

***‘Als je vastloopt,
moet je iets nieuws
proberen’***



Twintig jaar CCE in beeld

Inhoud

Twintig jaar CCE in beeld	4	Jopie Nooren <i>lid raad van bestuur Lunet zorg</i> ‘Een duidelijk specialisme waar echt behoefte aan is’	46
Dick en Tiny Venema <i>ouders van Jolanda Venema</i> ‘Het was echt een wanhoopsdaad’	6	Jannie Bruins en Anne Marie Boersema <i>zussen van Alex Oudman</i> ‘Steeds dat gevoel van hem willen helpen, en niks kunnen doen’	50
Jan van Borssum Waalkes <i>voormalig hoofdinspecteur van de geestelijke volksgezondheid</i> ‘De Consulenteams brachten weer hoop in de zorg’	10	Herman Herkert <i>cliënt</i> ‘De begeleiders gaan nu anders met mij om’	54
Hildeke de Boer <i>coördinator</i> ‘Het werk beroert me nog steeds’	14	Peter Koedoot <i>projectleider expertisemanagement</i> ‘We willen dat het een stroom van kennis wordt’	58
Sandra Voskamp <i>woonbegeleider</i> ‘Het gaat je zo ontzettend opbreken’	18	Wennie Evers <i>teamleider Rehobothschool</i> ‘Er gingen direct allerlei kwartjes rollen’	62
Lodewijk van der Wal <i>consulent</i> ‘Ik kom niet de oplossing brengen’	22	Jacques Heijkoop <i>consulent en ontwikkelaar methode Heijkoop</i> ‘Betekenis geven aan gedrag gebeurt altijd, en meestal onbewust’	66
Iris van Bennekom <i>directeur langdurige zorg ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport</i> ‘Het is tijd om kennis meer uit te dragen’	26	Marc de Boer <i>psychiater GGZ Nijmegen</i> ‘Het gaat erom de vicieuze cirkel te doorbreken’	70
Lucy Reitsema <i>moeder van cliënt en consulent</i> ‘Mensen met autisme worden vaak zó slecht begrepen’	30	Rieneke de Wit <i>bestuurder</i> ‘We willen structureel bijdragen aan de ontwikkeling van het veld’	74
Hendri van der Zwaag <i>coördinator</i> ‘De keuze van de juiste mensen is bepalend’	34	Over het CCE	79
Mevrouw Kuiper: vier verhalen	38	Colofon	80
Patricia van de Linde <i>persoonlijk begeleider</i> ‘We zaten met de handen in het haar’	40		
Cees Hage <i>casemanager</i> ‘Goede zorg is niet leeftijdsgebonden’	41		
Kimmy Asscheman <i>psycholoog</i> ‘Mijn grootste hoop was ook mijn grootste angst’	43		
Lida Vogel <i>teamleider</i> ‘Het gaf zoveel moed en energie aan de teamleden’	44		



Jolanda Venema, foto uit familiearchief

Twintig jaar CCE in beeld

Waar begin je een verhaal dat zich spreidt over twintig jaar? “Bij het begin”, is een logisch antwoord. Maar voor dit verhaal moeten we iets verder terug dan het begin. Terug naar het levensverhaal van Jolanda Venema. Zij was een verstandelijk gehandicapte jonge vrouw met ernstige gedragsproblemen. Het ging steeds slechter met Jolanda in de instelling waar ze woonde, zorgverleners wisten geen raad meer met haar. Toen haar ouders haar op een dag aantroffen in de isoleercel, naakt en vastgebonden aan de muur, namen ze een ingrijpend besluit. Ze fotografeerden hun dochter in die toestand en maakten de foto's openbaar. De schok was groot. “Zo gaan wij in Nederland met onze gehandicapten om”, kopten de kranten. Het was 1988.

De gebeurtenissen rond Jolanda leidden ertoe dat de overheid in 1989 Consulenteams in het leven riep. Deze teams moesten oplossingen zoeken voor schijnbaar uitzichtloze situaties als die van Jolanda. De toenmalige Consulenteams ontwikkelden zich tot het huidige Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), voor mensen met een bijzondere zorgvraag. Een organisatie met bevlogen medewerkers, die volop in beweging is.

