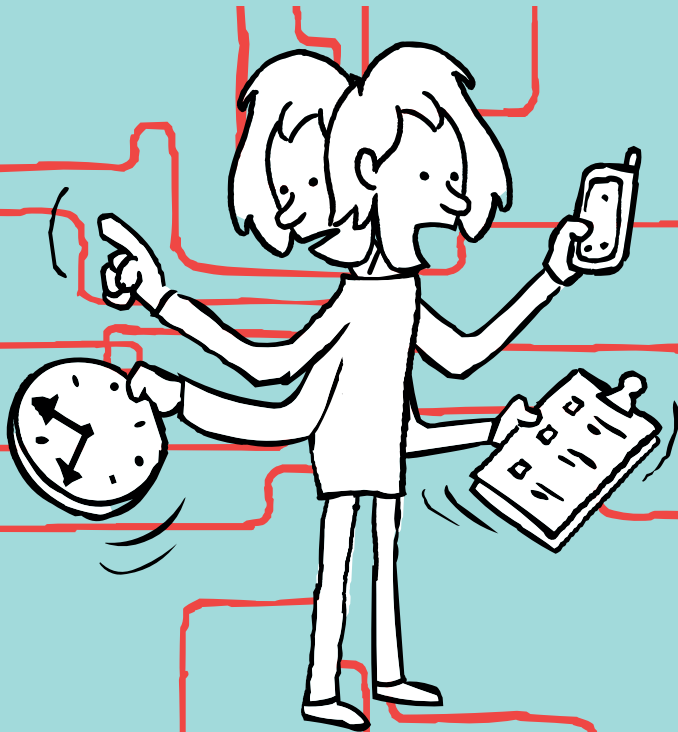
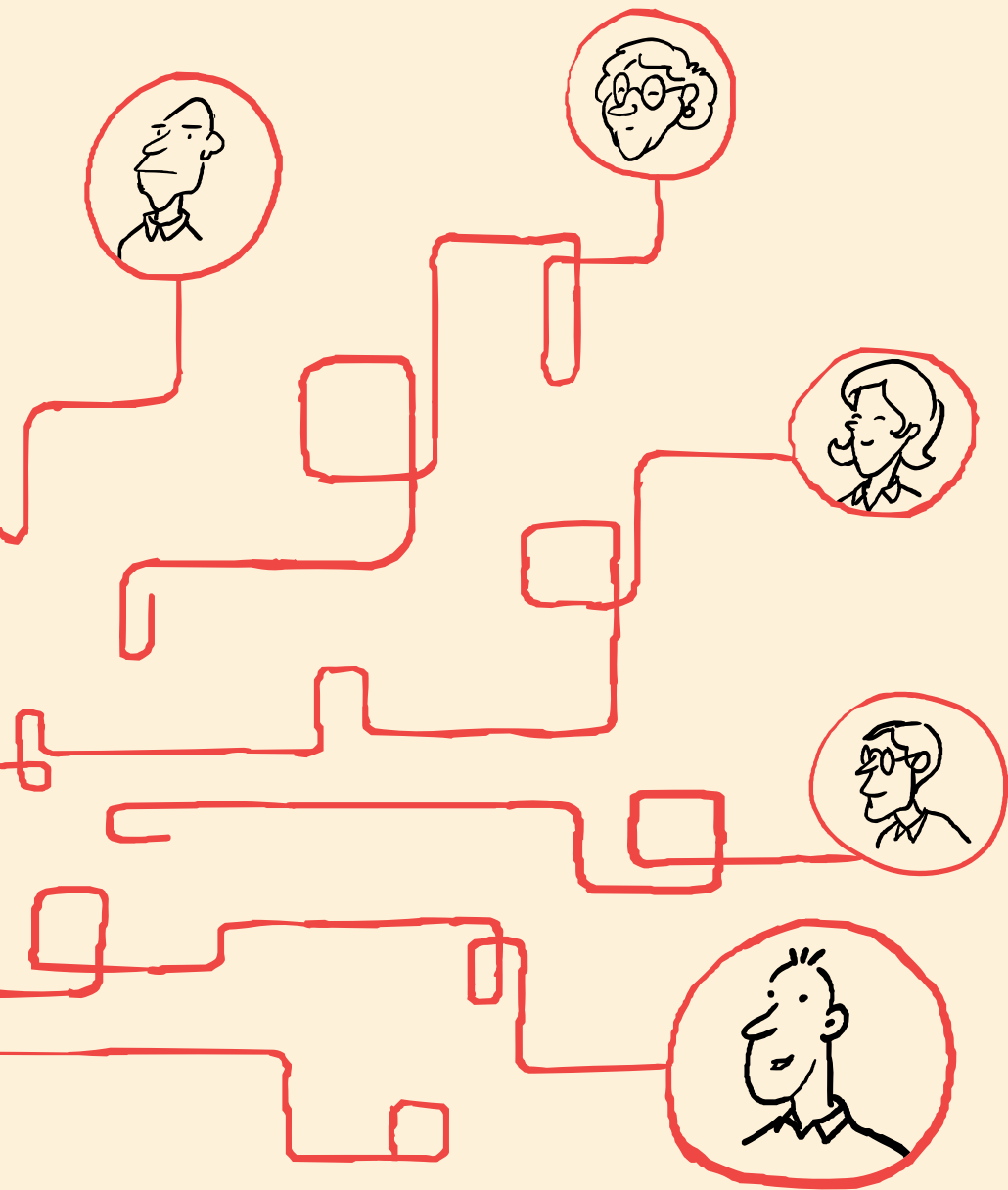


Samenwerken met gezinnen met een zorgintensief kind

Bevindingen, aandachtspunten en eindproducten voortkomend uit het collaboratieve onderzoek 'Kwetsbaarheid én kracht in gezinnen met een zorgintensief kind' (2021-2024)





Handreiking

Samenwerken met gezinnen met een zorgintensief kind

Bevindingen, aandachtspunten en eindproducten voortkomend uit het collaboratieve onderzoek 'Kwetsbaarheid én kracht in gezinnen met een zorgintensief kind' (2021-2024)

Woord vooraf 4

Thema's 6

Thema 1 6

Verlangen naar meer bestaans evenwicht bij het aanhoudende appel van intensieve zorg

Thema 2 10

Tussen brokkelige afstemming en een open verbinding met slagkracht

Thema 3 16

Gemis aan (leefwereld)sensitiviteit op institutioneel niveau

Thema 4 20

Samen een Asterix-dorpje

Thema 5 24

Er is geen schone lei, maar ook geen carte blanche

Eindproducten 28

1 Pamflet 29

Overbelaste gezinnen wankelen: investeer in heldere wegwijzers voor ouders

2 Kaartenhuis 30

In gesprek over wat een gezin kwetsbaar en krachtig maakt

3 Tafelkleed 31

Schuif anders aan! Zorg buiten de lijntjes rondom Luuk

4 Drieluik 32

Meer aandacht voor het gezin als geheel

5 Gespreksmethodiek 34

Verstaansvaardigheid

6 Lesbrieven en video 36

Nabije professionals

7 Toekomstplan 38

Zorgvisie en -invulling vastleggen en overdragen

8 Animatie 40

Ella's Verhaal over een Elektronisch Kind Dossier

9 Video 42

Brussen

Woord vooraf

Voor u ligt de handreiking die is uitgegeven in het kader van het eindsymposium van het driejarige collaboratieve onderzoeksproject 'Kwetsbaarheid én kracht in gezinnen met een zorgintensief kind', op 27 februari 2024. Dit onderzoek werd tussen 2021 en 2024 uitgevoerd vanuit de Universiteit voor Humanistiek, vakgroep Zorgethiek, en gesubsidieerd vanuit het ZonMw-programma Langdurige Zorg.

De handreiking bevat de belangrijkste bevindingen en eindproducten van dit project. Tussen 2021 en 2023 volgden we 8 gezinnen met een kind dat door een beperking intensieve en gespecialiseerde zorg nodig heeft. Allereerst om meer inzicht te krijgen in de dagelijkse complexiteit die deze gezinnen ervaren én in de afstemming met formele en informele zorgverleners en -instanties. Vervolgens om samen met hen inzichten en producten te ontwikkelen die de samenwerking en afstemming met zorgverleners en -instanties ten goede kunnen komen.

