een samenstelling van allerlei gevoelens en gedachten rond een bepaalde situatie. Het is kennis over de beleving, gebaseerd op wat iemand waarneemt, hoort, ziet, ruikt, proeft en voelt. Elke ervaring is uniek. Ervaringskennis kan ontstaan door reflectie op ervaringen en het delen met anderen. Ervaringskennis strekt zich uit over alle levensterreinen en over alle rollen die een mens in het leven kan vervullen. In ervaringskennis zitten gemeenschappelijke elementen die anderen kunnen herkennen. Hoe collectiever en systematischer dit gebeurt, hoe meer er een domein van ervaringskennis ontstaat. (van Haaster 2013)

Ervaringskennis is altijd uniek en subjectief. Het is gebaseerd op persoonlijke ervaringen. Iedereen zal het mogelijk net iets anders ervaren. Maar ongetwijfeld heeft iedereen ook ervaringen waar anderen zich in kunnen herkennen. Uiteindelijk is ervaringskennis een set van tips, regels en adviezen over hoe te handelen waar een ander zijn voordeel mee kan doen als hij zich er in herkent. Ervaringskennis biedt praktische tips voor de dagelijkse praktijk.

Ervaringskennis heeft niet de ambitie om waar te zijn, maar wel om bruikbaar te zijn. Het bijzondere van ervaringskennis is dat de geldigheid van de kennis, of de bruikbaarheid, wordt bepaald door de ontvanger en niet door degene die de kennis verstrekt. Dat leidt tot gelijkwaardige verhouding tussen gever en ontvanger van ervaringskennis. Ervaringskennis is daarmee van toegevoegde waarde (van Hoorn 2021).

Zorgprofessionals en zorgorganisaties spannen zich elke dag in om hun werk zo goed mogelijk te doen: van beleid tot en met de praktijk. Daarbij zijn er professionele standaarden en eisen van de zorgkantoren die de zorgprocessen sturen. De ervaringen van verwanten – in hun levenslange en levensbrede betrokkenheid bij hun naaste familielid met een verstandelijke beperking - bevatten informatie en kennis waarover zorgprofessionals, managers en bestuurders in de zorg niet beschikken. Over kennis gezien door de bril van een persoon met een verstandelijke beperking of van diens verwant, kan nooit worden gezegd of die in algemene zin waar of onwaar is. Dit is het verschil met wetenschappelijke kennis, waar hypothesen kunnen worden getoetst of het klopt of niet.

De vraag die met ervaringskennis kan worden beantwoord, is hoe de gebruiker/naaste de geboden zorg ervaart, wat beter zou kunnen en wat zeker behouden moet blijven. Kortom: Wat, waar en hoe kan het beter en soms ook effectiever?

Ervaringskennis moet onderscheiden worden van ervaringsdeskundigheid. Dit laatste is de expertise die is opgebouwd op grond van ervaringen en is gekoppeld aan kennis en vaardigheden. Een ervaringsdeskundige is zich bewust van zijn of haar eigen ervaringen en kan deze gebruiken zodat anderen er iets aan hebben. Het is gebaseerd op eigen ervaringen en ook op ervaringen van anderen. Inzet van deze ervaringsdeskundigheid heeft inmiddels een vaste plek ingenomen in onderzoek en

beleid over de positie en belangen van mensen met een (verstandelijke) beperking. *'Nothing about us without us'*, zoals het credo luidt.

Ervaringskennis streeft niet naar representativiteit, of naar grote aantallen. Ervaringskennis is daarmee een andere vorm van kennis dan wetenschappelijke kennis of kennis van de praktijk vanuit het perspectief van zorgverleners (Van Schaijk et al. 2020). Het type uitspraken wat gedaan kan worden op basis van ervaringskennis is om andere kennis betekenis en geldigheid te geven.

2.2 **Wijze van interviewen**

Wij gaan in dit onderzoek op zoek naar ervaringskennis: het delen van wat verwanten van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag hebben meegemaakt. Deze ervaringskennis kan ontstaan door te luisteren naar wat de 'geïnterviewde' heeft te zeggen. Niet de interviewer stuurt het gesprek langs vooraf opgestelde thema's maar de geïnterviewde bepaalt wat aan de orde komt. De waarde van het verhaal betreft de ervaringen en inzichten die de verwant heeft opgedaan over bepalende, cruciale momenten in de zoektocht naar goede zorg.

Voorafgaand aan de interviews hebben de verwanten informatie gekregen over de doelstelling van het onderzoek en het kader waarin zij deelnamen met hun ervaringskennis.

In het gesprek staan drie vragen centraal:

In je zoektocht naar goede zorg voor je kind/broer/zus, kun je aangeven:

- Waar liep je als verwant tegenaan? Tegen welke muur liep je op bij het zoeken naar goede zorg? Wat zou je graag anders zien?
- Wat waren belangrijke momenten waarop je nieuwe inzichten kreeg of waarop er iets veranderd is?
- Wat heeft jou geholpen in je zoektocht?

De verwanten vertelden hun ervaringen en gaven daarbij impliciet en expliciet tips voor verbetering van de zorg voor hun naaste. In dit rapport zijn een aantal van de tips opgenomen. Ze zijn in gericht zowel op professionals in de zorg, zoals begeleiders, psychologen, gedragskundigen en arts verstandelijk gehandicapten, als ook op de managers en bestuurders. Zorgkantoren kunnen ook hun voordeel doen met de tips.

In alle openheid en met grote betrokkenheid werden de ervaringsverhalen verteld. Velen sloten het gesprek af met een woord van dank dat zij mee konden doen aan het onderzoek en hoopten dat er in de praktijk ook daadwerkelijk iets gedaan werd met hun ervaringskennis.

2.3 **Steekproef**

Om zoveel mogelijk informatie en diversiteit van verhalen te krijgen hebben we gestreefd naar een steekproef van verwanten van mensen met een verstandelijke beperking die verschillen in uitingen van het probleemgedrag, onderliggende problematiek, woonsituaties en verwantschap tot de geïnterviewde. Het betreft dan mensen met een zorgprofiel VG6 of VG7. De verwanten zijn geworven via de nieuwsbrief van KansPlus.

In eerste instantie is de vraag uitgezet voor diverse bijeenkomsten in de regio. Omdat vergelijkbare bijeenkomsten veelal plaatsvinden in Utrecht, Den Haag of Amsterdam was de nadrukkelijke vraag van KansPlus om de bijeenkomsten op andere locaties te houden. In overleg is toen gekozen voor Nijmegen,

Heerhugowaard en Dordrecht. De eerste bijeenkomst vond plaats begin maart 2020 in Nijmegen. Vanwege de Coronamaatregelen is hierna besloten om in plaats van fysieke bijeenkomsten video-interviews te organiseren. Vanuit verwanten bleek de voorkeur te zijn om een individueel gesprek te voeren. Dat heeft toen ook plaatsgevonden. In totaal zijn gesprekken gevoerd met dertien verwanten van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. Deze dertien verhalen zijn van zeven moeders, twee vaders, drie zussen, en één neef. Over twee mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag hebben we meerdere verwanten gesproken. De meeste van hen wonen in een zorginstelling, twee wonen er thuis.

De naasten van de verwanten met wie we spraken, varieerden in leeftijd van rond de tien tot rond de veertig jaar oud. Het probleemgedrag betrof vluchtgedrag, zelfverwaarlozing en agressie tegen zichzelf, tegen anderen of tegen objecten, Onderliggende of bijkomende problemen naast het hebben van een verstandelijke beperking waren autisme, syndroom van Down, hechtingstoornis, mishandeling, hersenbeschadiging, slechtiendheid.

2.4 Analyse van de verhalen

Alle interviews zijn letterlijk getranscribeerd. Analyse van de verhalen verliep langs twee lijnen. Ten eerste is uit de ervaringsverhalen het thema 'positie en rollen' belicht. Uit veel verhalen werd duidelijk dat er in de driehoeksrelatie tussen mensen met een verstandelijke beperking, de verwanten en de zorginstelling / zorgverleners verschillende rollen worden toegeëigend door en toebedeeld aan verwanten. Deze hebben we uiteen gehaald, geordend en voorzien van en inzichtelijk gemaakt met citaten uit de verhalen. Ten tweede zijn uit de ervaringsverhalen de thema's en de tips gehaald die de verwanten van belang vinden dan wel waar zij tegenaan lopen in de zorgverlening.

3 "Ja, je wilt zo graag dat ie gelukkig is"

In de gesprekken met verwanten komt betrokkenheid bij de zorg van hun naaste op allerlei manieren tot uiting. We ordenen en analyseren in dit hoofdstuk de thema's van betrokkenheid en zorg van verwanten. Waar lopen zij tegenaan in hun zoektocht naar goede zorg voor hun naaste? En wat heeft hen geholpen?

