

SAMENVATTING Onderzoek Handicap Experience

Handicap Experience is een samenwerkingsverband tussen vijf instellingen in de gehandicaptenzorg nl. Amerpoort, Cordaan, De Twentse Zorgcentra, Siza en ORO. Samenwerking is er daarnaast met o.a. Anne-Mei The, hoogleraar langdurige zorg aan de Universiteit van Amsterdam. Dit onderzoek vond onder haar leiding plaats en is uitgevoerd door Rikke Komen, Carolien van Leussen, Antoinette Reerink en Eline Roelofsen, tussen januari 2014 en januari 2015.

Handicap Experience: leren van elkaar

Een jaar geleden spraken vijf gehandicaptenorganisaties af om beter van en met elkaar te leren. Zij gingen in het project de Handicap Experience een samenwerking aan met onderzoekers van de Universiteit van Amsterdam. Hun doel is beter te begrijpen wat er nodig is om de relaties te versterken tussen mensen met een beperking en personen in hun omgeving. Denk aan de relatie tussen cliënt en begeleider, tussen cliënt en familieleden, of tussen cliënt en vrijwilliger. In dit project gaat het niet om de vraag of de cliënt kan veranderen of iets kan leren, maar om de vraag wat de mensen in zijn omgeving kunnen leren om bij te dragen aan een goed leven voor de cliënt.

Onderzoek

Om meer te weten te komen over de relatie tussen de cliënt en de mensen in zijn omgeving, keken onderzoekers mee in de vijf deelnemende organisaties hoe mensen met een beperking leven en hoe zij hun dag doorbrengen (onderdeel Observaties). Zij keken wat voor contacten cliënten hebben, waar zij wel en geen plezier aan beleven, wat zij meemaken. Daarnaast hebben de onderzoekers een beknopte inventarisatie gemaakt van wat werkt in de ondersteuning van cliënten (onderdeel Quick Scan Interventies). Wat is er al bekend in Nederland en andere landen over het aangaan en versterken van relaties en welke methodes gebruiken de vijf organisaties? Deze gezamenlijke zoektocht heeft een groot aantal verhalen en inzichten opgeleverd.

Verhalen

Er valt veel te leren van alledaagse verhalen van mensen met een beperking. Of de verhalen nu komen van cliënten, van begeleiders, familieleden, vrijwilligers of burens. Door echt te luisteren naar deze verhalen van en over cliënten, en vooral ook naar het verhaal áchter het verhaal, is een deel van het antwoord te vinden op de vraag hoe je relaties versterkt en daarmee kunt bijdragen aan een goed leven van cliënten. Bij dat luisteren gaat het behalve om woorden, ook om aandachtig kijken, creatief zoeken en de ander zo goed mogelijk aanvoelen. Maar ook om je bewust zijn van je eigen kijk op dingen en om het besef dat er meerdere perspectieven zijn van waaruit je situaties kunt bekijken. De observaties hebben onder meer aan het licht gebracht dat de verhalen van mensen met een beperking in de drukte van alledag makkelijk naar de achtergrond drijven. Cliënten krijgen daardoor niet altijd de gelegenheid zich te ontplooien zoals zij misschien wel zouden willen met het gevolg dat hun leven niet altijd zo betekenisvol en ervaringsrijk is, als mogelijk zou zijn.

Balansen: een instrument

De verhalen die de onderzoekers de afgelopen maanden hebben verzameld tijdens hun observaties, laten alle grijstinten en lastige afwegingen zien waar ondersteuners dagelijks mee te maken krijgen. Om daar orde in aan te brengen, hebben de onderzoekers ze grofweg ingedeeld aan de hand van een soort weegschalen of balansen. De balansen brengen de spanningen tussen de belangrijkste relatiebepalende factoren in kaart. Zo was het mogelijk om ervaringen uit verschillende organisaties met elkaar te vergelijken en van elkaars ervaringen te leren. Tijdens Dialogbijeenkomsten die in het kader van de Handicap Experience bij elk van de deelnemende organisaties zijn gehouden, zijn deze balansen samen met cliënten, verwanten en zorgprofessionals besproken, getoetst en verder uitgewerkt. Op elk niveau gaat het om het vinden van het evenwicht tussen:

- Doen en reflecteren.
Bijv.: wie te veel aan oplossingen werkt, staat te weinig stil bij de echte behoeften van cliënten, wie te veel reflecteert komt niet vooruit.
- Zicht op benodigde hulp en zicht op mogelijkheden.
Bijv.: wie te veel naar de beperking kijkt, ziet mogelijkheden van cliënten over het hoofd, wie te veel focust op mogelijkheden, riskeert overschatting.
- Nabijheid en distantie.
Bijv.: wie te veel afstand houdt, bouwt geen vertrouwensband op, wie te weinig afstand (van het lijden) van cliënten neemt, kan daar aan onder door gaan.
- Veiligheid bieden en loslaten.
Bijv.: wie te veel veiligheid wil bieden, ontnemt cliënten de ruimte ervaringen op te doen, wie te veel loslaat zorgt onvoldoende voor bescherming.
- Focus op delen en gehelen.
Bijv.: wie te veel kijkt naar zijn eigen taak, ziet onvoldoende wat bijdraagt aan een waardig leven. Wie zich te veel daarop richt, komt te weinig aan zijn eigen taak toe.
- Eigen belang en belang van de cliënt.
Bijv.: wie te veel met eigen voorkeuren bezig is, houdt te weinig rekening met de voorkeuren van de cliënt. Andersom kan ook averechts werken.

Stap terug voor vitaal netwerk

De observaties hebben onder meer laten zien dat er in de zorgverlening een sterke nadruk ligt op de één op één relatie tussen cliënt en begeleider. Dat legt een zware verantwoordelijkheid bij de begeleider, die hij niet altijd kan en misschien ook niet altijd moet willen waarmaken. Het lijkt tijd voor zorgverleners om een stap terug te doen. En tijd voor de bestuurders om dat mogelijk te maken. Als je de dagelijkse, praktische beslommingen (bijvoorbeeld koken of de was doen) ziet als een gemeenschappelijke opdracht voor verwanten, vrijwilligers, de cliënt en de organisatie, komt er meer ruimte om te luisteren naar het verhaal en de wensen van de cliënt en meer ruimte om daar van te leren.

Daarmee worden kansen geschapen voor een nieuwe vorm van begeleiding (en organisatie) die niet overneemt, maar ideeën, ervaring en kennis aandraagt om de cliënt en zijn netwerk te faciliteren.

En andersom: de mensen uit dat netwerk leren zorgverleners wat zij weten over de achtergrond, wensen en voorkeuren van de cliënt. Zo ontstaat een vitaal netwerk rond de

cliënt dat voortdurend creatief blijft *zoeken* naar kansen om de cliënt beter te leren kennen, en naar kansen om zijn mogelijkheden en dagelijkse ervaringen uit te breiden.

Dat betekent iemands beperkingen aanvaarden, maar tegelijkertijd verwachtingsvol blijven zoeken naar zijn potentie.

Bij dit alles gaat het niet in de eerste plaats om het ontwikkelen van de cliënt, om emancipatie of integratie, ook al kan dat de uitkomst van de zoektocht zijn. Het perspectief is een zo waardig mogelijk bestaan voor de cliënt, dat wil zeggen een bestaan dat door optimale relaties zo ervaringsrijk en betekenisvol als mogelijk is – binnen de grenzen van het praktisch haalbare. Je zou dit het 'waardigheidsdenken' kunnen noemen (waardigheidsparadigma).