Uit de rijke en gelaagde kennis die dit collaboratieve onderzoek opleverde hebben wij, samen met de betrokken gezinnen en zorgverleners, leden van de adviescommissie én andere partijen (VG-zorgaanbieders, zorgkantoren, overheidsinstanties, belangenverenigingen, ervaringsdeskundigen) vijf thema's geformuleerd, die de ambivalente geleefde ervaring van gezinnen met een zorgintensief kind kenmerken. Naast concrete aanbevelingen voor praktijk en beleid leiden deze vijf thema's tot vragen en aandachtspunten. Deze beogen de gezamenlijke zoektocht naar passende en werkzame manieren van samenwerking tussen deze gezinnen en de georganiseerde zorg te stimuleren.

Acht eindproducten komen voort uit één voor ieder gezin prangend issue, dat resoneerde bij de overige zeven gezinnen. Het negende eindproduct ontstond in een samenwerking met enkele 'brussen'. Ieder product is samen met de betrokkenen ontwikkeld, en beoogt op creatieve wijze bij te dragen aan passende en duurzame samenwerking tussen gezinnen met een zorgintensief kind en de georganiseerde zorg.

Samenwerking waarin ruimte is voor ieders kwetsbaarheid én kracht.

Utrecht, 27 februari 2024

Gustaaf Bos Projectleider

Alistair Niemeijer Hoofdonderzoeker

Wietske Verhagen Praktijkonderzoeker

Annelies Voogdt Praktijkonderzoeker

Verlangen naar meer bestaansevenwicht bij het aanhoudende appel van intensieve zorg

“Ik sta 24 uur per dag aan en heb ogen in mijn achterhoofd. Onze dochter Nienke heeft constante begeleiding en zorg nodig. Ik moet haar goed observeren om signalen van overprikkeling op tijd op te vangen om escalatie te voorkomen. Als Nienke zich niet goed voelt heeft dat invloed op mijn gemoedstoestand, en als ik niet helemaal lekker in mijn vel zit reageert ze hierop nog voordat ik er erg in heb.

We zijn communicerende vaten, ik noem ons vaak gekscherend het monster met de zes poten. Wij willen niet ‘dat gezin’ worden dat alleen maar leeft voor de zorg voor haar. Maar de steeds terugkerende opmerking van buitenstaanders dat we meer los moeten laten steekt. Veel mensen snappen niet dat dat ook helemaal niet kan, ik voel vaak heel sterk dat het zonder onze betrokkenheid niet goed komt met haar. Wij zijn de enigen die haar door en door kennen en alle details van het dagelijks leven weten, hoe moet ik dat ooit aan iemand anders overdragen?

Ons dagelijks leven is niet voorspelbaar, er is altijd wel wat. We zijn al zo vaak met haar hals over kop naar het ziekenhuis gereden. Er staat altijd een tas bij de deur klaar met de belangrijkste spullen voor als het weer zover is. Dit zit nu helemaal in ons systeem. We hebben door de tijd heen geleerd niet te ver in de toekomst te kijken, en uit te gaan van het gegeven dat het morgen weer anders kan zijn. Tegelijkertijd plannen we bewust afspraken en uitjes, anders raken we helemaal los van de buitenwereld. Samen met mijn partner voel ik me erg sterk staan. We redden het maar mooi met z’n tweeën! Dit voelt krachtig, en tegelijkertijd ook heel precair. Er is altijd de dreiging dat een van ons twee omvalt en alles in elkaar klapt.”

Het houdt nooit op!

Het gezinsleven met een zorgintensief kind wordt ervaren als een aanhoudende pendulebeweging, een voortdurend heen en weer gaan tussen kwetsbaarheid en kracht. Tussen leven en overleven. Altijd wisselende situaties, soms voorspelbaar en soms nieuw, soms behapbaar en soms heftig, brengen terugkerende fasen van ‘in de overlevingsstand zitten’ met zich mee en creëren tegelijkertijd weerbaarheid. De wetenschap dat het gezinsleven precair is én blijft doordringt het dagelijks leven. Constante paraatheid wordt hierbij een vanzelfsprekendheid.

Het gezinsleven wordt vaak ervaren als een verzameling van parallelle, diep verschillende levens, die toch onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. Het leven met het zorgintensieve kind is er altijd en vraagt constante aandacht, en daarnaast bestaat de buitenwereld.

Hierbij ervaren gezinsleden (ouders en brussen) vanuit verschillende hoeken een aanhoudend en gelaagd appel op betrokkenheid. Bijvoorbeeld vanuit het kind, waarbij de intrinsieke kwetsbaarheid van het kind bij ouders vaak een primaire, lijfelijke

reactie oproept. Ouder en kind raken hierdoor op allerlei manieren met elkaar verweven. Daarnaast vanuit de benodigde zorg, aangezien het dagelijks leven met een zorgintensief kind bestaat uit voortdurende, urgente (zorg)handelingen die altijd voorrang behoeven. Ouders kennen (én leven) als enigen de vele details van dit dagelijks leven. Deze worden door een buitenstaander vaak niet gezien, laat staan begrepen. Het overdragen van al deze, deels impliciete, kennis is erg ingewikkeld. Ook wordt er vanuit zorgprofessionals en VG-zorginstellingen voortdurend benadrukt dat ouders experts zijn. Hiermee dragen zorgprofessionals, vaak onbewust en onbedoeld, bij aan het appel op ouders. VG-zorginstellingen vragen steeds meer actieve betrokkenheid van ouders, mede vanuit de groeiende arbeidsmarktproblematiek.

Ook de sociaal-maatschappelijke beeldvorming versterkt het aanhoudende appel op de betrokkenheid van ouders, door paradoxen levend te houden. Ouders worden bejubeld als zorghelden (vaders soms nog meer dan moeders) maar ook snel beoordeeld: er zitten grenzen aan wat je zou moeten doen, als de zorg te zwaar wordt moet je 'gewoon' loslaten. Je doet het als ouder van een zorgintensief kind niet snel goed. Het constante appel wordt nog complexer in relatie tot andere kinderen in het gezin, die vaak eigen behoeften en belangen hebben die haaks staan op die van het zorgintensieve kind. Tegelijkertijd ervaren ook zij een grote verantwoordelijkheid voor de situatie thuis en het welzijn van hun ouders en broer of zus, dat in contrast staat met de roep van de wereld buiten het gezin. Brussen hebben het appel verinnerlijkt: bewust en onbewust altijd bezig zijn met thuis is een tweede natuur geworden.

De toekomst is onzeker

Nadenken over de toekomst wordt door gezinnen vaak als te spannend ervaren of is simpelweg teveel gevraagd. Juist omdat het haaks staat op de aanhoudende, dwingende roep van het hier en nu samen met de doorleefde wetenschap dat alles elk moment weer kan veranderen. Tegelijkertijd verlangen gezins-

leden naar een toekomst waarin het appel afneemt of gedeeld kan worden met anderen. In het proces naar 'uit huis gaan' wordt het eindstation in dit kader gezien als definitieve 'gouden' oplossing, waarbij achteraf toch meer betrokkenheid en werk komt kijken dan gedacht.

Belangrijke vragen en aandachtspunten

- Erken als professional het aanhoudende appel dat op ouders wordt gedaan, door open te luisteren en tijd te nemen om het gezin te leren kennen.
- Kijk tegelijkertijd uit voor het doen van een te groot appel op de kennis en zelfredzaamheid ouders (bijvoorbeeld 'jullie zijn toch de expert!')
- Idealiter heeft ondersteuning altijd een bepaalde aandacht voor de context, de complexiteit van tegelijkertijd prangende issues en het hele gezin, in plaats van alleen 'de hulpvraag' of het kind.
- Durf als ouder het gesprek over de toekomst toch aan te gaan. Professionals kunnen daarbij ondersteunen, zolang er oog wordt gehouden voor de gevoeligheden die hiermee gepaard gaan. Hoe werk je samen richting de toekomst?

Voor wie?

