

# Markant

tijdschrift voor de  
gehandicaptensector  
jaargang 29  
nummer 3  
augustus 2024

Thema  
**Betekenisvol  
Leven**



# Bullet points

Wat u op dit moment in uw hand houdt weten we niet. Het kan de papieren editie van *Markant* zijn, maar ook een telefoon of laptop. Want je kunt *Markant* ook lezen op de website van de VGN (vgn.nl/markant). En ook via onze social media-kanalen wijzen we onze volgers op de belangrijkste artikelen.

Onlangs passeerde het aantal volgers van de VGN op LinkedIn de 40 duizend. Een goede aanleiding om eens te kijken hoe de posts over artikelen uit de vorige *Markant* daar scoren. Twee posts werden het meest bekeken. Die over de gehandicaptenzorg in de Tweede Wereldoorlog (18.069 keer) en het interview met Ineke Wolters (18.060 keer). De laatste nam afscheid bij de Lfb en gaf zorgprofessionals het advies om 'met de billen bloot' te gaan, dat wil zeggen: echt contact te maken met mensen met een verstandelijk beperking.

Het interview met Ineke Wolters kreeg de meeste likes: 181. En ook de meeste commentaren: 12. Die commentaren zijn misschien nog wel leuker dan de cijfers, daar heb je pas echt interactie. 'Heb lief, heb lef... dat heb jij voorgeleefd', schrijft Hilair Balsters van Vilans onder de post. 'En goed voorbeeld doet goed volgen. Dank Ineke, je hebt een steen verlegd.'

Ook staan er mooie commentaren onder de post over de rubriek 'Moreel beraad'. Een begeleider



wilde niet langer iedere dag een kratje bier kopen voor iemand die hij ondersteunt. 'Wat mooi dat de begeleider dit aankaart', schrijft verpleegkundige en docent Hiltje van Bruggen. 'De grens tussen eigen regie en goede zorg geeft te denken en is nodig om te bespreken. En juist die denkwijze is de dagelijkse essentie van het zijn van een goed begeleider.'

'Zo belangrijk om tijd vrij te maken voor moreel beraad in de zorg', schrijft coach Veronica Waleson. 'Zeker nu de druk zo hoog is en cliënten bij wijze van spreken *bullet points* dreigen te worden.' Zulke lezers, daar doen we het voor! /JdK

**Markant**, vakblad voor de gehandicaptenzorg, wordt uitgegeven onder auspiciën van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) in samenwerking met BSL Media & Learning, een handelsnaam van Springer Media B.V., onderdeel van Springer Nature.

**Redactie** Johan de Koning, hoofdredacteur, Ronella Bleijenburg, eindredacteur, José Hoddenbagh, redactie-assistent, jhoddenbagh@vgn.nl

**Redactieadres** Postbus 413, 3500 AK Utrecht, tel. 06 5335 8421, e-mail: communicatie@vgn.nl

**Redactiecommissie** Saskia Baas, Margreet de Graaf, Marjolein Herps, Marion Kersten, Marijn Krijger, Esther Liefers, Sofie Sergeant, Marjoleyn Vreugdenhil (voorzitter)

**Uitgever** BSL Media & Learning, Lucienne Bongers, Postbus 246, 3990 GA Houten

### Aan dit nummer werkten mee

**Auteurs** Sam van den Brink, Krista Kroon  
**Fotografen** Aleid Denier van der Gon, Angeliek de Jonge, Martine Sprangers, Hans Tak, Norbert Waalboer  
**Illustratoren** Annet Scholten, Sylvia Weve  
**Vormgeving** Akimoto, Deventer

**Bijsluiters** Bureau van Vliet, Debbie Sloot, telefoon 023-5714745, e-mail: info@bureauvanvliet.com. De tarieven en voorwaarden zijn op aanvraag verkrijgbaar.

**Abonnementen** Markant verschijnt vier keer per jaar. Lidinstellingen van de VGN ontvangen Markant als onderdeel van hun lidmaatschap. Abonnementprijs: € 101,00. Studenten ontvangen 35% korting. Het abonnement kan elk gewenst moment ingaan en wordt automatisch verlengd tenzij twee maanden voor de vervaldatum is opgezegd via het daarvoor bestemde formulier op [www.bsl.nl/klantenservice](http://www.bsl.nl/klantenservice). Als vakblad hanteren wij de opzegregels uit het verbintenisrecht. We gaan ervan uit dat u het abonnement uit hoofde van uw beroep hebt afgesloten. Abonnementenadministratie: Bent u lid van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), Postbus 413, 3500 AK Utrecht? Graag uw mutaties doorgeven aan de vereniging: [info@vgn.nl](mailto:info@vgn.nl). Voor overige abonnementen: Klantenservice BSL Media & Learning, Postbus 246, 3990 GA Houten. Telefoon: 030-6383736. Bij wijziging van de tenaamstelling en/of adres verzoeken wij u de adresdrager met de gewijzigde gegevens op te sturen naar de afdeling klantenservice of wijzigingen door te geven via het formulier op [www.bsl.nl/klantenservice](http://www.bsl.nl/klantenservice).

**Voorwaarden** Op leveringen en diensten zijn de bij de Kamer van Koophandel gedeponeerde algemene voorwaarden van Springer Media B.V. van toepassing, tevens raadpleegbaar op [www.bsl.nl](http://www.bsl.nl). De voorwaarden worden op verzoek toegezonden. Het overnemen en vermenigvuldigen van artikelen en berichten uit dit tijdschrift is slechts geoorloofd met bronvermelding en met schriftelijke toestemming van de uitgever. Bij het verlenen van toestemming tot publicatie in deze uitgave zijn de Standaardpublicatievoorwaarden van Springer Media B.V. van toepassing, tenzij schriftelijk anders is overeengekomen. De Standaardpublicatievoorwaarden voor tijdschriften kunnen bij de uitgever van deze uitgave worden opgevraagd.

[www.bsl.nl](http://www.bsl.nl) • © 2024, Markant • ISSN 1384-6612

# 'Make the days count'

'Don't count the days, make the days count'. Het is een bekende uitspraak van een van 's werelds bekendste bokkers: Muhammed Ali. Ik moest aan deze quote denken bij het lezen van het artikel over een betekenisvol leven in deze *Markant*.

In dat artikel gaan een ervaringsdeskundige, een moeder en een filosoof in op de vraag wat een betekenisvol leven eigenlijk is. Die term staat in het hart van onze Visie 2030. Met die visie streven we naar een inclusieve samenleving waarin mensen met een beperking kunnen meedoen en een betekenisvol leven leiden: *'Make the days count'*.

Na het overlijden van haar zoon, duikt Paula van Driesten de boksschool in. 'Dat heeft mij letterlijk geholpen om na het overlijden van Tycho weer te gaan staan', vertelt ze in het artikel. 'Je bent zichtbaar.' Het is een aangrijpend verhaal dat Paula vertelt: weer opstaan en doorgaan als het leven forse klappen heeft uitgedeeld.

Het is eigenlijk ook een soort metafoor. Mensen met een beperking krijgen vaak forse klappen in het leven, maar tonen zich bewonderenswaardig veerkrachtig. En soms heeft iemand even een steuntje in de rug nodig. Bijvoorbeeld door een geplastificeerd visitekaartje bij zich te hebben, met daarop de contactgegevens van de begeleiding. In het artikel over het cliëntervaringsinstrument 'Als je het ons vraagt dan' in deze *Markant*, lezen we dat Marja Dresselhuizen zich dankzij dat visitekaartje weer een stuk veiliger voelt tijdens het wandelen. Ze voelde zich onveilig, omdat zij tijdens het uitlaten van haar hondje soms van buurtbewoners klachten kreeg over medebewoners. 'Ik heb het kaartje nog niet laten zien, maar ik heb het wel bij me.'