3.1 **Ervaringskennis in thema's van betrokkenheid**

Het perspectief nemen van verwanten vraagt om open te staan voor wat verwanten bezighoudt als het gaat om leven en welzijn van hun naaste. Het behelst hun ervaringen, wat hen opvalt en raakt. Het vertrekpunt is de verwant, het oogpunt is die van de verwant: familielid, soms meer soms minder toegenege en betrokken bij het leven van hun naaste met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. In de gesprekken met verwanten kwamen uiteenlopende thema's van betrokkenheid en zorg naar voren die zij ervaren vanuit hun nauwe band met hun naaste.

In dit hoofdstuk ordenen we die thema's van betrokkenheid. De thema's zijn herkenbaar en waarachtig en daarom relevant vanuit verwantenervaring; al kunnen de aldus onderscheiden thema's evenwel ongelijksoortig en willekeurig overkomen. Voor ervaringskennis is het niet per se een logica, consistentie of ordening die de zeggingskracht ervan pleegt te moeten borgen. Juist door een benadering vanuit verwanten zelf komen de thema's die verwanten tegenkomen naar voren over het leven en de zorg voor hun naaste. De relevantie van de ervaringsverhalen – en de thema's die wij eruit lichten – is dat die geworteld zijn in wat de verwant zelf tegenkomt, bewust van is, tegenaan loopt en terugkrijgt. De waarachtigheid, of geldigheid, van de ervaringskennis is vervolgens aan de ontvanger, de ander. In dit hoofdstuk wordt relevante ervaringskennis geordend in zeven thema's en hier en daar als boodschap of tip verwoord en meegegeven aan de lezer.

3.2 **Visie op zorg**

Vanuit de levenslange en levensbrede blik op hun naaste kunnen verwanten lange lijnen zien, betere en mindere tijden van hun naaste onderscheiden. Bovenal willen zij aandacht voor het mens-zijn van hun naaste. Als een persoon die zijn/haar zelfstandigheid probeert te behouden of te vergroten, hoe klein of onbeduidend dat moge lijken.

"Mijn broer zit in een groep van negen andere mannen en die hebben allemaal stoornissen in het autistische spectrum. Deze mannen zijn moeilijk te...uhm...te prikkelen tot actie. Dus als de begeleiders koffie met ze drinken, ja een echt gesprek is lastig. Dan gaat de begeleider en een stagiair met elkaar praten. En als daar nog een bezoeker bijkomt, dan gaan ze ook met elkaar in gesprek. En ondertussen wordt er eens geroepen: "Nee Joost, geen koekjes meer." En: "Nee Mark blijf jij maar zitten." En dan is de koffie afgelopen en dan gaan de begeleiders alles opruimen. Die geven de mannen daar geen taak in. Dus de mannen die zitten de hele dag te zitten. De begeleiders hebben eigenlijk meer uhm...ja, modellen, voorbeelden uh..tips nodig over hoe ze die jongens, wat ze met die jongens kunnen doen."

TIP:

"Bespreek en herijk samen met verwanten de visie op zorg die binnen de zorginstelling en op de woongroepen geboden wordt."

3.3 Bejegening

Onderdeel van visie op de geboden zorg is communicatie en bejegening. Ten aanzien van bejegening en communicatie kunnen zorgprofessionals en verwanten van elkaar verschillen. Hoe ga je met elkaar, met de persoon met een verstandelijke beperking, om? Hoe praat je met en over de cliënt?

"Als ik het oneerbiedig mag zeggen, ik noem ze wel eens – en dat geldt lang niet voor iedereen – de zorgmoekes. Dat zijn dames die heel erg dat verzorgende hebben, zorg willen overnemen en teveel vertroetelen. Dat is onvoldoende als het gaat om complexe mensen. Ik moet echt zeggen, ze doen het fantastisch wat betreft uh.. de ADL. Maar het gaat om een stukje pedagogie wat mensen moeten hebben. Dat ze mensen iets willen leren en aanleren en proberen te behouden, dat vind ik heel belangrijk. Het geeft eigenwaarde. (...) Als iemand iets kan, moet je niet gaan betuttelen."

"Mijn zoon werkte op de zorgboerderij. Daar kregen wij een verslag, dat uh ... onze zoon bij de geitjes geweest was en dat het mooi weer was en dat de geitjes het zo leuk hadden die dag. Ja, maar ik ... (lacht), ik hoef niet te weten hoe het met die geitjes gaat. Ik wil weten hoe het met mijn kind gaat."

3.4 Labelen van gedrag

Probleemgedrag is te beschouwen als niet begrepen gedrag van de persoon met een verstandelijke beperking als reactie op een gebeurtenis of ervaring waar hij/zij niet goed mee overweg kan en waarover hij/zij duidelijkheid zoekt bij de begeleiders. Verwanten merken op dat het gedrag van hun naaste snel een label krijgt, wat het echte kijken in de weg staat.

"Als de gedragsdeskundige het gedrag van onze dochter als agressief gedrag bestempelt, dan kan er ook alleen maar verkeerd gekeken worden. Dan gaat het nooit goed komen tussen haar en haar begeleiding."

"Het gedrag probleemgedrag noemen is ook heel jammer. Noem het signaalgedrag, of moeilijk verstaanbaar gedrag, of moeilijk te duiden gedrag. Want probleemgedrag impliceert dat iemand een probleem maakt, een probleem opwerpt, een probleem vormt, maar wie heeft er nu echt een probleem?"

TIP:

"Bedenk dat in een samenzijn met iemand met onbegrepen gedrag, het echte probleem wordt gevormd door diegene die niet weet wat het gedrag betekent en niet weet hoe te handelen."

3.5 Kennis om te kunnen herkennen

De zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag is vaak hoog complex, onder andere omdat heel uiteenlopende en regelmatig zeldzaam voorkomende aandoeningen kunnen spelen. Dat vereist een multidisciplinaire benadering en meervoudig kijken (zie de richtlijn). Bij een derde van de mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag wordt autisme vastgesteld. Ook is vaak sprake van bijkomende psychiatrische problematiek. Kennis over autisme en psychiatrie wordt door verwanten onontbeerlijk gevonden om het gedrag van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag goed te kunnen duiden en te hanteren. Goede en de juiste scholing en werkervaring van zorgprofessionals is zeer belangrijk.

"Zijn gedrag is heel moeilijk te begrijpen. Er is al in een heel vroeg stadium vastgesteld dat hij behalve dus verstandelijk gehandicapt ook bekend was met

autisme. ... Er is op de instelling ook een cursus, die autisמעursus zou eigenlijk verplicht moeten zijn. Ik weet van een aantal mensen die bij hem op de groep werkt dat ze die cursus gevolgd hebben. En dan zie ik dat de benadering beter loopt dan bij mensen die de cursus niet gedaan hebben."

"De begeleider die nu het langste bij ons is, die kan onze zoon het beste aansturen van iedereen. Ik denk zelfs nog beter dan wij als ouders. Hij snapt heel goed hoe het bij hem werkt. Wat hem onderscheidt van de andere hulpverleners is dat hij oorspronkelijk komt uit de psychiatrische hoek, en is vandaar uit de VB sector ingerold. Hij gebruikt die kennis uit de psychiatrie. Hij verklaart een aantal gedragingen anders."

3.6 Continuïteit van beschikbaarheid zorgprofessionals

Mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag wonen vaak binnen een zorginstelling met 24/7 zorg en/of toezicht. Zeer intensieve vormen van zorg dus, die binnen zorginstellingen geboden wordt. Zorg die in de thuissituatie niet kon worden geborgd. Om dit wel te bieden vraagt van de zorginstelling evenwel ook een grote inspanning. Veel verschillende gezichten en veelvuldige wisseling van begeleiders draagt er niet aan bij dat begeleiders de persoon en hun specifieke situatie leren kennen en daar mee om leren gaan. Begeleiders kennen de bewoners niet goed en hebben geen gelegenheid om het zorgplan en de verslagen voor de overdracht te lezen.

"En soms is de oorzaak dat ie buiten op straat uh.. dat er iemand tegen hem aangelopen is. Waardoor hij compleet overstuur is. En dan duurt het een poos dat ze erachter komen dat dat aan de hand is geweest. De continuïteit in de begeleiding .. dat vind ik een kritische factor, een breukpunt. Dat je wisselingen hebt van om de paar uur. Er zijn ook veel mensen met deeltijdcontracten. Allemaal factoren volgens mij die uh... eraan bijdragen dat het moeilijke gedrag niet wordt begrepen."