Ouders en brussen, de sociale kring rond gezin (familie, vrienden, burens, collega's), zorgprofessionals, managers/ beleidsmakers VG-zorginstellingen, medewerkers overheidsinstanties (zorgkantoren, verzekeraars, gemeenten).

Passende eindproducten

- Pamflet (1)
- Kaartenhuis (2)
- Tafelkleed (3)
- Toekomstplan (7)
- Animatie elektronisch kinddossier (8)

Tussen brokkelige afstemming en een open verbinding met slagkracht

“Samenwerken met al die verschillende betrokkenen bij de zorg en ondersteuning van ons kind is door de tijd heen erg ingewikkeld. Dat heeft te maken met een mix van verloop, vertrouwenskwesaties en verschil in waarden en belangen. Door het grote verloop, zowel onder pgb'ers als op locaties waar je hulp en ondersteuning aanvraagt, blijf je steeds opnieuw je verhaal uitleggen. Daarbij merk ik dat er met een specifieke focus wordt geluisterd, dat de toehoorders vooral geïnteresseerd zijn in het stukje waarvoor zij verantwoordelijk zijn. Dat is begrijpelijk, maar ze lijken vaak niet doordrongen van het belang om ook een vertrouwensrelatie met ons op te bouwen. Het helpt om interesse te tonen in ons hele verhaal; als je twee keer open naar me luistert, eet ik daarna uit je hand. Dat open luisteren moet dan wel gecombineerd worden met slagkracht en verantwoordelijkheid om een passend vervolg te kunnen bieden. Te vaak heb ik de ervaring gehad met beperkt (gericht) luisteren door hulpverleners, waardoor ons verhaal zo

werd geherformuleerd dat de hulpverlener er wel mee aan de slag kon, maar ik me niet gehoord voelde. Of dat áls er wel open werd geluisterd, hier verder niks mee werd gedaan. Zulk open luisteren is dan tot op zekere hoogte fijn, maar als het te vaak gebeurt, krijg je toch ook het gevoel: 'Shit, ben ik er toch weer ingetrapt'. Ik snap dat hulpverleners of andere mensen om ons heen het gevoel krijgen dat ze het niet snel goed kunnen doen. Dat is ook zo. Ik weet bijvoorbeeld precies welke vragen je moet stellen om me te laten huilen. Waar ik gevoelig ben, waar het wringt. Maar daar moet je niet meteen over beginnen; daar sta ik lang niet altijd voor open. Dat kan alleen op bepaalde momenten, en onder voorwaarde dat ik genoeg energie heb en je voldoende vertrouw.

Van de weeromstuit vooral over koetjes en kalfjes blijven praten of de mooie kanten van het leven benadrukken is vaak ook niet goed. Er is geen 'quick fix' voor deze paradox. Als je als gezin steeds aan het balanceren bent, is het vooral helpend als anderen – hulpverleners maar ook familieleden, vrienden en collega's – laten merken dat ze betrokken bij je zijn, als medemens. Dat een arts je bijvoorbeeld niet aan je lot over laat, als er geen medische verklaring gevonden kan worden voor ons probleem. Dat hij of zij dan met ons wil blijven zoeken. Ik wil geen hulpverlener maar een medemens! Durf je strikt formele rolinvulling los te laten en een relatie van mens tot mens aan te gaan. Om hulpverleners te leren vertrouwen, hen serieus te nemen en mezelf kwetsbaar te durven opstellen, heb ik het nodig dat zij ten opzichte van ons kind en ons in hetzelfde waardenstelsel zitten, dat we vergelijkbare belangen delen. Dat ze net zo overtuigd zijn van het recht van ons kind, ons gezin en mij om mee te doen aan de samenleving. Dat ze daar net zo voor willen gaan. Dat ervaar ik vaak niet. Vooral dát maakt samenwerken ingewikkeld.”

Dit is nooit het hele verhaal!

Thema 2 speelt op relationeel niveau. Allereerst is er onder ouders een breed ervaren gebrek aan erkenning van 'het hele verhaal', en van hun expertise in het leven met een zorgintensief kind. Zorgprofessionals lijken vaak vooral aandacht te hebben voor dat deel van het verhaal, waarmee zij zelf aan de slag kunnen. Hiermee ontstaat er in interacties met zorgprofessionals vooral ruimte voor een maakbaar deel in het verhaal van ouders, waarbij dat deel door hen vaak ook nog anders geframed of geladen wordt.

Op de tweede plaats geven zowel ouders als zorgverleners aan dat er onderling onvoldoende wordt uitgesproken, dat langdurig met elkaar samenwerken rondom een zorgintensief kind voor alle betrokkenen lastig is. Zowel gezinsleden als professionals pleiten ervoor dat alle betrokkenen expliciet hun onzekerheden in de zorg en samenwerking delen. Dit wederzijdse delen van kwetsbaarheid en niet-weten geeft kracht en mogelijkheden tot verbinding. Of, zoals een vader zegt: "Het gaat me er niet om dat zorgverleners altijd weten wat ze moeten doen, maar dat ze samen met ons op zoek willen". Gezinsleden geven verder aan dat de door hen ervaren kwetsbaarheid wordt vergroot als zij de enigen zijn die hun kwetsbaarheid delen. In zulke gevallen staat tegenover het expliciet delen van onzekerheden door gezinsleden vaak het impliciet uitdragen van zekerheden door professionals. Denk hierbij aan de manier waarop (deels onbewuste) professionele kaders en eigen opvattingen over wat ouders nodig zouden hebben doorsijpelen in het verhaal van professionals. Of aan het steeds opnieuw moeten ondergaan van bepaalde protocollen bij het begin van een ziekenhuisopname, terwijl de aanleiding en context duidelijk maakt dat dat geen direct relevante informatie gaat opleveren. Als ouders zich hierdoor eenzijdig kwetsbaar voelen, gaan zij zich daar tegen wapenen – wat er vaak aan bijdraagt dat hun volgende interacties met zorgverleners kunnen worden gekenmerkt door cynisme, frustratie, een gesloten houding of gevechtsstand.

Het belang van een open verbinding

Diverse pgb-zorgverleners, artsen VG en kinderartsen benadrukken eveneens het belang van een 'open verbinding' tussen ouders en zorgverleners: samen na een verhaal van ouders ook kunnen constateren dat er geen oplossing is. En ook als je samen tot een 'onmaakbaar verhaal' komt, samen verder durven kijken. Er is dus behoefte aan een open verbinding tussen gezinnen met een zorgintensief kind en zorgverleners, gecombineerd met slagkracht. Ontvankelijkheid om te luisteren, met de intentie er passend op te reageren vanuit de eigen verantwoordelijkheid en expertise.

Bovenstaande geldt niet alleen in een ziekenhuis, kind-therapeutisch centrum of dagopvang, maar ook bij zorg en ondersteuning thuis. In ons onderzoek komt naar voren dat het van belang is om meer aandacht te geven aan wat er nodig is om goed in te voegen in een gezin. Volgens alle betrokkenen is daar een bepaalde 'klik' voor nodig. Goede zorgverleners zijn volgens gezinsleden allereerst heel goed in het er 'niet' zijn, niet teveel ruimte innemen, maar er tegelijkertijd wel duidelijk durven en kunnen staan. Naast die 'niet-intrusieve' fysieke aanwezigheid, zijn ze enerzijds emotioneel invoelend en anderzijds niet te snel geraakt. Oftewel: zij kunnen begrip opbrengen voor de soms heftige emoties of korte lontjes van gezinsleden, maar voelen zich er niet persoonlijk door aangevallen. Een deelnemende moeder zei hierover: "Zie mij als moeder ook als iemand die hulp nodig heeft, en verdraag daarom mijn boosheid, onbeholpen gedrag en gekkigheid. Schrik daar niet te veel van als zorgverlener, voel het niet als aanval op jezelf. Het hoort erbij soms." Omdat ouders vaak goed snappen dat het bovenstaande veel gevraagd is van familieleden en vrienden, wordt deze open, niet-intrusieve houding bij hen vaak extra gewaardeerd en gekoesterd.