Het is een prachtig voorbeeld van kleine dingen die een enorm verschil maken in iemands leven. Groot denken en klein doen. Je moet het maar bedenken: zo'n geplastificeerd visitekaartje, maar jongens wat heeft dit een mooie impact. Marja gaat geruster de straat op om haar hondje uit te laten. En ook dat is onderdeel van een betekenisvol leven: *'Make the days count'*. ●

**THEO VAN UUM** DIRECTEUR VGN  
THVANUUM@VGN.NL



## Inhoud

De Seizoenen	4
Kort	6
<b>Een goed gesprek met:</b> Maroesjka van Nieuwenhuijzen	8
Werkbezoek: Odion	12
Column: Boris van der Ham	15
<b>Thema: Betekenisvol leven</b>	16
<b>Gepromoveerd:</b> Milou van den Bemd	20
Moreel Beraad	22
<b>Groene gehandicaptenzorg</b>	23
Een goed advies: Stijn Verbruggen	24



DOOR ANGELIEK DE JONGE

### Zomerweek

Het ritje in de bus naar de Libelle Zomerweek was al een feestje op zichzelf, vertelt Mariëlle Schlieff. 'We hebben heel veel vliegtuigen over zien vliegen in de buurt van Schiphol', vertelt ze. Samen met een groepje bewoners van Puur Natuur van Philadelphia in Hengelo, toog Mariëlle naar het Haarlemmermeerse Bos om het 'gezelligste zomerfeest van het jaar' bij te wonen. Sterker nog, om zich daar samen met collega's van meerdere dagbestedingen van Philadelphia te presenteren als Ateliers Philadelphia. Het doel: in contact komen met andere mensen en elkaar te inspireren. Vooraf hadden ze samen tweeduizend visjes van keramiek gemaakt. Tijdens de Libelle Zomerweek konden de bezoekers de visjes versieren en kennis maken met de makers van de visjes. Er was grote belangstelling voor de workshop.

Als Mariëlle klaar is met het versieren van haar visje, gaat ze struinen op de Libelle Zomerweek. 'Misschien kom ik wel een celebrity tegen, zoals Jody Bernal of Corry Konings. En ik ga kijken of ik misschien een leuk kettinkje kan vinden, want ik ben dol op versierselen.'





## Instellingsterreinen horen erbij

Instellingsterreinen houden ons een spiegel voor, zeiden onderzoekers Femmianne Brede-wold en Simon van der Weele bij de presentatie van hun boek *Een wereld van verschil*. 'Waar elders de nadruk ligt op overeenkomsten tussen mensen met en zonder beperkingen, mogen hier verschillen en afhankelijkheid juist bestaan.'



VGN-voorzitter Boris van der Ham wees er bij de presentatie op dat instellingsterreinen gewoon bij de reguliere zorg horen. 'Zij maken er net zo goed deel van uit als andere organisaties.' En in een bespreking van het boek op de VGN-site wijst Martin Schuurman erop, dat instellingsterreinen ook kunnen worden beschouwd als *community's* in de geest van het VN-verdrag. /JdK

> VGN.NL

## Nivel-onderzoek: nog veel te doen

Van de mensen met een lichamelijke beperking had in 2022 slechts 43 procent betaald werk voor meer dan één uur in de week. Van de mensen met een verstandelijke beperking zelfs maar dertien procent. Terwijl van de algemene bevolking 86 procent betaald werk had. Veruit het grootste deel van de mensen met een lichamelijke of verstandelijke



beperking leefde in 2022 van een uitkering. Dit had gevolgen voor de bestaanszekerheid van deze groepen. Dit blijkt uit onderzoek van het Nivel onder mensen met een beperking en hun naasten. Er valt volgens Nivel nog veel te doen om de samenleving toegankelijk te maken. /JdK

> NIVEL.NL

## Nieuwe Wet seksuele misdrijven

Op 1 juli is de nieuwe Wet seksuele misdrijven van kracht geworden. Hiermee zijn slachtoffers van seksueel geweld en seksueel grensoverschrijdend gedrag strafrechtelijk beter beschermd. In de nieuwe wet zijn meer vormen van seksueel grens-

overschrijdend gedrag strafbaar. Ook online. Mensen met een verstandelijke beperking zijn regelmatig slachtoffer. Voor wie iets naars heeft meemaakt, geeft de wet meer houvast voor een melding en een aangifte bij de politie. /SvdB

> METELKAARTREKKENWEDEGREN.S.NL



## Onderzoek fysieke leefomgeving



Mensen met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag hebben vaak weinig invloed op de omgeving waarin

ze wonen. Hun leefruimten zijn efficiënt ingericht en weinig huiselijk, met weinig eigen spullen. Ipse de Bruggen, 's Heeren Loo en Trajectum hebben daarom samen met Hogeschool Utrecht een consortium opgericht. Ze gaan onderzoeken hoe je de omgeving leefbaarder maakt. 'Dit past bij onze visie dat we moeilijk verstaanbaar gedrag zien als een reactie op de context, waarvan fysieke leefomgeving deel uitmaakt', zegt Jan van Hoek van Ipse de Bruggen. /JdK

> IPSEDEBRUGGEN.NL

## Nieuwe KennisWijzer EVB+

Wat weten we over mensen met ernstige verstandelijke beperkingen en moeilijk verstaanbaar gedrag, ofwel EVB+? Er is informatie over alle facetten over hun leven en ook over hoe het is om met hen te werken. Er zijn filmpjes, podcasts en interviews, en opdrachten die je in groepsverband kunt doen. Het Kennisplatform EVB+ heeft dit alles gebundeld in de KennisWijzer EVB+. Gericht op studenten, docenten en professionals. /JdK

> PLATFORMEVBPLUS.PUBLIQA.ONLINE



**'Mensen gaan niet meer naar dagbesteding, ze gaan naar hun werk. Zinvol en betekenisvol werk, in directe verbinding met de maatschappij'**

**Sjoerd Ouwens, Programma manager Participatie en Werk bij Pluryn en aanjager maatschappelijke beweging bij de VGN in de StellingCast, de podcast van de VGN.**

> VGN.NL/PODCAST-DE-STELLINGCAST

## VGN in het nieuw

De VGN heeft een nieuwe website, en een nieuwe huisstijl met een nieuw logo. Op de website krijgt de Visie 2030 een prominentere rol. De thema's zijn gekoppeld aan de groeigebieden: werk, technologie, leren en ontwikkelen, maatschappelijke beweging, en het hart van de visie. Het nieuwe logo bestaat uit een woord- en een beeldmerk. De cirkels rond het woordmerk staan voor een inclusieve samenleving: ze zijn allemaal verschillend, maar maken wel deel uit van een geheel. /JdK



een goed gesprek met

# 'Vertrouwen is het sleutelwoord'

DOOR RONELLA BLEIJENBURG FOTO'S ALEID DENIER VAN DER GON

Ouders met een licht verstandelijke beperking zijn in staat om hun kinderen op te voeden, zegt bijzonder hoogleraar Maroesjka van Nieuwenhuijzen. Mits ze preventief worden ondersteund. Dus vraagt ze zich af wat wel werkt en wat juist belemmert. 'Het stigma speelt een rol.'



maroesjka van nieuwenhuijzen



# een goed gesprek met

'Als moeder weet ik dat opvoeden ingewikkeld kan zijn. En als onderzoeker weet ik dat onze maatschappij erg ingewikkeld is voor mensen met een licht verstandelijke beperking (lvb). Daarom vind ik het zo ongelofelijk dat we niet altijd in staat blijken te zijn om ouders met een lvb de juiste hulp en ondersteuning te bieden', zegt Maroesjka van Nieuwenhuijzen. 'Je gunt iedereen een opvoeding die wat soepeler verloopt dan het soms in de praktijk gaat.'