Quick Scan: Permanent leren van elkaar en van anderen

Die voortdurende zoektocht naar kansen en mogelijkheden is essentieel om relaties te versterken en de cliënt in zijn kracht te zetten. Het heeft daarbij weinig zin om telkens het wiel opnieuw uit te vinden. Elders in Nederland en ook in het buitenland worden ideeën uitgetest en interventies uitgetoetst. Veel informatie daarover is in betrouwbare vorm op internet te vinden. Het zou jammer zijn die ervaringen en kennis van anderen te laten liggen. Of het nou gaat om inzichten van cliënten, collega-zorgverleners of van wetenschappers. De initiatiefnemers van de Handicap Experience wilden naast observerend onderzoek ook graag een Quick Scan van bruikbare interventies uit binnen- en buitenland die aantoonbaar succesvol zijn in het versterken van relaties tussen cliënten en mensen in hun omgeving. Deze snelle inventarisatie leverde een breed scala aan interventies op dat raakvlakken heeft met de doelstelling van de Handicap Experience.

De zorgverlener en de zorgorganisatie van de toekomst maken gebruik van de kennis over wat werkt en wat niet werkt, en zorgen dat die informatie gedeeld wordt. Niet als een receptenboek, want de beschikbare interventies zijn zelden zonder meer direct toepasbaar op het vraagstuk hoe relaties te versterken zijn. Wel is het wetenschappelijk onderzoek naar interventies geschikt als klankbord en keuzegids. Welke keuzes maak je, wat zijn je aannames, hoe beoordeel je wat werkt en niet werkt en hoe integreer je de praktijkervaring van de professional en de specifieke behoefte en wensen van de cliënt hierbij? Het zijn vragen waarbij de kennis over het aanbod en de effectiviteit van interventies net zo essentieel is als het inzicht en de intuïtie van de professional en de wensen en waarden van de cliënt. Het kiezen van de meest geschikte aanpak voor een bepaalde cliënt(engroep) blijft altijd de verantwoordelijkheid van de zorgverlener of zorgorganisatie. Wetenschappelijke inzichten kunnen dienen als inspiratie voor die keuze.

De Quick Scan en het observerende onderzoek leverde het inzicht op dat er voor het versterken van relaties vooral een nieuwe werkwijze gewenst is. Een werkwijze die zich kenmerkt door een open houding naar de kennis en ervaringen van anderen en een kritische attitude ten opzichte van de eigen overtuigingen en aanpakken.

Gezien de diversiteit van de verschillende groepen cliënten én de diversiteit van personen in de omgeving van cliënten (omstanders) is een van de conclusies van de Quick Scan dat het vooral vruchtbaar is als wetenschappers, bestuur/management, zorgverleners en cliënten met hun netwerk samen – van onderop – uitzoeken wat in welke situatie de beste aanpak voor een specifiek probleem zou kunnen zijn.

De Quick Scan wijst uit dat dit een permanente zoektocht is, een proces dat nooit eindigt en telkens opnieuw nieuwe inzichten kan opleveren. Dat proces bestaat uit het ruimte maken voor het verhaal van de cliënt, voor het perspectief van de ander, voor het zoeken naar

informatie uit praktijk en uit de wetenschap. Een leeromgeving die zo'n proces faciliteert legt een verbinding tussen wetenschappelijke kennis en praktijkervaring en is daarmee het instrument om de relaties te verbeteren en de balansen in evenwicht te brengen.

Daarom stellen we voor om gezamenlijk te werken aan een leeromgeving die het leren van elkaar tot doel heeft.

Leeromgeving

De 'leeromgeving' kan een handreiking zijn voor begeleiders, bestuurders, verwanten en vrijwilligers om het permanente leerproces zélf en in onderling gesprek vorm te geven. Leren van elkaar, samen de juiste vragen stellen, ideeën opdoen uit binnen- en buitenland, luisteren naar het verhaal van de cliënt en diens verwanten: daar kan de leeromgeving suggesties voor doen. Zo'n leeromgeving is geen nieuwe cursus of methodiek, maar een prikkelende manier om met elkaar te praten over de best beschikbare informatie over de cliënt, over de ervaring en kennis van de zorgverleners en over nieuwe inzichten uit binnen- en buitenland. Dat vijf zorgorganisaties hier samen hun schouders onder willen zetten, biedt kansen om de sector in zijn geheel te versterken.