Belangrijke vragen en aandachtspunten

- Hoe kun je als zorgverlener leren luisteren naar vragen die niet expliciet gesteld worden? > zie ook thema 3
- Probeer als zorgverlener te luisteren naar wat ouders nodig hebben, maar ook oog te hebben voor wat ouders te bieden hebben.
- Hoe kan professionaliteit zo worden vormgegeven dat zij ten goede komt aan de slagkracht van zorgverleners én bijdraagt aan meer ruimte voor open verbinding/medemenselijkheid?
- Hoe kan een 'klik'-bevorderende, niet-intrusieve houding worden aangeleerd?
- Hoe kunnen ouders leren om hulp te accepteren, als ze steeds – met reden – geneigd zijn om weinig vertrouwen te hebben in hulp van buiten? > zie ook thema 5
- Zet in op het voorkomen van wij-zij denken tussen ouders en zorgverleners. Het kan hierbij helpen om 'zorg' minder eenzijdig medisch te definiëren, en meer aandacht te genereren voor een meer zorgethische opvatting van zorg, waarbij meer focus ligt op 'samenleven' en 'relaties'.

Voor wie?

Zorgprofessionals, ouders (bijvoorbeeld in het kader van zelfreflectie, maar niet bedoeld als responsabilisering), onderwijssector voor toekomstig zorgprofessionals (MBO/HBO docenten, beleidsmakers, lesmethode ontwikkelaars), managers/beleidsmakers VG-zorgaanbieders, cliënt-ondersteuners, maatschappelijk werkers.

Passende eindproducten

- Tafelkleed (3)
- Training Verstaansvaardigheid (5)
- Lesbrief en video Nabije professionals (6)
- Toekomstplan (7)
- Animatie elektronisch kinddossier (8)

Gemis aan (leefwereld) sensitiviteit op institutioneel niveau

“Toen wij voor het eerst bekend raakten met het idee van een persoonsgebonden budget (pgb), waarmee we zelf zorg op maat konden inkopen, klonk dat als muziek in de oren. En ondanks de enorme administratieve lasten, waren en zijn we nog steeds super dankbaar voor het pgb, omdat het ons in staat stelde een relatief ‘normaal’ leven te leiden en onze banen te behouden zonder de kwaliteit van de zorg voor onze zoon in gevaar te brengen.

Echter wat ze vergeten te zeggen is wat voor een enorme dagtaak je hebt aan, naast de omvangrijke administratie van het pgb, in feite alle voorzieningen waar wij voor onze zoon een beroep op willen doen. Temeer omdat elke voorziening ook weer z'n eigen regelgeving en instantie met zich meebrengt, die zelden met elkaar communiceren. Van het vinden van geschikt incontinentiemateriaal tot het regelen van de medicatie of het vergoed krijgen van een aangepaste rolstoel en

veiligheidsstuijgje, elke stap is vaak een gevecht tot op de komma. Over iets simpels als een rolstoelaanpassing of een spalk kan soms maandenlang worden gesteggeld en als het dan eenmaal is geregeld heeft het dusdanig lang geduurd dat de aanpassing soms al weer gedateerd is.

Alleen al voor de aanvraagprocedure voor zijn luiers en sondevoeding – die hij inmiddels al jaren krijgt – zou het enorm schelen als dit automatisch werd voorgeschreven en verstrekt, zonder dat wij als ouders steeds opnieuw om deze essentiële voorzieningen moeten vragen. Maar ook een aanvraag voor een woningaanpassing is soms een gebed zonder eind.

Administratieve, praktische of logistieke fouten en continue veranderingen in regelgeving zijn daarentegen aan de orde van de dag bij zowel leveranciers en instanties, waardoor je als aanvrager totaal niet weet waar je aan toe bent. Maar als je zelf ook maar een komma verkeerd noteert of er ontbreekt iets in de aanvraag, dan wordt de aanvraag direct als ongeldig verklaard of worden er dreigbrieven over ontbrekende documenten gestuurd. Het was en blijft een voortdurende strijd om de benodigde zorg te krijgen en te behouden. Terwijl je tegelijkertijd ook schuldig voelt dat je de hele tijd je hand omhoog moet houden. Al deze kleine ‘battles’, samen met het continue plannen van allerhande therapieën, afspraken, het in- en uitlopen van zorgverleners, ze leggen een enorme last op ons gezin. Het voortdurende gevoel van assertiviteit en de druk om voor alles te moeten vechten, eist soms zijn tol. Zelfs dan verwacht elke instantie die contact opneemt dat wij als ouder alert zijn en alle details paraat hebben als ze bellen. En zien ze zelden tot nooit kans om voor onze specifieke situatie een uitzondering te maken, om eens keer buiten het boekje om te gaan en te denken in constructieve oplossingen, in plaats van jou te zien als iemand die de facto de boel probeert te flessen. Waarom kunnen al deze instanties niet gewoon meer handelen in de geest van de wet in plaats van naar de letter van de wet!? Soms is dat net zo goedkoop en efficiënt.”

Waarom niet de vraag: wat hebben jullie nodig?

Een vraag die vaak over het hoofd wordt gezien bij een gezin met een zorgintensief kind tijdens het contact met verschillende instanties is: 'Wat hebben jullie nodig om de zorg vol te houden?' Het vereist een voortdurende strijd en het nemen van initiatief om de benodigde zorg en ondersteuning te verkrijgen, die juist bij een zorgintensief kind vrij gevarieerd en specifiek kan zijn en dus geen 'one size fits all'-oplossing verdraagt. Toch zijn veel van de voorzieningen waar je als ouder van een zorgintensief kind een beroep op kunt doen wel zo ingericht.

Daarbij ervaren ouders vaak wantrouwen vanuit instanties in plaats van constructief meedenken. Terwijl je als instantie in plaats van te controleren ook kan proberen er achter te komen wat nu de redenen zijn waarom een moeder (financiële) ondersteuning nodig heeft en wat zij hiermee wil bereiken. Denk aan bijvoorbeeld het bevorderen van burgerschap voor zichzelf en haar kind. Instanties zoals het zorgkantoor worden door ouders ervaren als afstandelijke systemen die louter bezig met of de uitkering correct verloopt volgens de regels en afspraken. Ouders ervaren dat je pas een mens aan de lijn krijgt als je bezwaar maakt of in beroep gaat.

Het faciliteren en verlenen van zorg kan echter niet uitsluitend vraaggestuurd zijn, omdat zorg niet simpelweg een kwestie is van vraag en aanbod. Soms is de vraag niet duidelijk of is er meer of iets anders nodig. Het is daarom van groot belang dat instanties gezinnen 'leefwereldsensitief' gaan benaderen, waarbij wordt gekeken naar wat het hele gezin nodig heeft, niet alleen naar wat het kind nodig heeft of naar 'de vraag' zelf. Gezinsleden geven aan dat de professionals die bereid waren om een keer iets anders te doen en af te wijken van de norm, nog steeds vaak de meeste indruk op hen hebben gemaakt.

Idealiter zou je als gezin in het contact met verschillende instanties ook de ruimte moeten krijgen om een relatie op te bouwen met een vertrouwd gezicht dat gedurende langere tijd betrokken is. Deze persoon kent dan 'het verhaal' en kan zo een stem zijn voor het gezin. Zonder zo'n langdurige samenwerking is het misschien niet eens mogelijk om echt sensitief te zijn.

Belangrijke vragen en aandachtspunten

- Zou de vraag 'wat hebben jullie als gezin nodig om het vol te kunnen houden?' niet altijd leidend moeten zijn?
- Soms kan een kleine geste, net even iets anders aanpakken dan de regels voorschrijven, enorm veel impact hebben op een gezin.
- Voor (beleids)medewerkers van verschillende (overheids) instanties (zorgkantoren, verzekeraars, gemeenten, CIZ): Is het mogelijk om in de geest van de wet te handelen in plaats van naar de regel van de wet? Hoeveel vrije of discretionaire (handelings)ruimte wordt hierin ervaren of toegekend?

Voor wie?

(Beleids)medewerkers en bestuurders overheidsinstanties (zorgkantoren, verzekeraars, gemeenten, CIZ e.d.), beleidsmedewerkers overheid (VWS).