Van Nieuwenhuijzen is sinds januari 2022 bijzonder hoogleraar licht verstandelijke beperking, ouderschap en jeugdbescherming aan Universiteit van Amsterdam. Al 25 jaar houdt zij zich bezig met mensen met een lvb. 'Vanuit de wetenschappelijke kant', benadrukt ze. 'Het lijkt me heel moeilijk om hulpverlener in de praktijk te zijn, laat staan als er veel complexe problematiek aanwezig is in een gezin. Ik ben een echte onderzoeker: van een afstand beschouwend kijken en proberen orde in een leven te scheppen waarin – en dat klinkt vervelend – veel aan de hand is. Wat maakt nou dat de ene persoon meer (gedrags)problemen ervaart dan de andere persoon? Die puzzel vind ik interessant.'

## **Wat is het belang van de leerstoel?**

'Met de leerstoel vragen we aandacht voor de positie van jeugdigen en ouders met een licht verstandelijke beperking (lvb) die, vanwege hun complexe problematiek, specialistische hulp en ondersteuning nodig hebben. Het is gezien de ontwikkeling van hun kinderen belangrijk dat we gezinnen van ouders met een lvb tijdig signaleren en hen duurzaam de juiste hulp en ondersteuning bieden. Daarmee willen we complexe jeugdbeschermingstrajecten voorkomen en waarborgen dat de kinderen zich gezond ontwikkelen en zo veel mogelijk thuis opgroeien.'

## **Hoe pakken jullie dat aan?**

'Om de behoeften van deze gezinnen eerder te herkennen, richt de leerstoel zich op risico- en beschermende factoren voor problematische opvoeding en jeugdbeschermingstrajecten. Daarnaast richten we ons op preventief ondersteunen, gezien het huidige gebrek aan effectieve preventieve interventies. Tot slot richt de leerstoel zich op de effecten van jeugdbeschermingsmaatregelen. Het is nog onvoldoende bekend wat het effect is van ingrijpende maatregelen zoals een ondertoezichtstelling. Kortom: we vergaren kennis en verspreiden en implementeren de werkzame elementen en risicofactoren in methodieken en interventies. Wat werkt wel en wat werkt belemmerend voor ouders met een lvb?'

## **Eerst maar de belemmerende factoren, welke zijn dat?**

'Te vaak wordt nog gedacht dat de verstandelijke beperking van de ouders de oorzaak is van de opvoedproblematiek. Alles wat misgaat, wijten we hieraan. Maar, er speelt veel meer dan dat. Ouders met een lvb hebben niet alleen cognitieve en adaptieve problemen, veelal ook gezondheids-, psychische en financiële problemen. Daarnaast speelt ook het stigma van de lvb een rol; uit onderzoek blijkt dat professionals nog te vaak denken dat ouders met een lvb niet kunnen opvoeden, en dat ze niet mee willen werken aan hulpverlening. Hierdoor krijgen deze gezinnen helaas relatief vaak te maken met het gedwongen kader: jeugdzorg, jeugdbescherming, uithuisplaatsing of ondertoezichtstelling. Tegelijkertijd weten we ook: ouders met een lvb zijn in staat om hun kinderen op te voeden, mits ze daarbij preventief, langdurig en samenhangend ondersteund worden.'

## **Dat is een mooi bruggetje naar de stimulerende factoren...**

'Dat zijn eigenlijk drie steeds terugkerende elementen: de werkrelatie met zorgprofessionals, vertrouwen en een ondersteunend netwerk. We weten dat het voor gezinnen van ouders met een lvb het beste werkt als zij hun kinderen kunnen opvoeden met een langdurige vertrouwensrelatie die kan instappen wanneer het nodig is. Een beetje waakvlamchtig. Met daarbij de aanwezigheid van een goed ondersteunend netwerk.'

## **Hoe ziet die werkrelatie met zorgprofessionals eruit?**

'Vertrouwen is het sleutelwoord. Uit diverse onderzoeken blijkt dat ouders met een lvb veel wantrouwen hebben richting zorgverleners. Vaak hebben ze zelf veel faalervaringen in de jeugdzorg. Ze zijn zorgmoe en bang. Bang voor het stigma dat ze geen kind kunnen opvoeden en bang om hun kind kwijt te raken. Vanuit die angst vragen en accepteren ze geen hulp. Dit hulpmijdend gedrag kan opgevat worden als hulp weigeren, wat een grond is voor gedwongen hulp en ondertoezichtstelling. Andersom is het zo dat zorgprofessionals vertrouwen moeten hebben en uitstralen dat ouders met een lvb in staat zijn hun kinderen op te voeden. Daar moeten we hen zowel in het vrijwillige als het gedwongen kader goed voor toerusten. Ouders zijn welwillend in het accepteren van hulp als ze vertrouwen krijgen.'

## **Hoe belangrijk is het ondersteunende netwerk?**

'Ontzettend belangrijk. Te vaak zijn we gefocust op de aanwezigheid van een sociaal netwerk. Maar is dat netwerk ook ondersteunend? We weten dat de problemen binnen deze gezinnen vaak intergenerationeel zijn. Bovendien hebben ouders met een

## maroesjka van nieuwenhuijzen



### Maroesjka van Nieuwenhuijzen

Geboren in Reimerswaal op 14 september 1971

- 1990 - 1991 Propedeuse Italiaanse taal- en letterkunde, UvA
- 1991 - 1995 Studie Algemene Taal Wetenschappen, UvA
- 1993 - 1998 Studie Ontwikkelingspsychologie, UvA
- 1998 - 2004 Promovendus Orthopedagogiek, UU
- 2004 - 2010 Onderzoeker Ontwikkelingspsychologie, UU
- 2009 - 2011 Lector Gehandicaptenzorg en Jeugdzorg, Hogeschool Leiden
- 2010 - 2017 Docent-onderzoeker Orthopedagogiek, VU
- 2017 - Heden Hoofd onderzoeksteam, Expect Jeugd
- 2022 - Heden Bijzonder hoogleraar Licht verstandelijke beperking, ouderschap en jeugdbescherming, aan de faculteit der Maatschappij- en Gedragwetenschappen, Forensische Orthopedagogiek, UvA

lvb moeite met het aangaan en onderhouden van sociale relaties, dus maken zij nauwelijks gebruik van een wat uitgebreider informeel netwerk, zoals buurtgenoten of ouders van het schoolplein. Daar ligt een taak voor professionals: samen werken aan een ondersteunend netwerk. Ook weer vanuit het vertrouwen dat de opvoeding niet wordt overgenomen, maar dat het netwerk ondersteunend is.'

#### **De leerstoel bestaat nu anderhalf jaar. Op welke successen bent u trots?**

'We hebben heel veel informatie verzameld. We weten wat werkzame elementen zijn voor deze gezinnen en we krijgen steeds meer zicht op de risicofactoren. We weten inmiddels ook dat het internationale beeld - dat kinderen van ouders met een lvb een grotere kans hebben om in de jeugdbescherming terecht te komen en meer kans hebben op uithuisplaatsing – ook voor de Nederlandse situatie geldt. Er is een gemene deler: mensen willen erkend worden. Zodra het over kinderen gaat en over hulpverlening, wil je als ouders meedenken.'