Het CCE richt zich op de heel ingewikkelde situaties in de langdurige zorg. Situaties waarin de kwaliteit van leven van een cliënt in het geding is. Situaties waarin het essentieel is om goed te kijken en te luisteren, om niet te snel te denken dat je wel weet wat er moet gebeuren. Vanuit kennis van zaken samen met de betrokkenen werken aan verbeteringen: dat is wat het CCE doet. Op dezelfde manier hebben we deze uitgave ter gelegenheid van het twintigjarig bestaan gemaakt. Liever dan een beschrijving te geven van de geschiedenis en van de plannen, laten we mensen aan het woord die op de een of andere manier met het CCE te maken hebben. Twintig verschillende invalshoeken, die samen het verhaal vertellen over de ontwikkelingen toen en nu.

Deze interviewbundel kreeg als titel een uitspraak mee van één van de mensen die aan het woord komen: “Als je vastloopt, moet je iets nieuws proberen”. Het is een mooi motto voor iedere zorgverlener die te maken krijgt met een cliënt met ingewikkelde problemen en het is zeker ook een motto dat past bij het CCE. Samen goed nadenken over wat je anders kunt doen, zodat iemand die in de verdrukking is geraakt weer tot zijn recht kan komen. We openen de bundel met Dick en Tiny Venema, de ouders van Jolanda, met wie het allemaal ooit begon.



**Dick en
Tiny Venema**

‘Het was echt een wanhoopsdaad’

“We konden toen, in 1988, niet vermoeden wat voor impact die foto van Jolanda zou hebben. Toch wilden we het pertinent doorzetten. Al zes jaar waren we in gesprek met de directie van zwakzinnigeninstituut Hendrik van Boeijen-Oord, alsmaar praten en maar proberen om een opening te houden voor gesprek. Er verbeterde gewoon niks en Jolanda’s situatie werd steeds schraler. Dit was ons leven en dat moest de rest van Nederland zien. Dus plaatsten we de foto in de Leeuwarder Courant.” Aan het woord zijn de ouders van Jolanda Venema.



Dick en Tiny Venema



“Jolanda was als klein kind moeilijk te hanteren. Ze had een jonger zusje en broertje, voor wie de thuissituatie een regelrechte ramp was. Vooral haar zusje moest het ontgelden. Jolanda kon heel lief naast haar staan en dan ineens greep ze haar in de haren. Ze liet dan niet meer los. We hebben het haar toen maar kort geknipt, je moet toch wat. Haar broertje vermeed haar zoveel als hij kon. Als Jolanda een woedebui kreeg, was ze niet meer rustig te krijgen. Ze was ongelooflijk sterk. Soms ging ze op de grond liggen met haar voetje achter de tafel gehaakt. Wat je ook probeerde, die kreeg je niet meer los. Ze zweette enorm, haar hele lijfje was nat. De dokter zei dat we Jolanda strenger moesten aanpakken, maar dat begreep ze helemaal niet. Uiteindelijk werd de situatie zo slecht dat we moesten besluiten om haar uit huis te plaatsen. Ze was toen bijna zeven jaar. De impact die dat op je heeft, is aan de buitenwereld niet uit te leggen. Zelf heb je thuis alles geregeld voor je kind, haar dag- en nachtritme en hoe je met haar omgaat. En dan moet je dat ineens uit handen geven. Jolanda werd onderzocht en bleek diep zwakzinnig te zijn. Ze zou nooit meer thuis kunnen wonen, was alles wat we te horen kregen. Er gaat gewoon een stukje van je dood.”

“Op de woongroep escaleerde de situatie rond Jolanda vaak. Zodra ze niet deed wat de begeleiding zei, werd ze in de isoleercel gezet. Dat maakte haar alleen maar angstiger. Al op jonge leeftijd zat ze vast met de Zweedse band. Ze werd overgeplaatst naar een groep voor zeer gedragsgestoorde verstandelijk beperkte mensen. We troffen haar daar vaak vastgebonden aan de muur, haar lichaam plakkend van de urine. Als Jolanda een weekend thuis was, ging het iets beter met haar, maar toch was dit ook erg moeizaam. Ze kon gewoon niet duidelijk maken wat er met haar was. Dan stampte ze met haar voeten op de

grond en als we vroegen wat er was, riep ze: ‘Dat kan ik niet vertellen!’

Heel frustrerend moet dat zijn, dat je niet de woorden hebt om uit te leggen wat je wilt of wat je mankeert.”