"En toen merkten ze dat iedereen het op een andere manier doet. En dat iedereen hem andere antwoorden geeft. Het is belangrijk dat iedereen op dezelfde manier op zijn vragen reageert, dat staat er [het zorgplan; red.] al een paar jaar in. Mijn dochter wordt emotioneel vaak overvraagd door de drukte van de verschillende mensen en verschillende bejegeningen. Het maakt het moeilijk om een eenduidige lijn in het begeleidingstraject te bieden door 10 11 12 13 14 wisselende mensen. En weet iedereen dan genoeg van alle mensen die ze moeten begeleiden?"

"R was echt vervelend. Maar wat de aanleiding daarvoor is Het heeft heel lang geduurd voor mij om erachter te komen. Oorzaak was dat de begeleiders constant wisselden, de één werkt om 7 uur en gaat om 10 uur weg, de ander komt om 10 uur en werkt tot 4 uur. De ene begeleider leest wel een overdracht en de ander leest helemaal niks en gaat hup de groep in. Mensen kunnen soms niet met mekaar opschieten, dus die hebben geen mondelinge overdracht."

"Er was inmiddels een rapport van de gedragsdeskundige via allerlei testen en interviews met begeleiders. ... dat het inderdaad heel slecht ging met haar en dat er zo nodig uh.. dan maar een psychiater moest worden ingeschakeld. En uhm...maar dat deden ze niet. En uhm.. dat heeft wat geduurd. Want dat rapport dateert van 2017, mei 2017. Het duurde tot februari 2018 voordat uiteindelijk de psychiater werd in geroepen. Ondertussen wordt je getergd."

TIP:

"Maak goede afspraken voor de begeleiding van een bewoner. Zie toe dat alle begeleiders zich aan die afspraken houden en maak met regelmaat een update."

TIP:

"Zorg voor bijscholing in methodisch onderzoeken van onbegrepen gedrag."

3.7

Informatie uitwisseling

Verwanten zijn afhankelijk van de zorginstelling voor het verkrijgen van informatie over hun naasten. Verwanten ervaren een informatieachterstand en lopen er tegen aan dat zij vaak zelf steeds op zoek moeten gaan naar informatie en het initiatief daartoe moeten nemen. Sommige verwanten ervaren daarbij dat er niet naar hen geluisterd wordt.

"Dat zou handig zijn als gewoon een soort van, ja, informatie zou zijn uh... een nieuwsbrief, iets waardoor ouders gewoon op de hoogte gesteld worden zonder dat ze daar meteen om moeten vragen."

"Dus uh... uhm..gewoon de vraag zouden stellen vanuit hunzelf ook van uh...: "Hoe vind je het gaan? En kunnen wij zelf nog iets doen om het eventueel te verbeteren?" (...) Het is nu andersom dat je dus .. dat je zelf moet aangeven dat je iets niet goed vindt. (..) En dan stel je opeens vast dat alle kiezen zijn getrokken! Hoe kan dat?"

"Het is echt wel een doolhof vind ik en echt wel een groot zoekproces hoe je met de begeleiding omgaat. ... Toen, en nu nog steeds, zou ik het fijn vinden om daar meer handvatten voor te krijgen, hoe je dat het beste kan doen."

3.8

Actief betrekken

Informeren is een eerste stap om in gesprek te zijn met verwanten en verwanten aan te laten haken bij de zorg voor hun cliënt. Een volgende stap is de verwant te zien als een belangrijke andere persoon in het leven en als zodanig ook te benaderen. Verwanten geven blijk van een diep gevoel van erkenning wanneer zorgprofessionals de verwant verwelkomen en betrekken bij de zorg en gelijkwaardigheid daarin betrachten.

"Als je nou kijkt naar die mensen in Assen. Behalve dat ze een bak met kennis hebben, zijn die vanaf seconde 1 bij wijze van spreken in het gesprek gewoon naast ons gaan staan. Die luisteren naar ons, die delen hun kennis met ons. ... Zij hebben nergens iets van: 'ja maar ik heb gestudeerd en ik weet het'. Nee die zeggen: 'ik heb een stuk kennis vanuit mijn studie en jullie hebben een stuk kennis, omdat jullie die jongen al 20 jaar kennen.'"

"De intake bij de AVG arts [arts verstandelijk gehandicapten] die we het jaar ervoor hadden, duurde een kwartier, of 20 minuten en dan was die nog uitgelopen vanwege de tijd die beschikbaar was daarvoor. De intake bij dat centrum (...) heeft anderhalf uur geduurd. Daar hebben ze gewoon de tijd genomen om naar ons verhaal te luisteren. Uhm.. mijn man is meestal heel neutraal in zijn emoties, die heeft staan huilen op de parkeerplaats en zei: "Het bestaat gewoon, mensen die gewoon kennis van zaken hebben, die gewoon ons verhaal uh.. snappen en beluisteren.'"

"Wat een belangrijk omslagpunt voor mij was, was, dat ik op een bepaald moment te horen kreeg voor een multidisciplinair overleg uitgenodigd te worden. Waarin ik mijn zorg kon uitspreken. Dus daar kon ik uh.. een stuk van mijn verhaal kwijt."

"Het was een zware periode maar de communicatie was goed. We hadden goed overleg met elkaar. Ik werd gebeld, met mij werd afstemming gezocht. De orthopedagoog zocht afstemming met de groep, de teammanager communiceerde mee. Nou, dat is zo'n gouden formule, dat cirkeltje, dat dat functioneert. ... Als je het hebt over inzichten, dit is op dit moment een belangrijk inzicht, hier ben ik heel blij mee, ja."

TIP:

"Kom niet te snel met praktische oplossingen, maar luister eerst en maak gebruik van (historische) kennis van naasten."

3.9

In verbinding staan met de wereld buiten de directe zorgrelatie

De verhalen tonen stuk voor stuk een lange moeizame zoektocht naar wat er toch aan de hand is. Dat vergt veel tijd en doorzettingsvermogen. Tijd die niet kan worden besteed aan andere levensbehoeften. Hun leven buiten de zorgrelatie met hun naaste verschrompelt om die grote zoektocht mogelijk te maken. Het eigen leven van verwanten boet daarop fors in, de verwant kan vervreemd raken van de wereld buiten de zorginstelling.

De vraag "Waar in je zoektocht heb je iets aan gehad?" laat reacties zien waaruit die vervreemding zich toont, of anders gezegd, onderstrepen het belang van de belangstellende buitenwereld – buiten de directe zorgrelatie om. In de verhalen klinkt het eenzame pad door die verwanten hebben af te leggen in hun zoektocht naar goede zorg voor hun naaste en naar het vormgeven van de relatie met hun naaste. Daaraan ten grondslag lijkt de erkenning als mens te liggen, de verwant die ook maar zoekt naar het beste voor hun familielid.

"Erkenning dat je het goed gezien hebt. Ik heb gaandeweg mijn eigen hulpverlenersnetwerk opgezet. Dat zij het zien. Het was een gemengde groep, er zaten ouders in, beroepsdeskundigen - psychotherapeuten, gedragstherapeuten – en combinaties van beide. Maar extern niet uit het zorgverleningsnetwerk van mijn kind. Het heeft 7 jaar bestaan. Je ziet de onhandigheid van de ander maar je vult elkaar meteen aan."

"Voor mij was dat het expertisecentrum. We kregen eindelijk goede antwoorden op vragen waar we mee zaten. Daar namen ze ons serieus. En ze zorgden ervoor dat we konden doorpraten over het vervolg. Handvaten geformuleerd voor hoe om te gaan met gedragsvraagstukken, met seksualiteit in dit geval. Dat is goed vastgelegd in het zorgplan. Dat vond ik een doorbraak. (...) Hij kwam er zelf beter uit, kreeg er meer eigenwaarde door."

"Dat was het expertisecentrum. De gedragskundige vroeg mij een lezing te geven. Ik heb toen drie bijeenkomsten – psychologen, pedagogen etc – de rol van verwanten mogen uitleggen en van medicatie. Dat gaf mij het gevoel te kunnen bijdragen. Het is toch zoals het is. Belangrijkst is voor mij om die boodschap over te brengen – meer dan gezien te worden."

"Voor mij was een belangrijk iets dat ik een lezing bijwoonde van Andrew Solomon, over anders zijn. Hij zei, dat geldt ook voor ouders. Ik dacht toen: ik ben nu zo'n eind op weg, dat ik daar nu voor het eerst woorden kan geven! Ik heb me altijd een andere ouder gevoeld. Ik was en ben andere dingen aan het doen dan bij andere kinderen. Ik heb me altijd wel op een bepaalde manier daar eenzaam in gevoeld."

"Lastig. Door herkenning elders. Ik heb eens een artikel gelezen over iemand met probleemgedrag. Het was helpend, dat ik me. Daarin kon herkennen, en wat minder alleen daarin voelde. Het expertisecentrum heeft heel goed geholpen er woorden aan te geven, waardoor ik het meer een plaats kon geven."