#### **Dat lijkt een open deur...**

'Ja, soms denk ik: dit weten we toch allemaal al? Maar toch is het belangrijk dat dit beeld ook in Nederland bevestigd is door middel van wetenschappelijk onderzoek. Nu kunnen we deze kennis stap voor stap verwerken in methodieken en interventies, en internationaal van elkaar leren.'

#### **Kunt u daar een voorbeeld van geven?**

'Uit ons onderzoek blijkt dat de focus vooral gericht is op moeders met een lvb. Niet op vaders. Moeders zijn veelal het eerste aanspreekpunt en als een stel uit elkaar gaat, verdwijnt de vader al gauw uit beeld. Dat beeld wordt bevestigd door zowel zorgprofessionals als door vaders. Voor ons was dat echt een eye-opener. Want juist vaders behoren tot het ondersteunende netwerk. Vanuit de leerstoel komt er dus een grotere focus op de vaders met een lvb.'

#### **Hoe kijkt u terug op anderhalf jaar bijzonder hoogleraarschap?**

'Ik heb zeker niet de illusie dat we alle problemen kunnen oplossen, maar stapje voor stapje krijgen we steeds meer kennis. Dat draagt bij aan een verbeterde kwaliteit van leven voor gezinnen van ouders met een lvb. Dat geeft echt voldoening!'

# 'De samenwerking met naasten is nog beter geworden'

Vraag je cliënten en naasten naar hun ervaringen over de zorg en ondersteuning, dan kom je tot verrassende inzichten. En dus verbeteringen. Die ervaring deed zorgorganisatie Odion op, naar aanleiding van het gelijknamige cliëntervaringsinstrument 'Als je het ons vraagt dan?' Bedenker Marjolijn Heerings kreeg een onderzoeksprijs voor het instrument.



TEKST KRISTA KROON FOTO'S HANS TAK

'Bewoners waren het er unaniem over eens dat zij zich niet veilig voelen. Als team hadden wij daar nooit bij stilgestaan', zegt Irene van de Kerkhof, persoonlijk begeleider bij zorgorganisatie Odion. Ze vertelt erover in de algemene ruimte van de Jacobushof in Krommenie, samen met bewoner Marja Dresselhuizen. Samen deden ze mee aan een proef 'Als je het ons vraagt dan', ontwikkeld aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. Het is een instrument om ervaringen te verzamelen van cliënten, naasten en begeleiders over de geleverde zorg en ondersteuning. En om vervolgens samen verbeteringen te bedenken.

## Eerlijke woorden

Zo voelde Dresselhuizen zich onveilig op straat, omdat zij tijdens het

uitlaten van haar hondje soms van buurtbewoners klachten kreeg over medebewoners. Ze wist dan niet wat ze zeggen moest. Nu draagt ze een geplastificeerd visitekaartje bij zich met de contactgegevens van de begeleiders. 'Als ik aangesproken word, kan ik dat kaartje geven en kunnen mensen naar de Jacobushof bellen.' Voelt ze zich hierdoor geruster? 'Zeker weten. Ik heb het kaartje nog niet laten zien, maar ik heb het wel bij me.' De gesprekken over veiligheid leidden ook tot andere maatregelen, zoals extra verlichting en 'een brief met heel eerlijke woorden van een deel van de bewoners aan alle medebewoners', vertelt Van de Kerkhof. 'Zij roepen daarin iedereen op elkaar te respecteren, geen geluidsoverlast te veroorzaken en geen drank en drugs

te gebruiken in gemeenschappelijke ruimtes.'

## Ds. Visscherprijs 2024

De bedenker van 'Als je het ons vraagt dan' is onderzoeker Marjolijn Heerings. Ze ontving de Ds. Visscherprijs 2024 voor haar proefschrift hierover. Heerings zocht met collega's een antwoord op drie lacunes in bestaande verhalende kwaliteitsinstrumenten om de ervaringen van cliënten te meten. 'Er was nog geen instrument dat de dialoog tussen cliënt, naaste en medewerker op een gelijkwaardige manier op gang brengt. Daarnaast misten we een focus op dilemma's rond eigen regie en inclusie. Ten slotte ontbrak het proces van verbeteren. Als er al iets gebeurt met de opgehaalde ervaringen, bedenkt één partij



– de begeleiders – wat dat moet zijn. Daarbij is er een kans dat ze de plank misslaan.'

### **Aandacht voor dilemma's**

Om in deze leemten te voorzien, vormden de onderzoekers een projectgroep met ervaringsdeskundigen, naasten en medewerkers van zorgorganisatie Pameijer. Als basis namen ze *experience based co-design*, een in Engeland ontwik-

keld instrument dat internationaal veel gebruikt wordt. Dit begint met video-interviews met cliënten, naasten en medewerkers, waarna zij samen vaststellen welk thema ze alle drie willen verbeteren. 'Het probleem is alleen dat het niet focust op dilemma's en dat de startfase met video-interviews heel veel tijd kost', zegt Heerings. Daarom zijn in 'Als je het ons vraagt dan' de interviews vervangen door

**Persoonlijk begeleider Irene van de Kerkhof (links) en bewoner Marja Dresselhuizen: 'Als team hadden we nooit stilgestaan bij bepaalde nieuwe inzichten.'**

video's over dilemma's, gemaakt door acteurs met een beperking of een psychische kwetsbaarheid van Theater Babel Rotterdam.

### **Bemoeienis of betrokkenheid?**

Twee teams testten het instrument: bij zorgorganisaties Pameijer en Odion. Bij de Jacobushof van Odion wilden ze graag meedoen, vertelt Van de Kerkhof. 'Dat cliënten, naasten en begeleiders betrokken zijn, spreekt me erg aan, omdat je met zijn drieën de zorg maakt.' Van de Kerkhof vond de filmpjes goed werken. 'Ik herinner me er eentje over een familielid dat wel heel erg wilde bepalen hoe het er in huis aan toe ging. Ons vraagstuk als begeleiders is juist hoe je ervoor zorgt dat de bewoner bepaalt. Dat filmpje leidde tot een mooi gesprek: wanneer bemoei je je, wanneer ben je betrokken, wanneer heb je eigen regie? Door dit project is de samenwerking met naasten nog beter geworden.'

### **Is er goed nagedacht?**

Zo bleek bijvoorbeeld ook dat de broer van Dresselhuizen graag betrokken wil zijn bij belangrijke keuzes die gemaakt moeten worden. Dresselhuizen geeft een voor-

**'Er was nog geen instrument dat de dialoog tussen cliënt, naaste en medewerker op een gelijkwaardige manier op gang brengt'**



**Marja Dresselhuizen: 'Als ik aangesproken word, kan ik dat kaartje geven en kunnen mensen naar de Jacobushof bellen.'**

beeld: 'Vroeger had ik een hondje. Toen dat hondje dood was, bleef ik steeds op bed liggen. Dat zag de leiding en toen gingen zij met me zoeken naar een ander hondje. Dat hadden ze moeten overleggen met mijn broer.'

Van de Kerkhof: 'Nou, haar broer wil graag weten of er goed is nagedacht over beslissingen. En hij vindt het fijn om belangrijke dingen te weten. Dus nu vragen wij bij een grote aankoop aan Marja of ze dit ook met haar familie wil bespreken.'