‘De impact die dat op je heeft, is aan de buitenwereld niet uit te leggen’

“En wij maar praten met de directie van de instelling. Het hielp allemaal niks. Ook bezoeken van de regionale inspecteur van de geestelijke volksgezondheid leverden weinig op. Deze bezoeken werden van tevoren aangekondigd, dus de hele instelling werd opgepoetst en alles was spic en span ten tijde van zo’n bezoek. Na jaren van gesprekken en hulp zoeken, trokken we het niet meer. We maakten foto’s van Jolanda, naakt en vastgebonden, en hoopten op hulp van de pers. We wisten dat de zorg beter kon, daarom durfden we deze stap aan. Maar voordat je zo ver bent dat je je eigen kind bloot in de kranten tentoonstelt, ben je wel door heel diepe dalen gegaan. Het was echt een wanhoopsdaad.”

“Na het verschijnen van de foto was het een gekkenhuis. We kregen veel reacties van ouders die hetzelfde doormaakten. Maar er zaten ook hele nare reacties bij, van mensen die vonden dat we te ver waren gegaan. Sommige brieven en telefoontjes waren zo erg, daar lusten de honden geen brood van. Ook de hoofdinspecteur van de geestelijke volksgezondheid reageerde. Hij was geconfronteerd met de werkelijke leefomstandigheden van Jolanda. Ze leeft als de ‘Wilde van Aveyron’, was zijn schokkende conclusie. In het jaarverslag van de inspectie werd alleen een gecensureerd verslag van dit bezoek opgenomen. In december 1988 installeerde hij een commissie van deskundigen die het probleem tot op de bodem uit

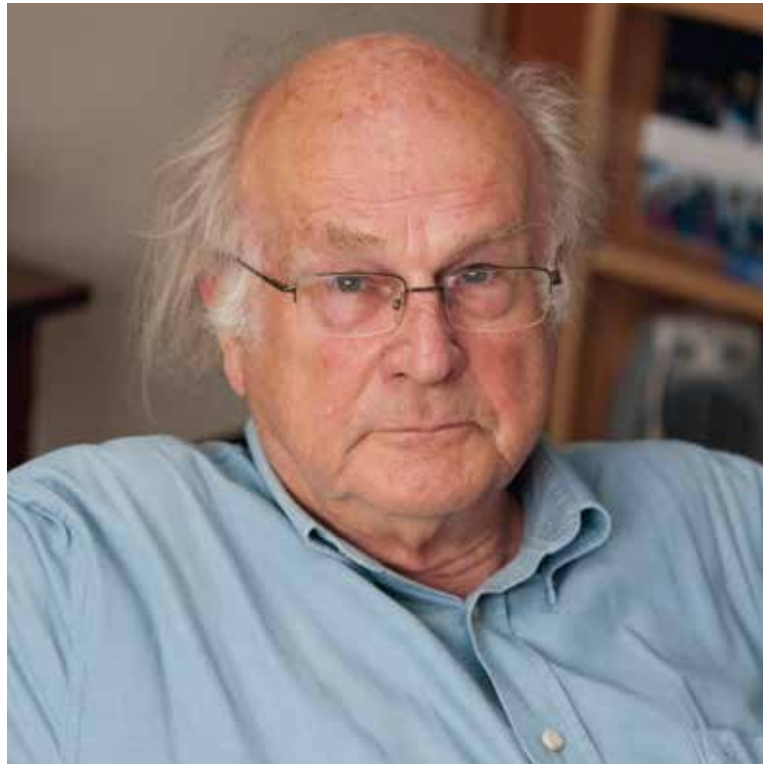
moest zoeken. Deze onderzoekscommissie concludeerde dat het fout was dat er niks van Jolanda geëist werd. Haar gedrag werd geaccepteerd, want dat hoorde bij haar handicap en dus kreeg ze geen behandeling. De commissie stelde dat deze acceptatievisie verworpen moest worden. De prikkelarme, kale omgeving waarin Jolanda leefde, was helemaal niet goed voor haar. Begeleiders moesten juist activiteiten met haar ondernemen. Uitgaan van de mogelijkheden van Jolanda en haar met respect benaderen, als een volwaardig mens. Dat raakte een aantal behandelaars tegen het zere been. Sommige mensen van de oude staf konden deze gedachtegang niet accepteren en wilden niet meewerken. Anderen probeerden wel de omslag te maken. Veel begeleiders hadden ook gewoon al die jaren hun uiterste best gedaan met Jolanda, alleen niet op de goede manier.”