Passende eindproducten

- Pamflet (1)
- Kaartenhuis (2)
- Drieluik (4)
- Gespreksmethodiek Verstaansvaardigheid (5)
- Animatie elektronisch kinddossier (8)

Samen een Asterix-dorpje

“Bijna altijd ben ik bezig met de zorg voor ons zoontje, hij kan geen moment alleen gelaten worden door zijn beperking. Gelukkig hebben we heel veel lieve mensen om ons heen! De vaste pgb'ers zijn zo goed voor hem en zijn haast onderdeel van ons gezin. Opa en oma willen altijd oppassen als het nodig is en nu mijn twee dochters ouder zijn kan ik soms ook aan hen vragen even op hun broertje te letten. Iedereen weet precies hoe ze met Stijn om moeten gaan en ze hebben zoveel lol met hem. Ik ben zo trots op hoe we dat doen en zo dankbaar dat we dankzij Stijn zoveel leuke mensen hebben leren kennen!

Toch is het wel heel zwaar. Sinds kort kan Stijn niet meer naar de dagopvang, hij is 12 en dus te oud voor daar. Er is nergens anders plek voor hem in de regio en daarom is hij nu elke dag thuis. Het valt ons heel zwaar om constant de zorg te moeten dragen. Juist door de dagopvang had ik soms even onverdeeld tijd voor de meiden die dat ook zo verdienen, kon ik werken en

boodschappen doen. Mijn dochters zorgen nu veel vaker voor Stijn, ze voelen zich zo verantwoordelijk. Het zijn echt lieverds, maar we willen hen helemaal niet opzadelen met de zorg voor hun broertje. Nu ze pubers zijn willen ze ook niet altijd het huis moeten delen met pgb'ers. En heel eerlijk, dat willen wij ook niet. Opa en oma worden ook steeds ouder terwijl Stijn maar doorgroeit. Zij kunnen hem eigenlijk niet meer goed zelf verschonen of in bed tillen. We zijn zo toe aan rust. Maar hoe? Ik hang hele dagen aan de telefoon, maar de cliëntondersteuner kan niets voor ons betekenen zegt ze. Overal zijn wachtlijsten of hij past niet in de doelgroep. Eigenlijk zijn er zoveel fijne mensen om ons heen, maar als één schakel wegvalt begint alles al te wankelen en moeten we het weer zelf oplossen.”

It takes a village to raise a child, but.....!

Veel gezinnen met een zorgintensief kind krijgen in hun leven met een grote hoeveelheid aan zorgprofessionals en informele zorgverleners te maken, met uiteenlopende rollen en verantwoordelijkheden. Sommigen zijn langdurig, soms een leven lang, betrokken bij het gezin en anderen zijn voorbijgangers. Denk daarbij aan medewerkers van een dagbesteding, pgb'ers, opa's en oma's, burens, familieleden, therapeuten, artsen, medewerkers van het zorgkantoor, cliëntondersteuners etc. Als de samenwerking en afstemming tussen al deze personen goed verloopt is dit vaak een precies op elkaar afgestemd en krachtig zorgnetwerk. Je zou dan ook met recht kunnen zeggen: 'it takes a village to raise a child'.

Het beeld van de ervaren noodzaak van 'a village' heeft ook schaduwkanten. Al deze mensen uit dit 'dorp' komen direct of indirect in je huis. In je thuis. Dat kan heel invasief zijn en ervoor zorgen dat je soms ook even uit dat dorp weg wil. Tegelijkertijd wordt je als ouder dikwijls op jezelf teruggeworpen, juist als het moeilijk wordt. Een ouder vertelt: "Ik voel me juist heel vaak

alleen. Er zijn dan toch te weinig duurzame relaties. Als er een crisis is en het erop aankomt blijkt het dorp te klein, mensen om me heen weten dan niet wat te doen." Het dorp wordt dan een straat, of zelfs een huis. En blijkt ondanks de omvang toch heel kwetsbaar. Die terugtrekkende beweging maakt een gezin soms ook zelf. Juist als het erop aankomt keren gezinnen soms naar binnen. Ze zetten zich met elkaar schrap tegen de grote buitenwereld. Als een soort Asterix-dorpje. Dat is ook een bron van kracht en trots. 'We flikken het toch maar weer met elkaar!'. Deze fasen wisselen elkaar af in een aanhoudende pendulebeweging, van groot naar klein dorp en van krachtig naar kwetsbaar. Er is nog een factor die de omvang en betrokkenheid van het dorp kan beïnvloeden. Een te rationele, functiegedreven formalisering van de verhoudingen kan de persoonlijke betrokkenheid van betaalde betrokkenen bij gezinnen met een zorgintensief kind onder druk zetten. Die afstand maakt persoonlijke betrokkenheid lastiger en ondermijnt het intermenselijke aspect van de relatie. Ouders geven aan dat die twee aspecten onlosmakelijk verbonden zijn; professioneel is óók intermenselijk en persoonlijk. Zo zegt een vader: "Goede pgb'ers delen ook dingen over zichzelf, anders is het ongemakkelijk in de thuissituatie". En ook brussen geven aan dat er een nieuwe professionaliteit nodig is die verbinding faciliteert. Het hele gezin ondersteunen en bij elkaar houden is daarin het belangrijkste uitgangspunt.

Belangrijke vragen en aandachtspunten

- Vraag naar het 'dorp' van het gezin. Wie zitten er allemaal in dat 'dorp'? Op welke momenten krimpt of groeit het netwerk en hoe voelt dat voor het gezin?
- Maak ruimte voor de complexiteit van ervaringen wanneer het dorp krimpt of groeit. Een gezin kan trots zijn op wat zij als Asterix-dorpje aankunnen en doorstaan, maar dit betekent niet dat bredere ondersteuning overbodig is. Een groot netwerk kan ondersteunend zijn maar tegelijkertijd ook veel vragen van een gezin. Zij moeten zich dan tot veel mensen verhouden en veel inleveren op het gebied van privacy als er mensen in huis zorg bieden.

- Wat zouden de mensen in het netwerk van het gezin kunnen doen om verbinding te faciliteren en het gezin bij elkaar te houden? Hoe ziet het faciliteren van verbinding eruit?
- Van welke 'dorpen' maak jij deel uit? Hoe kijk je naar jouw rol daarin en ken je ook de rollen van andere mensen in het netwerk?
- Vraag op welke manier je rekening kunt houden met de behoefte om het gezin als geheel te ondersteunen.
- Hoe denk jij over nabijheid en professionaliteit? Hoe is jouw visie daarop verbonden met het faciliteren van verbinding?
- Op welke momenten voelt het 'dorp' krachtig en wat is daarin essentieel?

Voor wie?

Zorgprofessionals (iedereen die direct contact heeft met een gezin), ouders (bijvoorbeeld in het kader van zelfreflectie, maar niet bedoeld als responsabilisering), naasten (vrienden, familie, burens, collega's), onderwijssector voor toekomstig zorgprofessionals (beleidsmakers, MBO/HBO docenten, lesmethode ontwikkelaars), cliëntondersteuners, maatschappelijk werkers.

Passende eindproducten

- Kaartenhuis (2)
- Tafelkleed (3)
- Drieluik (4)
- Lesbrieven en video Nabije professionals (6)
- Video Brussen (9)

Er is geen schone lei, maar ook geen carte blanche

“Hoewel het zorgdossier van onze dochter al vuistdik is, zou ik over de ontelbare ervaringen met zorgverleners een hele boekenkast vol kunnen schrijven. Er zijn zo ongelooflijk veel zorgverleners, en steeds ook wisselend. Elke zorgverlener waar je mee te maken hebt, zelfs de superfijne begeleiders of pgb'ers die onze dochter al jaren kent, het zijn toch voorbijgangers, en wij hebben in feite 'levenslang'.

Voorals ik elke keer een nieuwe zorgverlener ontmoet, vraag ik me af: besef je dit ook echt? En snap je ook echt dat het nooit helemaal went om een vreemde in je privédomein te hebben? Alle fijne en minder fijne ervaringen bouwen op, en in zekere zin kun je er nooit meer volledig 'open' ingaan. Vaak denk ik 'gut, daar komt weer zo'n zorgverlener die denkt dat hij/zij het helemaal anders gaat doen'. Die zich soms bewust ook niet inleest, omdat hij het gesprek open wil ingaan. Die een persoonlijke relatie wil aangaan. Die met een 'schone lei' wil beginnen. Maar mijn lei is

al helemaal vol en verre van schoon. Als ouder heb je vaak helemaal geen zin in een 'nieuwe start', of geen vertrouwen. Want ook deze persoon zal toch wel weer weg gaan na maximaal twee jaar. Of misschien wel eerder.