### **Feestje voor begeleiders**

Zonder de gestructureerde vragen en gespreksthema's waren ze waarschijnlijk niet achter deze inzichten gekomen, zegt Van de

Kerkhof. 'Naasten komen hierdoor ook eerder op ideeën of ze uiten de dingen waarmee ze zitten. Marja's broer vertelde bijvoorbeeld ook dat hij graag wil meehelpen. Dat wist ik niet. Zo boog hij zich onlangs over Marja's aquarium. Een onderhoudsmonteur had dure lampen aangeraden, maar haar broer ontdekte dat die onnodig waren.'

Marja is blij dat hij meedenkt. 'Het is prettig dat hij me helpt.' Zelf uitte ze in de bijeenkomsten de wens om begeleiders iets te geven. 'Ik wilde hen ook eens verrassen, want ze doen heel veel voor ons.' Zo ontstond het idee van een feestje voor de begeleiders, georganiseerd door bewoners. Marja leefde zich uit in de keuken: 'Er was soep, salade en

heel veel andere dingen.' Van de Kerkhof: 'Het was heel bijzonder om zo in het zonnetje gezet te worden. Dat willen de bewoners erin houden.'

### **Blijven leren en verbeteren**

Het instrument blijft in ontwikkeling, zegt Heerings. 'Ik vind het mooi om een instrument voor leren en verbeteren zelf ook te blijven verbeteren.' Wat bijvoorbeeld nog beter kan is het *empoweren* van cliënten. 'Soms gaven begeleiders nog steeds geen ruimte aan cliënten en vonden zij het lastig zich kwetsbaar op te stellen.' De deelnemers aan de pilot dachten mee over oplossingen. 'We kwamen erop uit dat duidelijker regels nodig zijn: eerst luisteren naar de verschillende visies, zonder te onderbreken.'

De onderzoekers vinden het belangrijk dat het instrument niet 'iets van de universiteit' blijft. Ze trainen medewerkers van zorgorganisaties om de bijeenkomsten te leiden. Ook heeft Heerings subsidie aangevraagd om het instrument uit te breiden. 'We willen een spel ontwikkelen om opnieuw over thema's te praten met cliënten en naasten. Teams kunnen dan zelf bijeenkomsten organiseren en verbeteringen uitwerken.'

Odion gaat in elk geval verder met het instrument. De organisatie hoopt dat het een plaats krijgt in de VGN-waaier van goedgekeurde kwaliteitsinstrumenten. Van de Kerkhof: 'Wij willen dit elke twee jaar gaan doen. En de bewoners willen ook graag dat het terugkomt.' ●

# Informele mensenrechten



Zowel in de politiek als in de maatschappij gaat het vaak over rechten en wetten. Wat mij betreft helemaal terecht. Wetten en rechten geven bestaanszekerheid en bescherming. Toen in 1948 de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens werd aangenomen door de Verenigde Naties werd dat niet voor niets als een hoogtepunt in de menselijke beschaving gezien.

De gehandicaptenzorg heeft bovendien jaren gepleit voor het vastleggen van een VN-verdrag voor Handicap. Zelf ben ik trots op mijn initiatiefwet die vorig jaar handicap als non discriminatiegrond aan artikel 1 van de Nederlandse grondwet toevoegde.

Maar die formele wetten en rechten zijn maar een klein deel van het verhaal. Want met een papieren werkelijkheid schiet niemand iets op, ook mensen met een beperking niet. Formele wetten en rechten moeten worden omgezet in goede zorg, in dagbesteding, in school en werk. Maar zelfs als al die formele rechten ook in de praktijk goed geregeld zijn - ook dán zijn we er nog niet.

Want wat ga je eigenlijk doen als je thuiskomt na je werk of dagbesteding? Heb je een hobby? Heb je iemand om mee af te spreken? Hoe richt je je vrije tijd in? Net zo belangrijk als formele rechten als scholing, huisvesting, zorg en werk, zijn rechten die juist niet af te dwingen zijn. Ik noem ze voor het gemak maar informele mensenrechten. Ieder mens zou een informeel recht

moeten hebben op vriendschap, op een relatie, op niet zorg gedreven contacten, op plezier, op een lekkere vakantie.

En, ja, het is belangrijk dat mensen met een beperking ook formeel deelnemen aan de samenleving en worden geaccepteerd door mensen zonder beperking. Maar het is net zo belangrijk dat mensen het recht kunnen uitoefenen om af en toe eens zélf in de meerderheid te zijn, en niet de uitzondering op de regel. Om eventjes niet diegene te zijn waarover men fluistert: ze heeft een beperking.

Ik herhaal het nog maar een keer: we kunnen deze rechten niet afdwingen. Het nastreven van die informele mensenrechten is daarom wel onze meest ingewikkelde doelstelling. Maar ze zijn in de praktijk misschien nog wel bepalender voor een betekenisvol leven dan wat in een af te dwingen wet staat. Als de gehandicaptenzorg erin slaagt die informele rechten te benaderen, zal het in ieder geval helpen dat je bijvoorbeeld eerder om hulp kan vragen, dat je makkelijker vriendschappen sluit of dat je trots op jezelf kan zijn. Nog zo'n mooi niet afdwingbaar recht: het recht om trots op jezelf te zijn. ●

DOOR BORIS VAN DER HAM

# 'Die boksschool hielp me om weer te gaan staan'

Ook mensen met een beperking moeten een betekenisvol leven kunnen leiden, zegt de gehandicaptensector in haar visie. Maar wat is dat eigenlijk? We vragen het een ervaringsdeskundige, een moeder en een filosoof. 'Het gaat niet alleen om doen.'

Een betekenisvol leven, wat is dat eigenlijk? De term staat in het hart van de Visie 2030 van de VGN. De brancheorganisatie streeft naar een inclusieve samenleving, waarin mensen met een beperking kunnen meedoen en een betekenisvol leven leiden. Wat zeggen drie deskundigen hierover: een ervaringsdeskundige, een moeder en een filosoof?

DOOR JOHAN DE KONING FOTO'S MARTINE SPRANGERS





# 'Van het fietsen, de natuur en de omgeving krijg ik energie'



## **1** De ervaringsdeskundige: teamwerk en natuur

Andries Lever (38) is een buitenmens en houdt van de natuur. Daarom heeft hij ervoor gekozen postbezorger te worden. 'Ik doe alles op de fiets', zegt hij, 'als er veel pakjes zijn, moet ik soms wel drie keer heen en weer. Maar van het fietsen, de natuur en de omgeving krijg ik energie. In het voorjaar zie ik de vogels hun nestjes bouwen en komen de bomen in bloei. 's Winters heb je de sneeuw. Dan ben ik aan het glibberen en raken mijn vingers zo stijf bevroren dat er bijna geen tinteling meer in zit. Dan moet je wrijven, maar dan breekt ook de zon weer door. Elk seizoen heeft wat.'

Behalve postbezorger is hij ook spinninginstructeur en zorgverlener voor zijn broer, die niet-aangeboren hersenletsel heeft. Eerder werkte hij bij de Jumbo en als ervaringsdeskundige bij de Lfb. Hij vindt het belangrijk dat mensen goed met elkaar samenwerken. Helaas merkt hij dat de samenleving steeds individualistischer wordt en de communicatie – zeker sinds de coronacrisis - steeds digitaler.

'Als een andere postbezorger uitvalt, dan heb ik collega's nodig met wie ik samen de

wijk kan overnemen. Niet een planner die me belt en zegt: jij kan dat wel, doe jij dat maar. Als een andere collega nou een halve wijk meedoet, dan ben ik ook om zes uur klaar.'