“Er startte een Consulenteenteam rond Jolanda en haar medebewoners. Daar zaten ook weer mensen in uit de commissie van deskundigen. Wij moesten meedoen aan het onderzoek, anders zou het niet doorgaan. Dat was best pittig. Elke woensdagmiddag kwamen we met de consulenten bijeen en spraken we over de situatie. Er werd van alles in het werk gesteld, te beginnen met Jolanda’s kamer. We zetten een bank, een tafel en de stoel van haar oom Piet neer, en toen maar kijken wat er gebeurde. De loodzware tafel tilde ze een paar keer op, maar het bleek niet nodig te zijn om deze vast te schroeven, want verder gebeurde er niks. En de stoel van oom Piet? Daar was ze niet meer uit weg te slaan. Spullen werden ook ineens belangrijk voor haar. Zo gooide ze eens uit woede een schoen naar een begeleider. Deze bedacht zich geen moment en gooide de schoen terug. Die belandde in een plant van Jolanda. Op slag sloeg haar gedrag om. Ze kon nu alleen nog maar aan de plant denken, die ze samen met de begeleider terugzette in de pot. Ook ging Jolanda weer naar dagbesteding, of werk zoals ze het zelf noemde, waar ze pennen maakte en haar eigen geld verdiende. En ze ging met ons mee op vakantie naar Texel, samen met haar vaste begeleider.”

“Het consultatietraject van Jolanda duurde tot eind 1992. Jolanda heeft zeker kwaliteit van leven teruggekregen. Ze was ongelooflijk trots op haar werk, haar eigen geld verdienen, geweldig vond ze dat. Na het ‘experiment’ met Jolanda is de manier waarop ze haar begeleiden breder in de organisatie gebracht. Nu had niet alleen Jolanda er profijt van, maar alle bewoners. Jolanda’s verhaal zorgde zelfs voor een omslag in het hele land. Ineens werd duidelijk dat je wel degelijk eisen kunt stellen aan mensen met een verstandelijke beperking en dat behandeling mogelijk is, zelfs bij sterk gedragsgestoorde verstandelijk beperkte mensen. De acceptatiegedachte verdween naar de achtergrond. Jaren later kregen we nog steeds telefoontjes van ouders in uitzichtloze situaties. Dan antwoordden we altijd dat ze op zoek moesten gaan naar een Consulenteenteam. Al heten de teams nu anders, we vinden het fijn dat de hulp die ze bieden nog steeds beschikbaar is. Wij weten hoe belangrijk dat is.”

In 1999 overleed Jolanda Venema op drieëndertigjarige leeftijd als gevolg van hart- en longproblemen, veroorzaakt door een stafylokokkeninfectie.

‘Veel begeleiders hadden hun uiterste best gedaan, alleen niet op de goede manier’



‘De Consulententeams brachten weer hoop in de zorg’

*Jan van
Borssum
Waalkes*

Hij was al bijna toe aan zijn pensioen, toen een van zijn regionale inspecteurs hem om hulp vroeg. In zwakzinnigeninstelling Hendrik van Boeijen-Oord liep de situatie volledig uit de hand rond een cliënt die luisterde naar de naam Jolanda Venema. De toenmalig hoofdinspecteur van de geestelijke volksgezondheid, Jan van Borssum Waalkes, boog zich over de zaak. Hij besloot een commissie in te stellen om deze wantoestand het hoofd te bieden. Inmiddels is dat twintig jaar geleden, maar de heer Van Borssum Waalkes kan zich de gebeurtenissen rond Jolanda nog goed herinneren.

Jan van Borssum Waalkes



“Het was niet gebruikelijk om als hoofdinspecteur zwakzinnigeninstellingen te bezoeken. Ik was er om de regionale inspecteurs aan te sturen en zij stuurden weer hun eigen medewerkers aan. Pas als zaken uit de hand liepen, werd ik gevraagd om bij zo'n instelling te gaan praten. De inspecteur uit het noorden van Nederland zat erg met de situatie van Jolanda in zijn maag. Hij wist niet wat hij ermee aan moest, dus schakelde hij mij in. Maar ook ik stond machteloos. Je kon alleen maar iets betekenen met een aanzienlijke hoeveelheid geld om goede medewerkers aan te stellen, en dat geld was er niet. We leefden in een tijdperk van krachtige bezuinigingen. Een ander wapen dat we hadden was om de instelling te sluiten, maar dan moest de inspecteur ervoor zorgen dat alle cliënten op een andere plek terecht kwamen. Dat was een haast onmogelijke taak.”