"Wat mij betreft is het het palet van verschillende dingen die allemaal nodig zijn. Dat indicaties snel doorlopen worden als dat nodig is. Dat medicatie op orde is moet zijn. Ik wilde daar na vier jaar wel vanaf. Maar er was altijd weer een aanleiding dat deskundigen zeiden dat ze dat nu niet aandurfden. Het palet van het medische, de orthopedagoog, je eigen inbreng. Het luistert allemaal zo nauw. Het is niet een element."

"Als we dat nu eens beter zouden kunnen communiceren. Iedereen heeft wel de neiging om in zijn eigen straatje te denken. Maar het is niet een straatje, het is alles."

Wanneer verwanten gevraagd wordt wat hen op hun eenzame pad voor hun naaste heeft geholpen, is het de erkenning uit de buitenwereld, diezelfde buitenwereld waarvan zij vervreemd zijn geraakt om er te kunnen zijn voor hun naaste: erkenning van lotgenoten, zorgprofessionals, experts. Soms is de belangrijke buitenwereld dichtbij, in de persoon van mensen die zij ontmoetten rondom de zorg voor hun naaste. Soms is de erkenning biedende buitenwereld veraf en abstract, bijvoorbeeld deskundige mensen waar zij van hoorden of lazen. Erkenning vanuit de buitenwereld – die zij zelf soms zo deerlijk moeten missen en verwaarlozen – is een sleutel om zichzelf te kunnen bezien. Soms is het om door de ogen van de buitenwereld te kunnen kijken naar hun naaste, soms om door hun ogen naar zichzelf te kunnen kijken. Die andere blik die ondersteuning biedt en erkenning geeft.

3.10 Conclusie

Dit hoofdstuk heeft de focus op ervaringsverhalen van verwanten van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. Waar in andere publicaties (bijvoorbeeld CCE 2020) hele ervaringsverhalen van verwanten van mensen met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag zijn te lezen, zijn in dit hoofdstuk thema's van betrokkenheid en zorg geselecteerd.

Uit de ervaringsverhalen komt het beeld naar voren van verwanten aan de zijlijn bij de zorg voor hun naaste. Zij hebben een weg te gaan in hoe de zorgprofessionals en de zorginstelling zich opstelt direct tegenover hen, de verwanten van hun cliënt. Duidelijk is dat deze verwanten zich niet in de lead voelen als het gaat om de zorg voor hun naaste, zij hebben te maken met de zorgprofessionals die een intermediair zijn in hun contact met en zorg voor hun naaste.

De eerste groep thema's – de paragrafen 3.2 t/m 3.6 – gaat over de relatie tussen hun naaste en de zorgprofessionals. De thema's gaan over hoe verwanten kijken naar hoe zorgprofessionals de zorg uitvoeren waarbij zij hun eigen ideeën hebben. De tweede groep thema's – de paragrafen 3.7 t/m 3.9 – gaat over de relatie tussen zorgprofessionals en de verwanten zelf. En als rode draden door alle verhalen heen klinken persoonlijke thema's van niet gehoord worden, niet betrokken worden, onbereikbaar zijn van management, en onaangename bejegening van henzelf.

De relatie met hun naaste verloopt in grote mate via de zorgverleners aan wie verwanten hun naaste toevertrouwen. Noodzakelijkerwijs nemen zorgprofessionals een intermediaire rol in tussen verwant en hun naaste, en dat kan spanningsvol zijn. Het is het gebied waar allerlei verwachtingen en opvattingen over zorg spelen. Met als ultieme vraag van wie de zorg is: van verwanten of van zorgprofessionals?

Hun behoefte aan erkenning blijken verwanten in deze verhalen in te kunnen lossen bij deskundigen van de problematiek waarin hun naaste, en zij met hen, zich

bevindt. Die deskundige is soms iemand die in het zorgproces van hun naaste betrokken raakt, maar kan ook iemand zijn die een boek heeft geschreven over hieraan gerelateerde problematiek. Iemand die met kennis van zaken spreekt en de verbinding met hen weet te maken. Daarin herkennen verwanten zichzelf en ervaren zij erkend te zijn. De vraag wat hen heeft geholpen in hun zoektocht, geeft verwanten de ruimte om antwoorden verwanten dat over deskundigen die zich verbinden met verwanten.

Een vervolgvraag is die wat naar wat verwanten kunnen betekenen in het leven van en bij de zorg voor hun naaste. Op welke manieren geven verwanten vervolgens vorm aan de zorg voor hun naaste? Op welke manieren kunnen zij een rol spelen bij de zorg van hun naaste?

4 Verwanten in verschillende rollen

Verwanten van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag zijn meestal een direct familielid van de persoon met een verstandelijke beperking en probleemgedrag (in dit onderzoek de 'naaste'): moeder, vader, zus of broer. Deze familiale relatie is er een van een diepgaande verbondenheid en zorg die in de meeste situaties terug gaat naar het allereerste begin van de langdurige en levenslange relatie. Juist ook omdat de naaste levenslang afhankelijk zal zijn van zorg en begeleiding van hun omgeving.

Wanneer hun naaste in een zorginstelling woont, ligt de dagelijkse zorg en begeleiding in de handen van zorgprofessionals. Welke positie en rol hebben verwanten bij die dagelijkse bekommernis en zorg om hun naaste? Rollen komen tot stand in de context van de zorgdriehoek: persoon met een verstandelijke beperking en probleemgedrag – verwant – zorgprofessional. In de verhalen van de verwanten zijn de verschillende rollen te herkennen, als invulling van de relatie met hun naaste.

4.1 Formele en informele rol

Voor mensen met een verstandelijke beperking is meestal een wettelijk vertegenwoordiger aangesteld om de belangen van de persoon met de verstandelijke beperking te behartigen. Verwanten nemen vaak die rol op zich, als mentor, bewindvoerder en soms als curator. Dit zijn formele rollen die door een rechter moeten worden bekrachtigd. Zo vertegenwoordigt een mentor de persoonlijke belangen en neemt als het nodig is beslissingen op het gebied van verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding. Een bewindvoerder neemt beslissingen over financiële zaken en bezittingen. Bij curatorschap is de persoon die onder curatele staat op sommige gebieden niet (meer) handelingsbekwaam en is de curator op beide beslissingsgronden handelingsbevoegd. Indien de verwant wettelijk vertegenwoordiger is, heeft hij/zij een formele rol waaraan taken zijn gekoppeld. Wat betreft de beoogde zorg voor de persoon met een verstandelijke beperking, behartigt de wettelijk vertegenwoordiger de persoonlijke zaken en neemt beslissingen over bijvoorbeeld passende woonvorm en medische handelingen. De cliënt moet daarbij wel worden gehoord. Dat betekent dat zorgprofessionals wettelijk vertegenwoordigers moeten betrekken – informeren en raadplegen - bij de zorg.

Bij hun roluitoefening als belangenbehartiger komen verwanten zaken tegen die op het snijvlak liggen van belang van de naaste en wijze van zorgverlening door de zorgprofessional / zorginstelling. In de dagelijkse praktijk liggen de formele rol als wettelijk vertegenwoordiger en informele rol als belangrijke persoon in het leven van de persoon met een verstandelijke beperking, in elkaars verlengde en is het onderscheid niet per se zo relevant.

Buiten de vraag naar de formele positie en rol van verwanten zijn verwanten ook belangrijke mensen in het leven van hun naaste, en vice versa. Vanuit die diepgewortelde relatie is samenwerking of co-creatie tussen zorgprofessionals en verwanten ook juist wenselijk, los van de vraag hoe, wanneer en waarover. Hoewel voor zorgprofessionals het betrekken van verwanten als wettelijk vertegenwoordigers dus ook een noodzakelijke voorwaarde is bij de zorg, vanuit de

betekenis van de relatie van verwanten met hun naaste zou het betrekken van verwanten al voldoende voorwaarde kunnen zijn. In de volgende paragrafen worden die beide omstandigheden – noodzakelijkheid en wenselijkheid van betrokkenheid van verwanten - niet onderscheiden.

4.2 **Rollen van verwanten bij de zorg**

Verwanten zijn op verschillende manieren betrokken bij de (organisatie van de) zorg voor hun naaste. Die kunnen worden aangeduid als 'rollen'. De verschillende rollen betreffen de hoedanigheden waarin verwanten zijn/worden betrokken, of zij zich aangesproken voelen bij de zorg voor hun naaste. Het betreft de vraag vanuit welke rol een beroep op hen wordt gedaan of zij een beroep doen op zorgverleners. We onderscheiden zeven rollen.