Met plezier denkt hij terug aan het team waarin hij vijf jaar bij de Jumbo werkte. 'Dat was echt samenspel', zegt hij. Maar hij miste het buitenzijn. En bij de Lfb, waar hij toen ook werkte, zat hij ook steeds meer binnen. 'De hele dag achter een scherm zitten beeldbellen, daar ben ik op een gegeven moment wel klaar mee. Ik moet fysiek bezig zijn. Ik heb thuis ook mijn werkplek verbouwd. Alles weggedaan en weer netjes gemaakt.'

Dat hij zo veel kan doen, komt doordat hij energie krijgt van andere mensen. 'Als iemand na een spinningles zegt: dank je wel, wat een fijne les, lekker pittig, dat had ik net nodig – dan geeft me dat voldoening.' Die krijgt hij ook doordat hij zijn broer ziet opbloeien, sinds die in een huiselijke omgeving woont. Zijn broer wordt ondersteund vanuit een pgb door een team waar Andries in meedraait.





## 2 De moeder: fysieke inspanning en ontwikkeling

Ook Tycho hield erg van de natuur, de zoon van Paula van Driesten (46) die in 2020 op 13-jarige leeftijd overleed. 'Weinig prikkels, veel beweging', zegt ze. 'Hij vond het heerlijk, ook de autorit erheen, die kon hem niet hard genoeg gaan.'

Ze werkt bij een organisatie voor jongeren, kinderen en ouderen met verstandelijke en lichamelijke beperkingen en studeert orthopedagogiek. Ze deed een master ethiek in de zorg en is lid van de programmacommissie



en klankbordgroep van het ZonMw-programma Gewoon Bijzonder. Na het overlijden van Tycho ging ze zelf naar een boksschool waar iedereen welkom is en iedereen met elkaar oefent. Ook als je een beperking hebt, of dementie, of een andere genderidentiteit. 'Zo ontstaan heel mooie contacten. Je bent zichtbaar. Dat heeft mij letterlijk geholpen om na het overlijden van Tycho in 2020 weer te gaan staan.'

Ze vindt ontwikkeling erg belangrijk, ook voor mensen als Tycho. Toen hij nog leefde en de pubertijd eraan kwam, wilde ze graag dat hij ook eens zou worden aangesproken op zijn vaardigheden, hoe beperkt die ook waren. 'Ik ging een keer samen met de hulphond met hem wandelen en hij stak steeds zijn hand uit', vertelt ze. 'Het duurde een tijdje voordat ik begreep wat hij wilde, maar toen heb ik de riem van de hond over zijn hand gelegd. Hij deed enorm zijn best om die hand daar te houden tot we bij de voordeur waren, wat voor hem een flinke inspanning was. Hij was er heel trots op. Ik heb op het kinderdagcentrum gevraagd of hij misschien iets kon betekenen voor het dierenasiel dat daar in de buurt was. Ze waren eerst verbaasd, maar wilden het toch proberen. Het is er helaas niet meer van gekomen.' Toen Tycho nog jong was vroegen zij en haar man zich al af, hoe zinvol alle medische behandelingen van Tycho waren. 'Met vragen die we daarover hadden, konden we jarenlang met niemand goed praten. Mag een kind overlijden? Totdat we een kinderarts vonden die met ons meedacht over alle behandelingen en of die wel goed waren voor Tycho's welzijn. De dood zat altijd op onze schouder, maar soms was het leven weer dichtbij. Dat maakte het ingewikkeld, ook voor de omgeving: wanneer gaat het over zijn ontwikkeling en wanneer kun je daar beter even niet mee bezig zijn? Met zulke vragen ging ik ook de ethiekopleiding in.'

## 'De autorit kon Tycho niet hard genoeg gaan'

Paula van Driesten publiceerde een boek met foto's en teksten over Tycho. Zie [paulavandriesten.nl](http://paulavandriesten.nl).

### 3 De filosoof: ervaringen beleven, je beperking omarmen

'Doen, doen, doen – dat is niet de enige manier om het leven betekenis te geven', benadrukt filosoof Lammert Kamphuis (41). Hij is auteur van de bestseller *Filosofie voor een weergaloos leven*, waarin 'weergaloos' betekent: 'eenmalig'. 'Als je gaat werken in een bakkerij, doe je iets waar anderen blij van worden', zegt hij. 'Dat is een prachtige manier om je leven betekenis te geven, maar het is er maar één. En gelukkig maar, want het is niet altijd mogelijk om mee te doen.'

Kamphuis is 'gecharmeerd' van het gedachtegoed van denker en psychiater Victor Frankl, die naast doen of handelen nog twee andere manieren onderscheidt. Het ondergaan van fijne ervaringen is de eerste. Kamphuis: 'Soms zit betekenis in even gekriebeld worden. In de kerk waar ik vroeger heenging, kwam een meervoudig beperkte jongen. De enige manier om met hem te communiceren was hem wat te kriebelen. Hoe hij daarvan kon genieten is een beeld dat bij mij is blijven hangen.' En de tweede andere manier is: op een waardige manier lijden, door mens te blijven. 'Tijdens een filosofische retraite sprak ik een vrouw die vertelde over haar man die aan de spierziekte ALS was overleden. Tijdens zijn ziekte bleef hij tegen zichzelf en anderen zeggen dat hij niet ALS wàs, hij was nog steeds zichzelf. Dat was een manier van waardig lijden, die zijn leven in de laatste periode nog betekenis gaf.'

Het omarmen van je persoonlijke worsteling of lot, waarover Camus en Nietzsche schreven, houdt hier verband mee. Over zijn eigen leven zegt Kamphuis: 'Ik ben tot mijn negentwintigste opgegroeid in een streng-gereformeerde kerk. Toen ik daaruit stapte, raakte ik vrienden kwijt, had ik een tijd geen contact meer met sommige familieleden en verloor ik mijn baan aan de Theologische Universiteit in Kampen. Ik raakte in een mentale crisis en moest een nieuw leven starten. Pas later ben ik gaan inzien dat daarin mijn worsteling zit. Ik heb wel eens gedacht: was ik maar eerder uit die kerk gestapt, dan had ik eerder in vrijheid mijn eigen leven kunnen leiden. Maar je kunt maar beter alles wat bij jouw verleden hoort omarmen. Want je gaat het nooit veranderen.'

Lammert Kamphuis met het album dat zijn vrienden maakten voor zijn 41ste verjaardag.



#### De uitdaging

Een betekenisvol leven? Niet voor niets staat in de visie van de VGN: 'hoe verschillend dit ook kan zijn'. Iets doen, samenwerken, ervaringen beleven, je ontwikkelen, omgaan met beperkingen – het zijn allemaal manieren om je leven betekenis te geven. 'Dé zin van het leven bestaat niet', zegt Lammert Kamphuis. 'Het leven stelt ons voor de uitdaging om gevoelig te zijn, voor wat jouw leven op dit moment betekenis geeft.'

Meer weten over hoe filosofen uit heden en verleden aankijken tegen een betekenisvol leven? Lees de blog die VGN-beleidsmedewerker Maarten Hüttner, die filosofie studeerde, hierover schreef op [vgn.nl](http://vgn.nl).



# 'Chronische ziekten komen bij mensen met een verstandelijke beperking al op jongere leeftijd voor'

Chronische ziekten, zoals COPD, hart- en vaatziekten, en diabetes, komen bij mensen met een beperking al op jongere leeftijd voor. En het betreft ook vaker mannen. De reguliere zorg speelt nog onvoldoende in op hun zorgbehoeften. Dat blijkt uit het onderzoek waarop Milou van den Bemd in juni promoveerde aan de Radboud Universiteit.