“Fixeren was in die tijd helemaal niet ongebruikelijk, mensen werden om de haverklap vastgebonden. In de zorg voor verstandelijk gehandicapten hoorde dit er gewoon bij, niemand had het daarover. Totdat de ouders van Jolanda de publiciteit opzochten. Daarmee kwamen ze in een merkwaardige positie. De foto van Jolanda zo naakt vastgebonden bracht het hele land in het geweer. Voor deze handeling kregen de ouders Venema trouwens niet van iedereen bewondering. Ze deden iets wat ouders normaal nooit deden, ze lieten van zich horen, vroegen publiekelijk om aandacht voor hun probleem. Dit was net in de tijd dat de ouderverenigingen in opkomst waren. De bedoeling was dat de zorg verbeterd zou worden voor allen. Dat nu alleen de situatie van Jolanda er uitgepikt werd, kon niet iedereen waarderen. Instellingen niet, maar ook ouders van andere kinderen met een verstandelijke handicap niet. Het hele mediacircus zorgde ervoor dat het proces rondom Jolanda in een stroomversnelling terecht kwam.”

“Ik installeerde een onderzoekscommissie, dat gaat nu eenmaal zo in Nederland als je iets wilt dat geld kost. Je moet dan aantonen wat het probleem is en dat er meer mensen zijn die dat probleem hebben. Deze ‘commissie van deskundigen’ heeft een belangrijke functie gehad. Want uit het onderzoek bleek dat de groep ‘probleemgevallen’ groter was dan aanvankelijk werd gedacht. Duidelijk werd dat de zorg moest verbeteren. Alleen, hoe doe je dat? Het onderzoek wees uit dat de ‘probleemgevallen’ hele specifieke zorg nodig hadden. Hun situaties waren totaal verschillend, maar vaak hadden zij naast hun verstandelijke beperking nog een stoornis of een hersenbeschadiging. Dat was bij Jolanda ook het geval. Dat maakte

de oplossing zo moeilijk. Het werkte in ieder geval niet om al deze mensen met probleemgedrag bij elkaar op een afdeling te zetten. Dat hadden ze bij Hendrik van Boeijen-Oord wel geprobeerd, maar begeleiders kregen

het daar steeds zwaarder en de bewoners raakten verwaarloosd. Het leek echt nergens naar. Beter was het om mensen met probleemgedrag zoveel mogelijk op hun eigen plek te laten en daar te zorgen voor personeelsleden die de problemen aankonden.”

“We moesten dus versterking bieden in het opbouwen van teams die in staat waren om met probleemgedrag om te gaan. Alleen konden we niet zomaar vijf à tien extra vaste medewerkers in gaan zetten voor een cliënt, dat zou financieel uit de hand gaan lopen. We bouwden daarom tijdelijke teams op, met

medewerkers die waren toegesneden op de specifieke problematiek van die cliënt. Een team kon dus bij de ene cliënt bestaan uit drie therapeuten en een psycholoog en bij een andere cliënt kon het team weer volledig anders van samenstelling zijn, al zaten er wel ook altijd een aantal vaste mensen in. Dit waren de mensen die de rest van het team bij elkaar zochten op het moment dat er een bijzondere zorgvraag op tafel lag. Bij Jolanda bleek het aanstellen van een arbeidstherapeut een goede greep, want dat meisje verveelde zich gewoon stierlijk. We vonden het wel belangrijk dat deze teams een lange periode konden blijven, totdat het gedrag volledig ingeslepen was bij de cliënt en het zittende team.”

Deze teams werden de vijf Consulenteams. Per inspectieregio kwam er een Consulenteam. Via de regionale inspecteurs kregen zij de aanmeldingen binnen. Waren er toentertijd zeven inspectieregio's geweest, dan had ik zeven Consulenteams voorgesteld. Ik vroeg om wat toen het hoogst haalbaar was. De staatssecretaris van het ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (WVC) Dees was ten tijde van dit hele gebeuren op vakantie. Voor zijn vertrek droeg hij ons op om geen onnodige uitgaven te doen vanwege de bezuinigingen. Hij was dan ook niet geneigd om de Consulenteams te ondersteunen. We hadden tijdens zijn vakantie dagelijks telefonisch contact. Vanwege de zwaarwegende argumenten ging hij uiteindelijk met tegenzin akkoord. Ik had best beter en meer willen helpen, maar financiële belangen speelden gewoon een grote rol.”