Je moeilijke ervaringen vanuit eerdere gebrekkige samenwerking neem je dus altijd met je mee; die projecteer je deels, en worden zo misschien ook wel een self-fulfilling prophecy. Als je niet uitkijkt, ontstaat in bijna elke ontmoeting een 'je bent voor of tegen ons'-dynamiek. En soms kun of wil je ook niet alles onder ogen zien, omdat je dat niet aankunt, of niet weet wat je ermee moet – je moet immers door. Je verhaal – en waar je behoefte aan hebt qua ondersteuning – is dus ook vaak tijds- en contextafhankelijk. Het is lang niet altijd consistent. Je kunt geen duidelijk verhaal afleveren. Dat verhaal is namelijk ook gekleurd door een weerstand, ja misschien zelfs een angst voor de lange termijn vs. een extreme focus op de korte termijn, op overleven.

En tegelijkertijd weet je: ook deze afspraak is belangrijk voor mijn dochter, dus laat ik toch mijn best doen – er hangt ook weer van alles van af. Maar het is zo duidelijk niet 'zorgverlenertje shoppen'; het is eerder je erheen en erdoor slepen.”

Het verleden en de toekomst spelen altijd mee!

Hoewel zorgprofessionals vaak met de beste intenties een nieuw contact aangaan met gezinnen, is er niet altijd het bewustzijn onder hen dat voor deze gezinnen verleden en toekomst altijd meespelen. En dat er dus niet alleen een eenvoudig op te lossen 'hulpvraag' is in het hier en nu. Voor gezinnen is er niet zoiets als 'met een schone lei beginnen', maar er is altijd bagage van trauma en teleurstellingen uit het verleden, van angst en weerstand over wat komen gaat. Gezinnen hebben daarbij vaak het idee dat ze alles in één keer moeten vertellen; en dat het ook een

gebalanceerd verhaal moet zijn. Dat is ook een vaak gevoelde behoefte onder gezinsleden, dat er recht wordt gedaan aan alles wat er al is gebeurd. Tegelijkertijd is er variatie in die verhalen door de tijd heen, afhankelijk van je positie in het gezin (vader, moeder, bruis) en van de fase waarin je zit, en natuurlijk de positie en openheid van de luisterende partij (soms vertel je het één, soms het ander). Ouders willen zich in elk geval niet zomaar op iets laten vastpinnen, en toch gebeurt dat wel.

Gezinsleden zien zich continu in een nieuwe verhouding komen, met steeds weer nieuwe afspraken en nieuwe verwachtingen, waarbij zelden recht wordt gedaan aan het feit dat zij al veelvuldig hebben gedaan wat nu opnieuw wordt voorgesteld, alsof hier niet al lang en breed zelf over is nagedacht.

Dit gebrek aan een schone lei stelt zorgprofessionals voor een enorme uitdaging: hoe ga je op de juiste wijze om met de impact van zowel het verleden/heden als toekomst van ouders/gezinnen, terwijl je zelf als professional ook gebonden bent aan allerlei procedures, richtlijnen en protocollen? Werken in de zorg betekent immers niet zomaar een carte blanche krijgen om de tijd naar eigen inzicht in te vullen, te doen wat de situatie vraagt – hoe graag je ook wilt. Daarbij zijn zorgprofessionals zelf ook (fysiek/sociaal of institutioneel) kwetsbaar – ook zij hebben hun lei aan ervaringen – en blijft hun handelen mede afhankelijk van hun opleiding, regelruimte, team en de logica en ondersteuning van het systeem waarin ze werken.

Belangrijke vragen en aandachtspunten

- Gezinnen met een zorgintensief kind hebben simpelweg geen schone lei. Wees je daarom als professional bewust dat het verleden maar ook de toekomst altijd een rol speelt in het contact.
- Hoewel gezinnen altijd bagage hebben, is er ook veel potentie en kracht, dingen die ze samen goed kunnen/konden. Hoe kunnen we hier meer aandacht voor hebben en dit nog beter faciliteren?
- Zouden we naast zorgprofessionals ook ouders kunnen ondersteunen in zelfreflectie en samenwerkingsvaardigheden? En kan dat dan op een niet beledigende, niet belastende manier?

Voor wie?

Zorgprofessionals (ieder die contact heeft met gezin/gezinsleden), gezinsleden (reciprociteit in relaties, ook de ander is kwetsbaar en een mens), medewerkers overheidsinstanties (zorgkantoor, gemeente ed), clientondersteuners, maatschappelijk werkers, managers/beleidsmakers VG-zorgaanbieders én overheidsinstanties.

Passende eindproducten

- Pamflet (1)
- Kaartenhuis (2)
- Tafelkleed (3)
- Drieluik (4)
- Gesprekmethodiek Verstaansvaardigheid (5)
- Toekomstplan (7)

Eindproducten ter bevordering van afstemming en samen- werking tussen gezinnen met een zorgintensief kind, zorgverleners, -aanbieders en -instanties

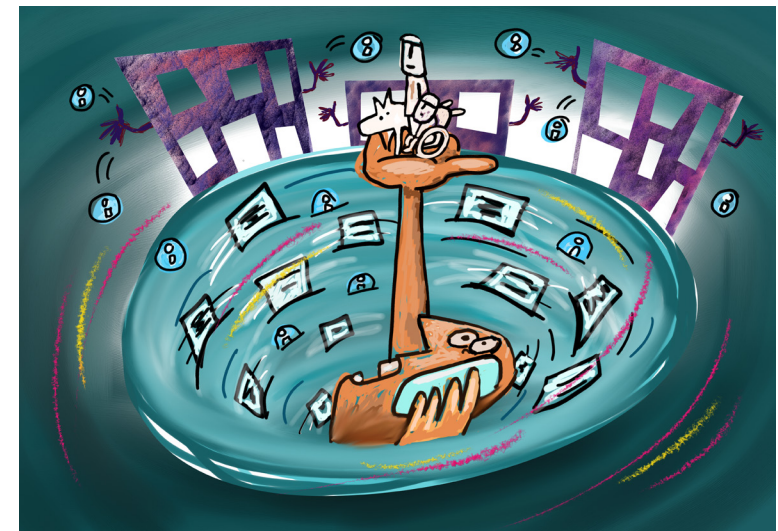
Overbelaste gezinnen wankelen: investeer in heldere Wegwijzers voor ouders

Gezinnen met een zorgintensief kind voelen zich vaak overweldigd door alles wat ze moeten regelen en uitzoeken om de zorg voor hun kind rond te krijgen. Zo ook Davinia en Joost. Met betrekking tot de zorg voor hun zoon Jurrian verdwalen zij regelmatig in een doolhof van onduidelijke en tegenstrijdige informatie, regels en wetgeving. Zij missen hierbij duidelijke wegwijzers en passende ondersteuning. Aan de hand van concrete verhalen en voorbeelden uit hun leven is samen met hen een pamflet geschreven. Dit pamflet spoort politici en beleidsmakers aan om concrete stappen te zetten richting een effectief en empathisch zorgsysteem dat meebeweegt met gezinnen met een zorgintensief kind. Het pamflet bevat daartoe vier belangrijke aandachtspunten en zeven concrete voorstellen.