**1** **Waarom dit onderzoek?**  
'Zeventig procent van alle overlijdens wordt veroorzaakt door een chronische ziekte, zoals COPD, hart- en vaatziekten en diabetes. In welke mate ze voorkomen en hoe ze worden behandeld bij mensen met een verstandelijke beperking, was nog nooit onderzocht. Ze worden meestal via de reguliere huisartsen behandeld, soms ook in zorginstellingen. Via de huisarts komen ze automatisch

terecht in de standaardprogramma's van de ketenzorg en wordt de ziekte regelmatig gemonitord. Maar we weten dat bij mensen met een verstandelijke beperking bepaalde tests lastiger zijn af te nemen, zoals bijvoorbeeld de blaastest waarmee je bij COPD de longinhoud kunt vaststellen. Dus ik vroeg me af hoe het gaat met zo'n complexe patiëntgroep in die reguliere zorgpaden, waar alles op de gemiddelde patiënt is ingericht.'



**2** **Wat is de conclusie?**  
'Chronische ziekten komen bij mensen met een verstandelijke beperking al op jongere leeftijd voor. Onder achttienjarigen met een verstandelijke beperking ligt het aantal al hoger. Waarschijnlijk is er onderdiagnose en is het werkelijke aantal nog groter. Mensen met een verstandelijke beperking zijn vaak afhankelijk van anderen om onregelmatigheden te herkennen. Het kan zijn dat probleemgedrag ineens toeneemt en dan blijkt er een hartziekte of diabetes onder te liggen. Een ander verschil is dat bij mensen zonder verstandelijke beperking, vrouwen het vaakst één of meerdere chronische ziekten hebben, terwijl dat bij mensen met een verstandelijke beperkingen mannen zijn. Dat kan een genetische oorzaak hebben, die met bepaalde syndro-



men samenhangt, of het kan aan de leefstijl liggen. Ik denk niet dat hier één duidelijke oorzaak achter ligt, het zal een combinatie zijn. Ook blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking andere zorgbehoeften hebben. Het is belangrijk dat de zorgverlener alles duidelijk uitlegt en niet te moeilijke woorden gebruikt. De praktijkondersteuners doen de meeste praktische handelingen en voeren de gesprekken die mensen motiveren tot gedragsverandering, zoals een gezonde leefstijl. De huisartsen voeren de gesprekken over de opties die er zijn. Mensen met een verstandelijke beperking vragen zich dan vaak af waarom de dokter alleen maar met ze praat. Het is dus heel belangrijk om bij een consult heel duidelijk te communiceren wat er gaat gebeuren.

Dit alles betreft de ketenzorg, waarin de huisarts de eindverantwoordelijkheid heeft. Daarbuiten, in de zorginstellingen wordt veel minder geregistreerd, omdat er geen financiering aan vast hangt. Daardoor kun je eigenlijk geen uitspraken doen over de kwaliteit van zorg, want je weet niet wat er is gedaan.'

### **3** Wat betekent dit voor de praktijk?

'Er mag meer bewustwording komen van de verschillen tussen mensen met en zonder verstandelijke beperking. In medische opleidingen mag meer aandacht zijn voor verstandelijke beperkingen, ook voor het herkennen ervan. En binnen de standaard zorgpaden is meer aandacht nodig voor de persoon zelf, voor de behoeften van de individuele patiënt, hoe complex die ook zijn. Ook zou het goed zijn als begeleiders na afloop van een bezoek aan de huisarts of de praktijkondersteuner dit nog even nabespreken. Wat is er gezegd? Wat gaan we nu doen? Dat je een plan maakt. En check in de thuissituatie nog even hoe het gaat met de medicatie. En artsen in zorginstellingen mogen zich meer bewust worden van het belang van registreren, wat misschien ook makkelijker moet worden gemaakt.'

### **4** Hoe was het om dit onderzoek te doen?

'Heel leuk, het was een beetje pionieren. Ook op technisch gebied: hoe kun je mensen met een

verstandelijke beperking identificeren in de data die we hebben? We hebben medische dossiers, waar de verstandelijke beperking vaak niet in staat, en data van WLZ-indicaties van het CBS. Als je die linkt heb je een grotere groep, maar hoe je dat doet was al een groot vraagstuk. Ook het spreken met de mensen zelf vond ik erg leuk: de patiënten, de huisartsen en de praktijkondersteuners. Dat waren heel mooie gesprekken. Patiënten zeiden soms: dat heeft nog niemand me ooit gevraagd. Terwijl het hele *basic* vragen waren, zoals: hoe vaak ga je naar de dokter? Wat vind je van die dokter, is die aardig of niet? Wat vind je ervan dat je medicijnen moet slikken?'

### **5** Wat ga je nu doen?

'Ik ben nu beleidsmedewerker bij de VGN, op het gebied van gezondheid. Dat is iets anders, maar het voelt toch als een logische stap. Het onderzoek is gedaan en nu gaan we het toepassen. Ik wil infectiepreventie op de kaart zetten en me bezighouden met het medicatiebeleid van zorginstellingen. Ik hoop dat ik ook iets kan doen met de resultaten van mijn onderzoek, die ik nog verder wil verspreiden.' ●

**Milou van den Bemd, *Suitability of chronic disease management in general practice for patients with intellectual disabilities*.** Downloaden via Radboud Repository.

> [VGN.NL/ACTUEEL/GEPROMOVEERD](https://vgn.nl/actueel/gepromoveerd)

# Wanneer trek je aan de bel?

Het was een moreel beraad dat Ria van Remmerden, gespreksleider bij zorgorganisatie Pluryn, meerdere keren de koude rillingen opleverde. 'Ik heb als teammanager heus extreme dingen meegemaakt met cliënten, maar het exorbitante in het zelfbeschadigende gedrag van Yara dat we bespraken, vond ik niet te geloven. Ze liet zich van de trap en het balkon vallen, dronk chloor, slikte batterijen en andere scherpe dingen in en beschadigde zichzelf op alle mogelijke manieren. Het meisje is vijftien, een kind nog. Vreselijk.'

Leveren we goede zorg aan Yara? Dat was de centrale vraag tijdens het moreel beraad. Het werd al snel duidelijk dat het zoeken was naar de balans tussen kwaliteit van leven en het risico op zelfbeschadigend gedrag. 'Als we Yara zouden weghouden bij alle scharen, naalden, scherven en noem het maar op, dan zou ze opgesloten zitten op een kamertje met één op één begeleiding. En het team gunde haar, ook gezien haar jonge leeftijd, meer kwaliteit van leven. Het team bleef hoop houden op verbetering en ze bleven het proberen: een uurtje naar school, een wandeling, even meedraaien op de groep. De begeleiders voelden zich moreel verantwoordelijk voor Yara en hadden heel sterk de drive om haar te redden.'

Het viel Van Remmerden op hoe liefdevol en vol compassie er over Yara werd gepraat tijdens het moreel beraad. 'Ze werd voortdurend bij haar naam genoemd. Dat benadrukte voor mij heel erg het menszijn van Yara en veel minder haar cliëntstatus. Ik heb geen een keer gehoord dat het team teleurgesteld in haar was.'