“De Consulenteams brachten weer hoop in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Maar er kwamen geen massale aanmeldingen. Vooral de ouders van cliënten waren aanvankelijk erg sceptisch. Zij stonden wantrouwend tegenover veranderingen. En soms waren die veranderingen ook best aangrijpend. Want ook voor ouders kon het veilig zijn als een kind vast zat aan zijn stoel. Dan kon het zichzelf tenminste niet bezeren. En nu kwamen er ineens consulenten die wilden dat het kind weer los kwam te zitten. Dan heb je wel vertrouwen in die mensen nodig. Een mooie ontwikkeling die in diezelfde periode heeft plaatsgevonden, is de opkomst van de ouderverenigingen. Instellingen lopen vaak vast met cliënten. Ze lossen hun problemen dan op een bepaalde manier op. En dat is niet altijd de juiste manier. Vroeger hielden ouders zich dan koest, nu niet meer. De ouders van Jolanda hebben daaraan meegeholpen. Eerst zag je dat ouders wel de belangen van hun eigen zoon of dochter wilden behartigen, maar niet die van anderen. Langzaam gingen ze zich toch verenigen in werkgroepen. Zo konden ze als een blok invloed uitoefenen op directie of politiek. Het was een emancipatieproces dat jaren duurde, maar wel een prachtig proces als je het mij vraagt.”

“Achteraf gezien is het inzetten van de Consulenteams een goede zet geweest. De regionale inspecteurs gaven aan dat er veel goeds bereikt is met deze teams. Ik kijk dan ook met tevredenheid terug op de periode dat ze tot stand kwamen.”

‘We moesten versterking bieden in het opbouwen van teams die probleemgedrag aan konden’

‘De foto van Jolanda zo naakt vastgebonden bracht het hele land in het geweer’



**Hildeke
de Boer**

‘Het werk beroert me nog steeds’

Hildeke de Boer werkte als beleidsmedewerker bij het samenwerkingsverband VZGD/VZF¹ toen de kwestie rond Jolanda Venema speelde. De hoofdinspecteur van de geestelijke volksgezondheid kwam na onderzoek met het idee van Consulententeams. Hij vroeg de VZGD/VZF om zo'n team samen te stellen. Aanvankelijk was er aarzeling. Niemand wilde zijn vingers branden aan de zaak Venema, maar toch ging men akkoord. Zo raakte Hildeke de Boer betrokken bij het CCE en dat is ze nog steeds, tegenwoordig als coördinator.

¹ Vereniging Ziekenhuizen Groningen Drenthe /
Vereniging Ziekenhuizen Friesland



Hildeke de Boer



“Ons uitgangspunt was dat wanneer het een organisatie met al zijn deskundigen niet lukt om een goede begeleiding te regelen, het zinvol kan zijn om enkele relatieve buitenstaanders nog eens naar de cliënt en diens omgeving te laten kijken. Dat kijken kon volgens ons het beste multidisciplinair gebeuren, dus door meer mensen met uiteenlopende deskundigheden. We startten met teams waar standaard een arts, een pedagoog of psycholoog en een verpleegkundige in zaten. Zo nodig kon het team aangevuld worden met andere deskundigen. Het consultatietraject deelden we op in verschillende fases. Omdat we te maken hadden met situaties die volkomen waren vastgelopen startten we met een onderzoek, om te achterhalen wat er precies aan de hand was. In de tweede fase maakten we, samen met de aanvrager een plan van aanpak voor de instelling. Dan volgde de implementatiefase, waarin we het plan van aanpak in praktijk brachten. Zo kwam bij ons het consultatietraject tot stand en werden wij het Consulenteam Noord Nederland. Intussen werden elders in het land nog vier Consulenteams ingesteld om mensen met een bijzondere zorgvraag te ondersteunen.”