Tekst **met medewerking van Jacomien Wolfkamp (Jacomien Schrijft)**

Illustraties **Frank Los**

Ontwerp **Tin Cup Partners**





In gesprek over wat een gezin kwetsbaar en krachtig maakt

De vergelijking tussen een gezinsleven met een zorgintensief kind en een kaartenhuis werd in ons onderzoek veel gemaakt. Iedereen die ooit een kaartenhuis heeft gebouwd, weet dat dat niet makkelijk is. Je moet voorzichtig te werk gaan bij het bouwen én het kan zomaar weer instorten. Ontwerper Sabine Schleimer heeft dit kaartenspel speciaal ontworpen voor – en in nauw overleg met – het gezin waarvan Gideon deel uitmaakt: zijn ouders Marjan en Herwin en zijn zussen Ellemieke en Ebony. Hiermee kan op een beeldende en tegelijkertijd speelse manier de complexiteit van het dagelijkse leven van een 'zorgintensief gezin' aangekaart worden. Welke kaarten zijn nodig om 'de dag door te komen'? Wat gebeurt er als een kaart wegvalt? En: welke basis zorgt voor een stevig huis en welke doet het juist wankelen?

Ontwerp **Sabine Schleimer (Studio RuimteWezen)**

Schuif anders aan! Zorg buiten de lijntjes rondom Luuk

Hoe maak je binnen bestaande zorgkaders en -structuren ruimte om de zorg voor je zoon of dochter te organiseren op een manier die bij jou past? Titia, de moeder van Luuk, verzamelde daarvoor een kerngroep van familie, vrienden én zorg-professionals die dicht bij haar zoon en haar staan. Eén keer in de zes weken nemen zij de tijd en ruimte om met elkaar op zoek te gaan naar passende zorg en begeleiding voor Luuk. Ze kleuren daarbij binnen én buiten de gegeven kaders. Als symbool voor deze aanpak ontwierp Sabine Schleimer, in nauw overleg met de directbetrokkenen, een tafelkleed. De leden van de kerngroep schuiven namelijk letterlijk aan, net als bij een gezellige koffietafel. Dit tafelkleed is ook een symbool om andere ouders en gezinnen te inspireren en te bemoedigen: neem de ruimte die jullie nodig hebben om de zorg voor je kind te delen én kleed die aan op een manier die bij jullie situatie past!

Ontwerp **Sabine Schleimer (Studio RuimteWezen)**



Meer aandacht voor het gezin als geheel

In dit drieluik staat de samenwerking tussen het gezin en zorgprofessionals centraal. Door de belichting in de afbeeldingen wordt duidelijk hoe een te cliëntgerichte aanpak veel van het gezinsleven in de schaduw laat belanden.



Ook wordt aandacht gegeven aan manieren waarop een gezinsgerichte, flexibele en ondersteunende aanpak meer ruimte maakt voor het gezin als geheel. De wens van het gezin om meer ruimte en privacy te hebben, is ook terug te zien in het tot stand komen van de afbeeldingen. Het verhaal vertellen en delen was belangrijk, maar de gezinsleden zagen er tegenop om aan een fotoshoot deel te nemen en 'nog een extra iemand over de vloer te hebben'. Daarom is fotografe Anniek Mol op zoek gegaan naar een methode om 'foto's zonder fotoshoot' te maken. Uiteindelijk heeft ze met behulp van AI een digitaal gezin gecreëerd, dat in verschillende situaties geplaatst kon worden. De uiteindelijke afbeeldingen in het drieluik bestaan uit tientallen verschillende afbeeldingen die als een collage zijn samengevoegd om het

verhaal te vertellen. Dit drieluik is vooral bedoeld voor mensen die beleid maken over de inzet van zorgprofessionals én voor zorgprofessionals zelf. Het kan gebruikt worden om te reflecteren op de aanpak of om bewuster om te leren gaan met de verschillende posities die een zorgprofessional binnen een gezin zou kunnen hebben. Ook kan het ingezet worden als gespreksstarter. Wat valt in de huidige situatie in de schaduw en waar zou meer licht op moeten schijnen? Hoe kunnen we hierop afstemmen binnen de samenwerkingen die we hebben?

Ontwerp **Anniek Mol (Origin Story Studio)**

Verstaansvaardigheid

Ons product als gezin is de ontwikkeling van een nieuwe gespreksmethodiek en het opzetten van een bijbehorende curriculum en geaccrediteerde cursus voor hulpverleners.

Als psychiater en als vader van een zorgintensieve zoon viel het op hoe vaak er miscommunicatie ontstaat door factoren op metaniveau bij de dienstverlener zelf, en de negatieve impact hiervan op de behandelrelatie en de kwaliteit van zorg. Er is dan ook dringend behoefte aan een praktische methodiek die hulpverleners leert om deze oorzaken van miscommunicatie bij zichzelf te herkennen en te toetsen bij de patiënt. Waarbij abstracte termen als metacommunicatie vertaald worden naar concrete gesprekstechnieken.

Verstaansvaardigheid is een gespreksmethodiek gericht op hulp- en dienstverleners. Waarin deelnemers leren een gesprek in concrete fases op te delen en per fase eenvoudige gesprekstechnieken toe te passen om zo de kans op miscommunicatie sterk te verminderen.

In het kader van de onderzoeksamenwerking is het curriculum geschreven en is de eerste versie van het handboek gedrukt. Tevens is er een website gelanceerd, en zijn er een flyer en promotiemateriaal ontwikkeld. De eerste pilot trainingdagen worden inmiddels gepland bij diverse zorginstellingen en ziekenhuizen.

Wil je betrokken raken of meer weten?

Neem contact met ons op via info@verstaansvaardigheid.nl, of onze website: www.verstaansvaardigheid.nl.

Tekst en illustraties **Joris Hamm**

www.verstaansvaardigheid.nl





“learn to understand when you've misunderstood”

AANLEIDING

Als psychiater en als vader van een zorgintensieve zoon viel het op hoe vaak er miscommunicatie ontstaat op het meta-niveau* tussen patiënt en hulpverlener en de enorme impact hiervan op de behandelrelatie, de kwaliteit van zorg en het doorlopen zorgtraject.

PROBLEEM

Diverse factoren variërend van stress- en slaapgebrek tot complexe onderliggende psychologie zorgen ervoor dat de hulpverlener de boodschap die patiënt wil overbrengen omvormt of zelfs helemaal niet verstaat. Omdat deze miscommunicatie vanuit het meta-niveau* ontstaat blijft deze vaak onopgemerkt.

ONDERSCHEIDEND



SEH-geïnspireerd

Dus direct toepasbare technieken, eenvoudige in de zorgsector en gestandaardiseerd



Voor wie

Hulp- en dienstverleners in de zorgsector en met name in de kindzorg

BEHOEFTE

Er is behoefte aan een praktische methodiek die hulpverleners leert om deze oorzaken van miscommunicatie bij zichzelf te herkennen en te toetsen bij patiënt. Waarbij abstracte termen als metacommunicatie vertaald worden naar concrete gesprekstechnieken.

VERSTAAN

Verstaansvaardigheid is een gespreksmethodiek gericht op hulp- en dienstverleners. Tijdens de cursus leren deelnemers een gesprek in concrete fases op te delen en per fase eenvoudige gesprekstechnieken toe te passen om zo de kans op miscommunicatie sterk te verminderen.

Ons verlangen is dat elke hulpverlener van horen naar “verstaan” gaat!

De hulpverlener krijgt betere informatie en er ontstaat een goede behandelrelatie. Dit zorgt voor betere kwaliteit van zorg en het bespaart kostbare tijd.

waarom doen we dit
ONZE DROOM



www.verstaansvaardigheid.nl

info@verstaansvaardigheid.nl

06-12973909



Scan de qr-code en bekijk de website.

Nabije professionals

In de video Nabije professionals komt het brede zorgnetwerk rondom het gezin van Marleen en Rogier en hun zoons Teun en Willem in beeld. Je ziet enerzijds hoe waardevol de bijdrage van zorgprofessionals thuis (pgb) is voor het gezin. Anderzijds komt ook naar voren hoe belangrijk Teun is geworden voor de zorgverleners zelf én hun familieleden. Er zijn via Teun verbindingen ontstaan die veel meer zijn dan alleen een professionele relatie. Grenzen kunnen daardoor vervagen en dat levert naast veel moois ook wel eens ingewikkelde situaties op. Hoe ga je daar mee om?

Deze video is onderdeel van een lesbrief voor MBO-studenten die worden opgeleid tot zorgprofessional. Met die lesbrief willen we hen inspireren in, en laten reflecteren op, hun rol ten opzichte van de gezinnen waarmee zij zullen gaan werken.