Ondertussen steeg het ziekteverzuim binnen het team. De impact van het gedrag van Yara op het team was groot. En dus kantelde de vraagstelling binnen het moreel beraad naar: zijn we eigenlijk te lang doorgegaan in de zorg voor Yara? Nee, zeiden alle aanwezigen op één persoon na. Ja, zei de directeur behandeling van Pluryn. 'Uit compassie met het team', nuanceert Van Remmerden. 'Want er waren goede, professionele medewerkers uitgevallen.'

'Het is een tendens in de zorg: mensen willen het graag goed doen en lang voor cliënten blijven zorgen, maar soms gaat dat niet meer. Dan zijn er andere expertises of instanties nodig. De ggz bijvoorbeeld, waar Yara uiteindelijk terecht kwam. Wanneer trek je aan de bel? De balans van goed voor de cliënt zorgen en als begeleider goed voor jezelf zorgen, kan heel wankel zijn. Maar de focus kan niet altijd alleen maar liggen op de kwaliteit van leven van de cliënt. En toch is het heel



moeilijk om in de waan van de dag stil te staan en te reflecteren: doen we het nog goed? Is het humaan wat we doen, zowel naar de cliënt toe als naar onszelf als zorgprofessionals?'

*De naam Yara is gefingeerd.*

# Campus Woudhuis: op zoek naar duizendknoop en gewone werkvloeren

DOOR JOHAN DE KONING

Als je de mensen hier aan het werk ziet, in hun professionele outfits op landgoed Woudhuizen, zou je het niet zeggen, maar eigenlijk is Campus Woudhuis niet per se gericht op groenbeheer. Initiatiefnemer Jaap Berends (64), voormalig organisatieadviseur, zoekt manieren waarop mensen met afstand tot de arbeidsmarkt werkervaring kunnen opdoen. Hij raakte daartoe geïnspireerd door zijn dochter, die een verstandelijke beperking heeft en niet langer naar dagbesteding wilde. Wat we doen heeft geen nut, zei ze tegen hem, er zijn geen klanten. Nu werkt ze als gymassistente en klassenhulp op twee basisscholen. Van de gemeente Apeldoorn mocht Berends gebruik maken van een pand op dit landgoed. Natuurmonumenten en de vereniging voor natuureducatie IVN werden er ook actief en nu verzorgt Campus Woudhuis hier en elders het groenbeheer. Met als uitgangspunten: het gaat om echt werk, iedereen is collega van elkaar, naar indicaties wordt niet gevraagd en voor de financiering wordt geen beroep gedaan op zorggelden. Er is subsidie, er zijn sponsors en er zijn inkomsten uit opdrachten. Loon naar werk is er nog niet, behalve voor de meewerkend voorman. André Deheus (37) zit er niet mee. 'Het is mij niet om het geld te doen', zegt hij, 'maar ik wil wel van betekenis zijn.' Hij werkt al sinds zijn achttiende in de groenvoorziening, maar vanwege zijn licht verstandelijke beperking liep hij steeds tegen zijn grenzen aan. 'Nu is de

druk eraf', zegt hij. We zijn aan het werk in de moestuin achter het IVN-gebouw. Vlijtig verwijderd hij onkruid rond de bessenstruiken.

Verderop zijn gepensioneerd maatschappelijk werker Siebe Schotsman (74) en Thomas (35) aardbeien aan het oogsten. Thomas heeft een hbo-opleiding gedaan, vertelt hij. 'Maar misschien was dat ook het probleem. Ik greep steeds boven mijn macht. Ik werkte als ervaringsdeskundige in de verslavingszorg en dan word je ook steeds uitgeprobeerd: hoe staat het met jou zelf?' Meewerkend voorman Levi van Dijk (28) geeft het sein voor koffie. André laat op de terugweg een trucje zien: hoe je twee kruiwagens tegelijk meeneemt, door met de ene de andere iets op te krikken. Na de koffie gaan we duizendknoop verwijderen van het terrein van Natuurmonumenten, waarvan her en der flink wat staat. 'Ik heb het idee dat ik dadelijk een lijk tegenkom', grapt André.

Op andere dagen beheren ze ook het groen op een bedrijventerrein. Maar daar blijft het niet bij. Er wordt ook samengewerkt met buurwerkgevers waar mensen werkervaring kunnen opdoen, zoals een bouwbedrijf, een ingenieursbureau en een school. *Common grounds* noemt Berends deze nieuwe vormen van samenwerking. En in het centrum van Apeldoorn wordt een 'stagehub' opgezet, zodat mensen ook op 'gewone werkvloeren' in de horeca en de winkels aan de slag kunnen. ●



## een goed advies



Opdat we leren van elkaar:  
in iedere *Markant* een tip van  
een deskundige



'Ik merk dat mensen vaak erg opkijken tegen Tweede Kamerleden', zegt **Stijn Verbruggen**, sinds kort coördinator public affairs bij de VGN, voorheen bij de jeugdzorg. 'Alsof het contact met hen iets heel spannends is. Ik zou ze graag over die drempel heen helpen, want het zijn gewoon mensen. Zij hebben ook hobby's, familie en hun eigen problemen. Er is geen garantie dat je alles voor elkaar kunt krijgen, maar als je op een prettige manier contact legt, dan word je in ieder geval goed gehoord. Denk niet te snel dat jouw verhaal niet interessant is, omdat zij toevallig in de Tweede Kamer zijn gekozen. Ze zitten er namens ons allemaal, en van mens tot mens kun je altijd contact hebben.

Voor mij als professioneel lobbyist is het belangrijk dat ik iemand regelmatig spreek, zonder dat er direct een inhoudelijke agenda onder ligt. Als er een prettig contact is, kun je de inhoud weer inbrengen zodra er iets aan de hand is. Ik kan met politici altijd wel een prettig gesprek hebben, ongeacht hun politieke kleur. Ik ga graag met hen op werkbezoek. Dan ben je in een setting waarin je allebei iets nieuws ziet, dat is beter dan dat je met een lijstje met drie lobbypunten tegenover elkaar zit.

Het is wel belangrijk dat de organisatie waar je op werkbezoek gaat, niet alleen laat zien wat goed

gaat. Daar ben je natuurlijk heel trots op, maar het helpt niet als je ook iets wilt veranderen in het Haagse beleid en de geldsturing. Dan moet je ook laten zien wat nog niet goed gaat en waar de Haagse politiek iets aan kan bijdragen. Vaak zien Kamerleden in de praktijk alleen de mooie voorbeelden en even later krijgen ze de brief over wat er allemaal niet deugt. Je kunt ze beter meenemen in de nuances van de werkelijkheid, zowel tijdens het werkbezoek als in die brief. Het belangrijkste devies is: blijf gewoon jezelf. Als je je als burger druk maakt over iets in je eigen leefwereld, dan kun je daar gerust aandacht voor vragen. Als je, zoals ik, vanuit een professionele rol contact hebt,

dan moet je je goed voorbereiden en weten welke instrumenten een Kamerlid heeft. En je moet er op tijd bij zijn, niet twee weken nadat ze een besluit hebben genomen. Je moet duidelijk weten wat je wilt en wat zij daarin kunnen betekenen.

Ook moet je kunnen meebewegen, niet met een blauwdruk aankomen waarvan je iemand alleen maar wilt overtuigen. Met goede argumenten kun je invloed hebben, maar alleen als je ook een beetje flexibel bent. Daarvoor moet je goed weten welke kant je op wilt en daarom kies ik er zelf liever voor om me aan een organisatie te verbinden, dan bij een lobbykantoor te werken. Lobby moet niet een trucje zijn, je bent een vaste gesprekspartner voor die Kamerleden.'