1. Belangenbehartiger. Voor mensen met een verstandelijke beperking en gedragsproblemen is het vaak lastig of ondoenlijk om het eigen welbevinden kenbaar te maken, laat staan het persoonlijke belang te benoemen. Vanaf de leeftijd van 18 jaar vertegenwoordigt daarom vaak bij wet een andere persoon diens belang. Een wettelijk vertegenwoordiger is om beslissingen te nemen voor iemand die dat zelf niet kan. Wettelijke vertegenwoordiging voorziet in zeggenschap over zaken als de gewenste zorg, keuze van de gewenste woonomgeving, en verantwoord beheer van de persoonlijke gelden.
2. Mede-signaleren in beeldvorming en diagnostiek. Vanuit hun kennis over en betrokkenheid bij hun naaste kunnen verwanten veranderingen in het gedrag signaleren en kennis naar voren brengen voor de beeldvorming. Als zodanig kunnen zij een aanvullende rol hebben in het proces van beeldvorming en diagnostiek. Verwanten hebben door hun brede en lange betrokkenheid bij de zorg voor hun naaste vaak ook veel kennis verworven over de gezondheidszorg. Ze kunnen met die kennis daardoor ook een bijdrage leveren aan beslissingen over de zorg voor hun naaste. Daarin combineren ze hun kennis over de persoonlijke zorg (persoonlijke eigenschappen van cliënt?, wensen maar ook de financiële situatie) met die van kennis van de gezondheidszorg.
3. Mede-begeleider/behandelaar. Ook bij de begeleiding en behandeling zijn verwanten vaak betrokken, bijvoorbeeld door erop toe te zien dat medicatie wel/niet goed wordt toegediend. Dat is niet per se omdat zij erop gefocust (zouden) zijn, alleen al doordat zij hun naaste goed kennen en tijd met hen doorbrengen kunnen zijn in de begeleiding/behandeling betrokken en getrokken worden.
4. Geheugen en kennisdrager. Door de levenslange en levensbrede verbintenis met hun naaste, fungeren verwanten als herinnering van wat eerder is gebeurd, putten ze uit eerdere ervaringen en vormen zo als het ware het externe geheugen van hun naaste. Waar zorgprofessionals vaak voor kortere perioden en vanuit een deelaspect bij de zorg van de persoon met een verstandelijke beperking en probleemgedrag zijn betrokken, zijn verwanten levenslang en levensbreed in het leven van de naaste.
5. Mantelzorger. Verwanten nemen delen van zorg op zich. Dit kan gaan om het ondernemen van activiteiten en uitstapjes tot bijdragen in de persoonlijke verzorging zoals douchen of ondersteunen bij eten en drinken.
6. Escalator. Er kunnen momenten zijn in de zorgverlening waarbij het belang van de cliënt ondergesneeuwd raakt. Verwanten nemen dan wel eens de rol op zich om expliciet en daadkrachtig aandacht te vragen voor de situatie

van hun naaste.

7. De-escalator of last resort. Soms kan de zorgsituatie of –relatie met zorgprofessionals (tijdelijk) zo verstoord zijn dat zorgprofessionals zich geen raad meer weten met het gedrag van de persoon met een verstandelijke beperking. Inschakeling of bemiddeling van een verwant kan soms een uitweg bieden en de situatie in kalmer vaarwater brengen.

In de volgende paragrafen dragen we fragmenten aan uit de interviews waarin de verschillende rollen tot uiting komen.

4.3

Belangenbehartiger

Bij hun roluitoefening als belangenbehartiger komen verwanten zaken tegen die op het snijvlak liggen van belang van de naaste en wijze van zorgverlening door de zorgprofessional / zorginstelling. Beter gezegd: in de praktijk is de scheidslijn waar de wettelijk vertegenwoordiger wel en niet over gaat, niet altijd zo duidelijk te trekken of bestaat er verschil van inzicht over de wijze waarop over en weer zorg wordt verleend en anderen daarbij (zouden moeten) worden betrokken. Dit doet zich bijvoorbeeld stevoor op het onderwerp zelfstandigheid en blijvende ontwikkeling van de persoon met een verstandelijke beperking.

"Ik wil dat zij netjes eet. Dat heb ik allemaal geleerd, dat kan ze allemaal, dat moet je niet wegnemen die vaardigheden. En zo was het met plassen ook. Maar heel veel mensen zeggen of hebben het idee dat ja, dat hoort erbij. Iemand heeft een handicap, laat maar zitten. (...) Maar dat moet je mensen niet afnemen vind ik. Als iemand iets kan, moet je niet gaan betuttelen." (7)

"Hij is constant bezig met de omgeving te ordenen. Zijn eetgedrag is ook compulsief. Wat mijn zuster zo nu mist in Z is dat de begeleidende staf in Y hem probeerde te helpen door zelf daar grenzen aan te geven en af en toe dus af te remmen, met andere woorden om hem op te voeden. Als we het met Z hierover hebben, dan zeggen ze vaak, hij moet ook een beetje gecorrigeerd worden." (11)

Verwanten als wettelijk vertegenwoordiger krijgen soms van de zorginstelling als gevolg van die rol de mogelijkheid om het zorgplan voor hun naaste mede te ondertekenen. Dat betekent overigens niet dat zij een rol hebben in de totstandkoming ervan of daar altijd invloed op kunnen uitoefenen. Hun rol of aandeel is niet overal geborgd.

".. het feit dat die handtekening er staat, zegt niks over wat er achter ligt. Uhm..als jij ouders alleen uitnodigt met een plan wat al helemaal kant en klaar is, en je zet er een gedragskundige en een teamleider en 2 medewerkers en AVG arts aan tafel en één ouder. En dan zeg je nou, zo gaan we het doen. Dan denk ik, dan moet je als ouder wel van goede huize komen om, om daar tegenaan te gaan." (8)

"De begeleiding heeft inzicht kregen in hoe mijn dochter in elkaar zit of liever gezegd dat ze daar wat handvatten voor kregen en dat ze ook gemerkt hebben en opgemerkt hebben wat ze nou graag doet. En vervolgens ook dan naar mij als ouder willen luisteren als het gaat om hoe handel je met haar he, dus uhh..het aannemen van mijn ervaringskennis, dat dat ook wel een belangrijk punt is geweest. Ja, dus verschillende dingen eigenlijk, ja. Die geleid hebben tot een goede zorg voor haar. Of liever gezegd tot een beter welbevinden van haar."

"Ja, wat mij het meest geschokt heeft, is dat een instelling kan doen en laten wat ze wil. Het zorgkantoor heeft een heel klein gebiedje waarop ze toeziet. En dan nog... Als vervolgens hun adviezen of aanbevelingen niet opgevolgd worden, dan

ben je nergens. Het CCE kan adviseren, die heeft geen controlemogelijkheid.... De instelling kan het advies aan zijn laars lappen. Uhm... die hele informed consent kunnen ze aan hun laars lappen. Daar staat geen enkele sanctie op. Ze zijn uh.. volkomen vrij om te doen en te laten wat ze wil."

TIP:

"Ga met familie op basis van gelijkwaardigheid in gesprek."

4.4 **Mede-signaleren in beeldvorming en diagnostiek**

Vanuit dat levenslange en levensbrede perspectief kunnen verwanten bijdragen aan een completere beeldvorming en diagnostiek. Zij signaleren bepaald problematisch gedrag, vaak in de vorm van een niet-pluis gevoel. Dit kan bijvoorbeeld gaan om in de broek plassen, onrust en verzameldrang, schadelijk eetgedrag.

"Na een maand las ik in een rapportage dat Ruth vanaf dag 1 .. voor aandacht, en dat was dan wel door niet veilig voelen, in haar broek ging plassen. Terwijl ze hartstikke zindelijk is. Dat werd mij niet verteld. Nee hoor, Ruth heeft het hartstikke prima." (7)

"Wat ik een beetje mis ... dat vanuit de instelling waar hij heengaat [...] wordt er eigenlijk niet goed gekeken... Wat zit erachter? Wat kan een oorzaak zijn? En uh.. dan komen ze met bepaalde dingetjes van zeggen of uh.. zelfs situaties waarin ze hem disciplineren, uhm.. wat volgens mij uh.. hij niet gaat snappen omdat het denk ik niet een... moedwillige.. actie is om uh... zeg maar iets uit te lokken, maar het is meer denk ik een reactie. Ik denk zelf dat het in de prikkelverwerking ligt." (10)

Vaak hebben verwanten ook de nodige kennis verworven en zicht gekregen op de verschillende onderdelen van beeldvorming en diagnostiek. Omdat ze al een tijdje meegaan met hun naaste en ervaringen hebben opgedaan, zijn ze soms goed geïnformeerd over wat voor hun naaste verwacht mag worden ten behoeve van de totstandkoming van beeldvorming en diagnostiek voor hun naaste.