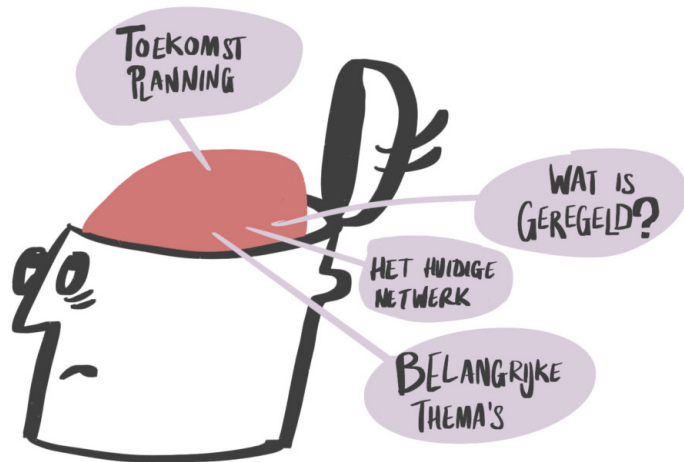
Video editor **Peter Horwitz**

Opzet lesbrief met **Jolieke van Dalfsen (MBO Menso Alting)** en **Sofie Sergeant (Hogeschool Utrecht)**



Zorgvisie en -invulling vastleggen en overdragen

Joost heeft de intensieve dagelijkse zorg en ondersteuning voor zijn zoon Mees goed geregeld. Maar wat als Mees steeds ouder wordt en Joost er niet meer is? Hoe kan goede zorg en wat hierin voor Mees (en Joost) belangrijk is worden vastgelegd en gewaarborgd voor de toekomst? Het is een vraag die veel ouders met een zorgintensief kind zichzelf stellen, maar zich niet altijd goed raad mee weten. Joost wil dat de zorg en ondersteuning voor Mees op een heldere en overdraagbare manier wordt vastgelegd in domeinen én verbonden aan mensen die persoonlijk betrokken zijn bij Mees. Zodat die zorg ook in de toekomst op een goede manier vorm blijft krijgen.



Samen met Joost en enkele experts hebben we verschillende opzetten voor een toekomstplan uitgewerkt. Uiteindelijk bleken we goed gebruik te kunnen maken van de net verschenen module van CliëntondersteuningPLUS: het GoedLevenPlan. Deze module beslaat volgens Joost alle voor Mees relevante levensdomeinen. Hij en zijn partner zijn hiermee inmiddels aan de slag gegaan, in samenspraak met een cliëntondersteuner. De gehele aanpak wordt vergoed vanuit de WLZ.

Illustraties **CliëntondersteuningPLUS**



Scan de qr-code en lees meer over de module van CliëntondersteuningPLUS: het GoedLevenPlan



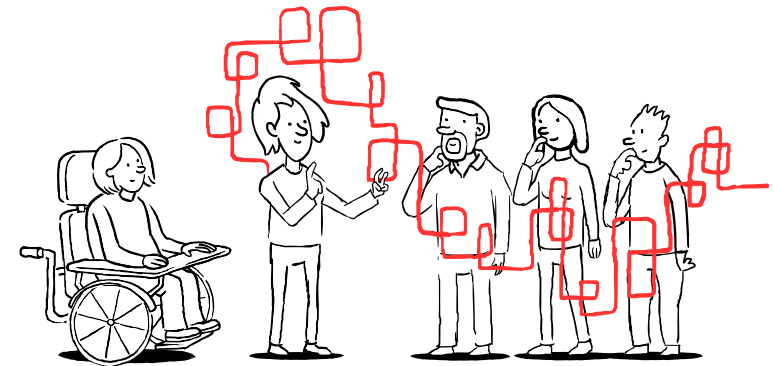
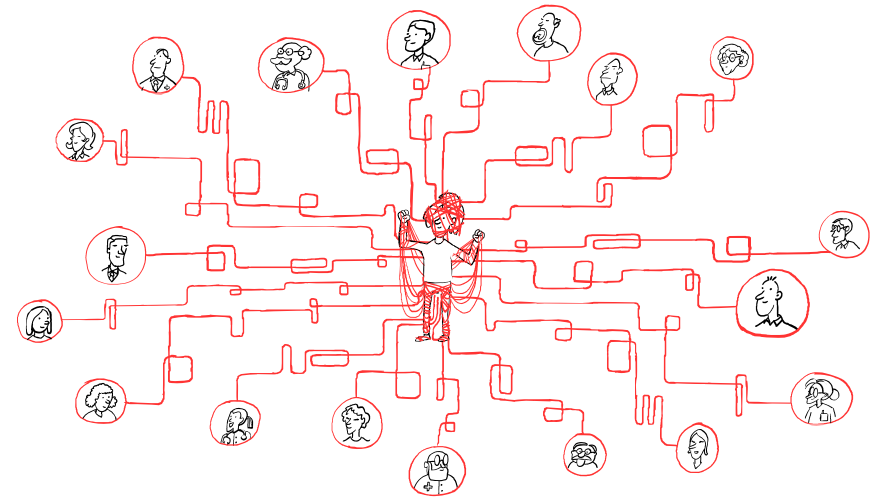
Ella's Verhaal over een Elektronisch Kind Dossier

De animatie Ella's Verhaal vertelt het verhaal van een moeder met een zorgintensief kind, en is in nauwe samenwerking met haar ontwikkeld. De animatie beoogt de kijker te doordringen van de grote hoeveelheid werk die er als ouder op je af komt. Of je het nou leuk vindt of niet, de realiteit is dat je 24/7 de spin in het web bent van alle zorg die nodig is voor jouw kind. Je hebt te maken met het constant inwerken van zorgprofessionals, het zelf uitvoeren van een enorme hoeveelheid administratie en wetgeving, én het goed laten verlopen van alle communicatie. Eigen behoeftes en tijd voor de rest van het gezin komen in het geding. Een oplossing die wordt aangereikt is het idee van een Elektronisch Kind Dossier.

De film is bedoeld voor ouders die een zorgintensief kind hebben en, net als de moeder in dit verhaal, tegen vergelijkbare problemen aanlopen. De film nodigt uit om het gesprek met elkaar aan te gaan én meer bewustwording te creëren. Daarmee is de film nadrukkelijk ook bedoeld om zorginstanties aan te zetten om betere oplossingen te bedenken, waarbij alle partijen uiteindelijk beter af zijn.

Script en voice-over **Eva Boon**

Tekst, animatie en script **Boris de Leeuwe** (www.borisdeleeuwe.com)



Scan de qr-code en
bekijk de animatie.

Brussen

Hoe is het om op te groeien met een zorgintensief broertje of zusje? In de video 'Brussen' vertellen Carlijn, Marloes, Pien en Ellemieke wat dit voor hen betekent. Daarnaast delen ze hoe mensen om hen heen – inclusief (zorg)professionals – hen kunnen ondersteunen en hoe zij naar hun rol als 'brus' in de toekomst kijken. Hoewel de brussen elkaar vooraf niet kenden, ontstond er bij de opnames snel een open sfeer. Er werden anekdotes en foto's uitgewisseld, er werd gelachen en soms een traan gelaten en er was veel (h)erkenning. Voor de hoofdrolspelers in de video, maar ook voor de praktijkonderzoekers, vormden de opnames daarmee een fijne en uitzonderlijke ontmoetingsplek: een plek waar je mensen treft die in een vergelijkbare situatie zitten, waar je begrepen wordt zonder veel uit te hoeven leggen en waar je je verhaal kan delen. Iets wat in hun dagelijks leven zeker niet vanzelfsprekend is.

Video editor **Joey van Bree**



Scan de qr-code en
bekijk de video.



Meer informatie over de eindproducten?

Scan de qr-code en bekijk de projectwebsite.

Contact?

Mail met Gustaaf Bos, g.bos@uvh.nl of
met Alistair Niemeijer, a.niemeijer@uvh.nl.

© Februari 2024

Tekst **dr. Gustaaf Bos, dr. Alistair Niemeijer, drs. Wietske Verhagen**
en **drs. Annelies Voogdt** van de Universiteit voor Humanistiek,
vakgroep Zorgethiek

Vormgeving **datbureau.nl**