"Ik denk dat het heel belangrijk is om de somatische kant uit te sluiten, maar we moeten niet vergeten, dat er meerdere sporen lopen. Dat heb ik wel gemist in dat hele traject. Er is zo veel op die medische kant gekeken. Maar dit was zo allemachtig voor de hand liggend, dat het die verandering van het kinderdagverblijf zou zijn. (...) Ondertussen was het alleen maar erger met haar geworden." (2)

"Maar om een voorbeeld te geven, bij uhm.. ze zorgplanbespreking kwam er een onderzoek terug van vele jaren geleden, waar hij een ontwikkelingsniveau zou hebben van 9 maanden ofzo. Ik zei, dit is denk ik wel een beetje verouderd. Bovendien is dat onderzoek gedaan door iemand die hem helemaal niet kende. .. Een kind van 9 maanden zie je toch niet helemaal uitgebreid scrollen op de iPad, kiezen, matchen, het klopt gewoon niet." (10)

Ouders ervaren dat ze vaak een goede bijdrage kunnen leveren aan interpretatie van tests of gedrag, bijvoorbeeld bij de Sociaal-Emotionele Intelligentie test (SEO).

"En daar zit, als je nou gewoon naar z'n schoolontwikkeling kijkt, dan zijn we er eigenlijk tegenaan gelopen dat ie door de, met de goede bedoelingen overigens hoor, door de leerkrachten steeds hoger werd ingeschat dan 'ie waar kon maken. En ja dat leverde op een gegeven moment natuurlijk, want hij moest op z'n tenen lopen, dat leverde ook frustratie op. Nou, hij kon, hij heeft tot z'n 18e bij ons thuis gewoond, dus dat eh, hij had woede-uitbarstingen....(3).

"... daar was toen een gedragswetenschapper die vond het belangrijk dat de ouders erbij betrokken werden. Ik heb dat bijzonder gewaardeerd en ik heb ook het gevoel gehad dat ik een hele duidelijk inbreng had." (5)

4.5 Mede-begeleider/behandelaar

Verwanten komen in de situatie terecht dat zij tekort schietende zorg signaleren.

"Dat moet toch iemand meegeven aan de begeleiding, dat het kan gebeuren. Die kennis had ze helemaal niet." (7)

"In de zorg kom je vaak tegen, dat de teams en persoonlijk begeleiders wisselen. Daar reageren ze op. (...). Sinds 1994 is hij 11 keer verhuisd. Hij ging steeds verder achteruit. De teams veranderden voortdurend, hij heeft periodes gekend dat hij 28 mensen per week kreeg." (1)

"Kom ik daar en ik zei nog tegen die arts. Goh, heeft u het dossier? Want ze mag dus echt geen clavulaanzuur. Daar hebben we ook ellende mee gehad, dat ze helemaal leegloopt na 24 uur griep. En dat geven ze nog wel eens met een, antibioticum. En dan denk je ja, straks als ze iets op de longen heeft, krijgt ze iets met clavulaanzuur dan heb, dus dat, stond in dat dossier. Oxazepam stond erin. Ik zei nou prima, goed, he? Dus dat geven ze dan niet." (2)

Verwanten geven aan dat zorgverleners, soms met vallen en opstaan en soms door schade en schande, moeten leren om verwanten bijtijds te betrekken bij begeleiding en behandeling. Juist ook als de situatie rondom de naaste verslechtert.

"Verdomd, ik werd later gebeld. Dat ze het toch gegeven hadden....En om dat overal te, dat al, die dossiers, om dat overal in te krijgen, dat is gewoon vreselijk. Ik moet het ook steeds weer zeggen, als er iets is." (2)

"En toen ontdekte ik bij toeval, . toen kleepte ik haar uit en ik schrok me rot. Ze was vel over been. Ze woog nog 50 kilo." (2)

4.6 Geheugen en kennisdrager

Het geheugen van verwanten wordt aangeboord waar de kennisoverdracht in de zorg onvoldoende plaatsvindt en hiaten bestaan in de kennis over een persoon en niet in het cliëntendossier terecht zijn gekomen.

"De overdracht van psychologen en teams, dat is nogal, eigenlijk summier. We hebben met mijn oudste heel veel psychologen gehad. En er is geen enkele overdracht, ze vragen steeds dingen aan ons." (1)

"Zo is hij gewoon van de ene naar de andere gedragskundige gebracht. Daar kan je ook niks mee, want die komen allemaal binnen met blanco bladzijden en uh dan moet je ze alles weer vertellen." (11)

"Het heeft heel lang geduurd voor mij om erachter te komen dat begeleiders constant wisselen, de een werkt om 7 uur en die gaat om 10 uur weg en de ander komt om 10 uur en die werkt tot 4 uur, en de een leest wel een overdracht en de ander leest helemaal niks. En weer een ander gaat hup de groep in. Waar mensen kunnen niet met mekaar opschieten. Dus die hebben geen mondelinge overdracht." (9)

Het geheugen betreft niet alleen dat verwanten weten wat er met hun naaste is gebeurd en welke zorg zij wanneer hebben gekregen en welke zorgverleners daarbij betrokken waren. Met hun langdurende relatie hebben verwanten zicht op de gezondheid en het welzijn van hun naaste over de lange termijn.

"Op zo'n huis was door de jaren heen verwaarlozing, dagbesteding die wordt afgebouwd. Zo heeft ie inderdaad gedrag ontwikkeld wat hij vroeger niet had en zijn probleemgedrag is groter geworden." (11)

"Ik geef hem zoveel mogelijk de ruimte. Gewoon omdat het een ontspannen uurtje moet zijn. [..] De situatie met mij is anders als uh.. als dat hij op de groep is. Ik heb dus in de loop der jaren steeds meer ervaren dat hij daar dus ontspannen van wordt." (5)

"Ik vind haar ook veranderd. Ik ken haar niet meer zoals ik haar kende toen zij thuis was bij ons. (...) Dat kan Ruth zelf ook niet vertellen aan mij. (...) Ze vindt het gewoon prima hier en mama moet maar gewoon weg. Ja, dat snap ik wel. Ik vond het geweldig." (7)

Het geheugen kan ook zijn schaduw vooruit werpen. Verwanten kijken naar de situatie als zij er niet meer zijn en hoe dan hun rol van altijd-op-terug-te-grijpen-factor ingevuld moet worden.

"Als ik straks dood ben, stel ik word maar 70 en dat duurt niet lang meer. Dan moet ik gewoon ook weten van dat Ruth met jullie [begeleiders van zorginstelling] door 1 deur kan. Dat het allemaal klopt, dat jullie het snappen. (...) We moesten elke keer weer opnieuw het wiel uitvinden. Er staan nu dingen op papier en als mensen het willen lezen en willen snappen dan." (7)

4.7 Mantelzorger

Naast een bijdrage aan de kennisvorming ten aanzien van het zorgtraject van hun naaste, kunnen en willen verwanten ook daadwerkelijk bepaalde taken, incidenteel of structureel, op zich nemen en uitvoeren. Dat zijn activiteiten op het gebied van vrijetijdsbesteding en voor sociale uitwisseling.

"Een van ons ging in het weekend naar hem toe. Zijn moeder gaat altijd met hem naar het zwembad. Ik ging met hem naar de sportzaal." (5)

"Nou hij moet nieuwe kleren hebben. Dan gaan we naar de outlet in X, dat vindt hij fantastisch. Dat doen we dan, eten we een hapje, en brengen hem dan terug."

4.8 Escalator

Alarm slaan en ingrijpen. Er kunnen momenten zijn in de zorgverlening waarbij het belang van de cliënt ondergesneeuwd raakt. Verwanten nemen dan een rol in het aandacht vragen voor de situatie van hun naaste.

"Toen was de maat vol. Toen heb ik voor het eerst van mijn leven echt met de vuist op tafel geslagen en gezegd: 'nou is het genoeg'. Toen zijn ze denk ik ook rot geschrokken. Dat is nu ongeveer een jaar geleden, toen hadden we in juli een crisisvergadering en toen hebben ze gezegd, laten we het anders gaan doen. En toen hebben we gezegd 'Hij gaat niet meer 's middags rusten. Jullie gaan nu maar iets met hem doen, en we willen uhm uhm uhm het gewoon kunnen controleren'." (11)

"Toen wij hoorden dat het ene oog echt heel slecht was en het andere oog nog een beetje, toen moest ze nog 2,5 week wachten op die operatie. Toen heb ik gezegd, ze wordt nu gefixeerd want het zal niet gebeuren dat dat nog goede oog, ook nog kapot gaat." (2)

Kennis van zorgprofessionals en ervaringskennis van verwanten staat soms lijnrecht tegenover elkaar. Niet alle verwanten durven het aan om, contrair hun eigen kennis

van hun naaste en tegen het oordeel van de experts in te gaan. Uit onderstaand citaat blijkt hoe die twee werelden tegenover elkaar staan, waar 'samen beslissen' wellicht tot beter wederzijds begrip en gezamenlijke oordeelsvorming had kunnen leiden.

"Ik heb dus ook gelijk gekregen. Ik heb het gevoel, daar had ik voor moeten gaan liggen. Ja jullie met je deskundigheid, maar ik ken dat kind!" (2)

4.9 De-escalator of last resort

De vertrouwensrelatie tussen naaste en verwant vormt soms de basis wanneer situaties in de zorgverlening verslechteren en de-escalatie nodig is. Dat zijn momenten dat verwanten worden ingeschakeld, hun hulp ingeroepen, om rust te creëren.

"Wij hoeven dan heel weinig te doen om hem weer op de rails te krijgen. We hoeven er alleen maar te zijn, we hoeven niks te zeggen." (1)

"Ik heb echt meegemaakt, dan kwam ik binnen en was het luid schreeuwen, dan was er iets gepasseerd dat niet paste bij wat hij in zijn hoofd had. dan ging hij met mij mee en gaandeweg werd hij rustiger." (5)

"En in het uiterste geval, als hij niet tot rust kan komen, dan in het uiterste geval wordt hij een.. een korte tijd, wordt de deur op slot gedaan. Ik heb bedwongen dat in die situaties ik op de hoogte word gesteld. Ik vraag dan ook vaak door van wat er precies is gebeurd. Ik heb ook altijd het liefst dat degene belt die uh.. nou ja, die geconfronteerd is met uh.. met het escalerende gedrag." (5)

4.10 Conclusie

In de verzamelde verhalen van de verwanten valt op dat verwanten op allerlei gronden en uiteenlopende manieren betrokken zijn bij de zorg van hun naaste: van aangever van informatie voor beeldvorming en diagnostiek, van mantelzorger tot escalator, en van geheugen tot de-escalator. Als deze uiteenraffing van de manieren en momenten waarop verwanten een rol hebben bij de zorg voor hun naaste die in een zorginstelling woont, iets zegt, dan is het wel dat dé verwantenrol in de praktijk bestaat uit vele verschillende rollen. De uiteenlegging in verschillende specifieke rollen laat zien dat 'de rol van verwanten' nogal wat behelst en van de verwant nogal wat vraagt.

5 Een gegeven relatie, een complexe relatie

5.1 Twee manieren van analyse

Dit rapport doet verslag van de ervaring van verwanten van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag bij de zorg voor die persoon. In dit rapport noemen we die persoon met een verstandelijke beperking en probleemgedrag de naaste omdat we het perspectief volgen van verwanten. Zorgverleners en zorginstellingen noemen deze persoon met een verstandelijke beperking en probleemgedrag cliënt of bewoner. Op twee manieren hebben we de ervaringsverhalen geordend en geanalyseerd.

De eerste wijze vertrekt vanuit de ervaringen van verwanten. Ervaringskennis is kennis dat ontleend kan worden aan ervaringen van mensen over waar zij mee bezig zijn, tegenaan lopen, van leren. De waarde ervan is wat de ontvanger of lezer er zelf uithaalt of mee doet. De verhalen van verwanten laten zien dat het perspectief van verwanten eigen is en als aanvullend kan worden beschouwd bij die van het zorgverlenersperspectief.

De tweede wijze waarop de ervaringsverhalen van verwanten zijn geanalyseerd, is door te kijken naar hun rol(len) bij de zorg voor hun naaste. Verwanten kunnen verschillende rollen innemen of toebedeeld krijgen bij de zorg verleend door zorgprofessionals en de zorginstellingen waarvoor zij werken. Het laat zien dat verwanten vele, bij de professionele zorg aanvullende taken oppakken en een rol vervullen. Het is een rol die op hun weg is gekomen en waarvoor zij zijn komen te staan, omdat hun leven verwant en verweven is met dat van hun naaste met een verstandelijke beperking en probleemgedrag.

Dit perspectief legt weliswaar bloot dat verwanten een rol – of beter meerdere rollen – hebben bij de zorg van hun naaste die in een zorginstelling woont, maar daarmee is het nog geen verwantenperspectief. Het perspectief van waaruit naar zorg gekeken wordt, ligt immers niet bij de verwant maar bij de zorg zoals die vanuit zorgprofessionals en de zorginstelling wordt verleend. Het zijn rollen van de verwant die instrumenteel zijn in het zorgverlenersperspectief.

De vragen die we willen beantwoorden zijn: In welke rollen zijn verwanten van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag betrokken bij de zorg van hun naaste? Waar lopen verwanten tegenaan bij hun zoektocht naar een goed leven voor hun naaste met een verstandelijke beperking en gedragsproblemen? Wat kan daaruit worden geleerd over de relaties in de zorgdriehoek?

5.2 Rollen in de relatie

Uit de verhalen blijkt steeds een zoektocht hoe de verwantenrol bij de zorg voor hun naaste vorm te geven. Verwanten worden gedreven door de wens om de zorg voor hun naaste, de kwaliteit van hun leven, te verbeteren. Maar verwanten hebben bij de zorg voor hun naaste niet (meer) de regie. Met de constatering dat in eigen kring de zorg niet (meer) opgebracht kon worden en het besluit om de zorgtaken over te dragen aan zorgprofessionals en zorginstelling, dragen verwanten veelal ook (een stuk van) de regie over het leven van hun naaste over.

Terwijl het zwaartepunt van zorg niet meer ligt bij verwanten, is hun diepgaande

band en betrokkenheid met en, hun kennis over hun naaste niet verdwenen. Sterker, die band die lang teruggaat, is een blijvende stuwende kracht om betrokken te blijven bij de zorg voor hun naaste en de basis waarop zij rollen op zich nemen die uitdrukking geven aan de wens om de kwaliteit van leven te willen blijven verbeteren.

In de verzamelde verhalen van de verwanten valt op dat verwanten op allerlei gronden en uiteenlopende manieren betrokken zijn bij de zorg van hun naaste. We hebben verschillende rollen van verwanten in de relatie tot zorgprofessionals onderscheiden: van aangever van informatie voor beeldvorming en diagnostiek, van mantelzorger tot escalator, en van geheugen tot de-escalator. Dé verwantenrol bestaat in de praktijk uit vele verschillende rollen. De uiteenlegging in verschillende specifieke rollen laat zien dat 'de rol van verwanten' nogal wat behelst en van de verwant nogal wat vraagt.

Het vraagt in de eerste plaats van verwanten dat zij de kennis en vaardigheden in huis hebben om al die uiteengelegde rollen vorm te geven. De verschillende rollen doen een verschillend beroep op de verwanten, namelijk op inzet van kennis over hun naaste, terughoudendheid, snel handelen, tijd, communicatieve vaardigheden, aanhoudendheid, los te laten, zorgzaamheid. De rollen kunnen elkaar dus flink in de weg zitten, kunnen tegenstrijdig zijn of tegen elkaar in werken. Het adequaat vervullen van deze rollen is derhalve geen sinecure. Ten tweede vraagt het impliciet van verwanten dat zij die rollen ook daadwerkelijk oppakken. Dat kan in meer en mindere mate, bewust en onbewust, maar de rollen zijn er en doen een appel op verwanten. Ten derde lopen de verschillende rollen in de praktijk of in de werkelijkheid (meestal) flink door elkaar heen. De meeste verwanten lijken zich niet zo bewust te zijn van de verschillende aspecten die meekomen met 'de' verwantenrol bij de zorg voor hun naaste.

Dat geldt misschien ook wel voor zorgprofessionals: om de veelzijdigheid, veeleisendheid en soms tegenstrijdigheid van de betrokkenheid van verwanten te zien en te erkennen. Vanuit de kant van zorgprofessionals zou je kunnen zeggen dat de rol van verwanten aanvullend en onmisbaar is voor zorgprofessionals bij hun taak om goede zorg te geven. Op tal van deelaspecten van zorg hebben verwanten immers rollen die zorgverleners nodig hebben of scherp houden bij hun zorgverlening. Verwanten dragen kennis over hun naaste aan, waarmee zorgverleners hun beeldvorming kunnen herijken. Verwanten vullen hiaten op waar ECD en overdracht niet toereikend zijn of gaten laten vallen. Verwanten nemen hun naaste mee naar buiten om hen even een andere wereld te laten ervaren. Verwanten trekken aan de bel wanneer signalen niet worden opgepakt. Verwanten bieden rust als de spanning te hoog is opgelopen.

5.3

De relaties in de zorgdriehoek zijn complex

Met het 'uitbesteden' of 'overlaten' van zorg voor hun naaste aan zorgprofessionals verandert de positie en rol van verwanten bij de zorg voor hun naaste. Het zwaartepunt van zorg is bij zorgprofessionals komen te liggen, de zorginstelling is in de *lead*. Voor toegang tot (informatie over) de zorg en het welzijn van hun naaste zijn verwanten afhankelijk van zorgprofessionals.

Deze relatie van verwanten met zorgprofessionals over de zorg voor hun naaste is tweemaal, zoals de ervaringsverhalen laten zien. Het betreft de zorgrelatie tussen hún naaste met zorgverleners vóór hun naaste – anders gezegd: het gaat over

ideeën die verwanten hebben bij de verlening van zorg door professionals voor hun naaste. Daar stuiten hun opvattingen over zorg op wat ze zien en ervaren hoe die wordt verleend. Ze lopen aan tegen de visie van zorgprofessionals op zorg en autonomie en tegen kennis waarvan zij vinden dat professionals daarover zouden moeten beschikken. Ze lopen aan tegen de wijze van bejegenen en het labelen van het gedrag van hun naaste door zorgprofessionals. Daar lopen de ideeën tussen verwanten en zorgverleners uit elkaar en het schuurt bij verwanten dat zij zich daar in hun ervaring bij neer te leggen hebben. Voor goede zorg voor hun naaste zijn verwanten afhankelijk van hoe professionals dat uitvoeren. Tegelijk is het nodig om het los te laten en het aan zorgprofessionals (over) te laten. Het in gesprek zijn over dergelijke thema's van zorg zal de afstand mogelijk kunnen overbruggen en zo mogelijk daarin elkaar – zorgprofessionals en verwanten – beter kunnen verstaan. De tips die bij de thema's zijn genoemd, kunnen een opstapje zijn om het gesprek erover te openen en verder te voeren.

Daarnaast zijn er thema's opgekomen die de relatie tussen henzelf met de zorgverleners voor hun naaste treffen. Zorgprofessionals zijn het aanspreekpunt voor verwanten – ze kunnen niet om hen heen, ze zullen het ermee moeten doen. Zorgprofessionals voeren de zorg uit en hebben de regie voor de zorg voor hun naaste ook naar hen toe. Ten aanzien van de uitvoering van de zorg zijn de zorgprofessionals de intermediair tussen verwanten en hun naasten en verwanten zijn daarvoor afhankelijk van de zorgverleners. Dat maakt verwanten kwetsbaar. Uit de verhalen en thema's van betrokkenheid komt naar voren dat zij zich niet altijd gehoord en gezien voelen. Erkenning voor het pad dat zij afleggen – in persoonlijke ontmoetingen in de zorg en daarbuiten, en via (h)erkenning van (deskundige) derden – was de vruchtbare basis waarop zij vertrouwensvol hun weg konden vervolgen en volhouden.

De zorgdriehoek vestigt de aandacht op de noodzakelijkheid van de relaties tussen naaste/cliënt, verwant en zorgprofessional. In de ervaringsverhalen van verwanten ten aanzien van de zorg voor hun naaste komt de relatie tussen verwanten en hun naaste zelf nauwelijks aan de orde. Die relatie krijgt in de verhalen aandacht via zorgprofessionals. Deze wordt direct tussen hen en via de naaste/cliënt tot uitdrukking gebracht. De relatie tussen verwanten en zorgprofessionals kan worden beschouwd als een gegeven relatie, zoals familiale relaties dat zijn. Verwanten en zorgprofessionals zijn tot elkaar veroordeeld om goede zorg te bieden voor hun naasten respectievelijk hun cliënten, mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag.

In de praktijk is die relatie niet altijd goed in balans. Verwanten en zorgprofessionals hebben elkaar nodig, maar weten elkaar niet altijd goed te vinden of te plaatsen. Er spelen (onbewust) verwachtingen ten aanzien van de ander en opvattingen over zorg, met in de basis de vraag van wie is de zorg nu eigenlijk? Zorgprofessionals denken: die verwanten leveren hun kind/broer/zus af en dat is nu onze zorg. Verwanten denken: dit is ons kind/broer/zus, wij weten het het beste maar kunnen niet alles meer zelf. Erkenning van en uitspreken verwachtingen is belangrijk om met elkaar ergens uit te komen in plaats van tegenover elkaar.

Zorgprofessionals hebben verwanten nodig op tal van plekken en momenten in het zorgproces van hun cliënt. Zoals de onderscheiden rollen laten zien, vervullen verwanten een essentiële rol bij beeldvorming en diagnostiek, begeleiding en behandeling en alles wat daar tussenin staat en omheen gebeurt. Verwanten hebben

zorgverleners nodig, professionals aan wie zij de zorg voor hun naaste toevertrouwen en met wie zij van doen hebben om over die zorg in gesprek te zijn.

Het is helpend om te zien en te erkennen dat de zorgdriehoek ook een *complexe* relatie is. In de zorgdriehoek is er tussen verwanten en zorgprofessionals een wederzijdse afhankelijkheid ten behoeve of ten aanzien van de zorg voor hun naaste/cliënt. De eigen positie en rol van verwanten en van zorgprofessionals is een noodzakelijk gegeven en aanvullend op de eigen bijzondere rol en competenties. Samen daarin een modus zoeken is er oog voor hebben wat dat vraagt van professionals als regievoerders en zorgverleners voor hun dierbare naaste, en wat dat vraagt van verwanten als belangrijke personen in het leven van hun cliënt.

5.4 De waarde van ervaringskennis

Ervaringskennis is kennis van de praktijk en wordt gevoed door de praktijk. Het is subjectief, uniek en selectief en vanuit die beleefde werkelijkheid brengt het aanwijzingen voort waarmee de ander zijn/haar beeld kan verrijken. De waarde van ervaringskennis zit 'm dan ook niet in *evidence* of een gouden standaard en heeft ook geen voorspellende kracht. Ervaringskennis geeft een verdiepend inzicht in, in dit geval van de rol van verwanten bij de zorg voor hun naaste. Het kan inzicht geven in de belevingswereld van de ander. Zo leren we meer over wat het voor een verwant kan betekenen om op afstand betrokken te zijn en te blijven bij de zorg voor hun dierbare naaste.

De waarde van ervaringskennis van verwanten van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag schuilt erin dat, enerzijds, verwanten worden gehoord over wat de zoektocht naar goede zorg voor hun naaste voor hen betekent en betekend heeft en, anderzijds, dat de ander/lezer met deze ervaringen hun horizon kunnen verbreden en gevoeliger kunnen worden voor wat het betekent voor de ander. De citaten en de tips die in de tekst zijn opgenomen, kunnen daartoe handvaten zijn.

Literatuur

CCE (2020). *In mijn hart .. uit mijn handen. Ouders over de niet aflatende zoektocht naar goede zorg voor hun kind*. Centrum voor consultatie en expertise <https://cce.nl/nieuws/verschenen-boek-mijn-hart-uit-mijn-handen>

Embregts, P. (2019). *Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking*. <https://nvavg.nl/wp-content/uploads/2019/09/Richtlijn-Probleemgedrag-bij-volwassenen-met-een-VB-DEF.pdf>

Haaster, H. van, Wilken, J.P., Karbouniaris, S., Hidajattoellah, D. (2013). *Kaderdocument ervaringsdeskundigheid*. Kenniscentrum sociale innovatie, Hogeschool Utrecht.

Hakobyan, L., Nieboer, A.P., Finkenflügel, H.J. en Cramm, J.M. (2016). *Persoonsgerichte zorg en co-creatie van zorg in relatie tot tevredenheid met zorg en het welzijn van verwanten van mensen met een verstandelijke beperking*. NTZV, 2016(4), 270-286.

Hoorn, E. van (2021). 'Bin ich wie du? Ervaringswerkers zijn geen professionals, laten we daar helder over zijn.' *Sociale Vraagstukken*, 31 maart 2021. <https://www.socialevraagstukken.nl/>

Nivel (2020). *Beeldvorming en diagnostiek bij probleemgedrag in de praktijk: de aanpak bij volwassenen met een verstandelijke beperking met 24 uurszorg*. <https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/publicaties/rapport/2020/05/29/nivel-rapport-beeldvorming-en-diagnostiek-vb-en-probleemgedrag-24-uurszorg>

Schaijk, R. van, Verweij S. en Sok K. (2020). Beter beleid met ervaringskennis van inwoners. Aanwijzingen voor meer inclusieve cliënt-en inwonerparticipatie. Movisie.

Springvloet, L. Schelven, F. van, Kroezen, M., Luijkx, J., Brug, A. ten, Putten, A. van der, Embregts, P. en Boeije, H. (2020). *Kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking*. Utrecht: Nivel.

VGN (2020). *Overzicht Toegelaten instrumenten Waaier VGN 2020-2022*.