“Wat we al snel merkten, was dat er vaak organisatorische problemen waren rond de cliënten uit consultatietrajecten. Structurele overleggen werden bijvoorbeeld onvoldoende of zelfs nooit gepland en de interne kennisuitwisseling was vaak beroerd geregeld. Ik wil niet beweren dat gedragsproblemen ontstaan door de omgeving, maar vaak worden ze wel door de omgeving in stand gehouden of verergerd. We kwamen zorgverleners tegen die vast zaten in hun eigen systemen en simpelweg niet de draagkracht hadden om te veranderen. We spraken organisaties hierop aan, nou, dat was als vloeken in de kerk. Ik heb nogal eens de vraag gehad waar ik me eigenlijk mee bemoeide... Het was echt een uitdaging voor de deskundigen om tijdens de consultatietrajecten ook de organisatorische aspecten goed aan de orde te stellen. Tegenwoordig gaat dat gelukkig een stuk beter.”

“Toen we begonnen met ons Consulenteam, hoopten we op een neveneffect. Namelijk dat de kennis die we meebrachten als een olievlek door de instellingen waar we consultaties deden verspreid zou worden. Dat medewerkers de kennis aan elkaar zouden doorgeven. Zo dachten we onszelf na verloop van tijd overbodig te kunnen maken. Dat was ook de reden dat we als organisatie weinig aan onze bekendheid deden en niet veel naar buiten traden. Onze verwachtingen waren echter te hoog gespannen. Voor het creëren van deze olievlekwerking moet je heel gericht investeren in het verspreiden van kennis.

‘Gedragsproblemen worden vaak door de omgeving in stand gehouden of verergerd’

Veel aandacht besteden aan procesmatig en organisatorisch onderzoek en aan het borgen van je adviezen. Wat daarbij meespeelt is dat we een ondersteunende functie hebben: we hebben het niet voor het zeggen.

Onszelf overbodig maken is dus niet gelukt, maar onze kennis heeft wel degelijk doorgewerkt in veel instellingen en het stréven naar overbodigheid blijf ik goed vinden. Als het CCE overbodig is, zou dat betekenen dat er geen cliënten zijn met een ondermaatse kwaliteit van leven. En is dat niet wat we allemaal willen?”

“Het werk als CCE-coördinator beroert me na al die jaren nog steeds. Ik vind dat iedereen een goed leven moet hebben. Mensen die zwak van zinnen zijn, zijn niet in staat om op te komen voor hun eigen belangen. Als het de ouders en de instelling niet meer lukt om dat over te nemen, heb ik het gevoel dat wij als CCE dat gemis kunnen opvullen. Natuurlijk lukt dat niet altijd. Soms zijn organisaties gewoon niet in beweging te krijgen, wat we ook proberen. Of de oorzaak van problematisch gedrag valt met geen mogelijkheid te achterhalen. En soms lukt het niet om de familie en de instelling op één lijn te brengen. In die gevallen moet je besluiten de consultatie te stoppen. Dat soort beslissingen zie ik als een dieptepunt binnen mijn werkzaamheden. Gelukkig komt dat maar weinig voor. Meestal komen we ver, en dat heeft alles te maken met de manier waarop we ons opstellen. De CCE-medewerkers zijn dienstbaar aan de mensen die uitvoering geven aan de zorg. Geven hen door gericht bevragen inzicht in hoe de cliënt en de familie zich voelen, in welke aanpak wel en welke aanpak niet werkt.”

‘We dachten onszelf na verloop van tijd overbodig te kunnen maken’

“Het CCE heeft de laatste jaren een grote ontwikkeling doorgemaakt. In de beginperiode gaf iedere regio zelf vorm aan het consultatietraject, er was geen samenwerking tussen de Consulenteams in de verschillende regio's. Pas na een jaar of vier kwamen we voor het eerst bij elkaar. Iedere regio had toen al een eigen manier van werken en de medewerkers waren ook allemaal gehecht aan hun manier van werken.

‘Het was best lastig om een stukje van deze eigenheid op te geven’

Het was best lastig om een stukje van deze eigenheid op te geven voor de samenwerking en dat gebeurde dan ook maar mondjesmaat. Wel werkten we al gezamenlijk aan de verbetering van ons expertisemanagement. Een van

de producten die we gezamenlijk hebben gemaakt is de kenniskaart, waarop op systematische wijze de kennis, ervaring en vaardigheden van een consulent zijn beschreven. Het is een goed hulpmiddel bij het vinden van de juiste consulten voor een consultatie. Nu er sinds dit jaar één CCE is, worden de onderlinge verschillen steeds meer rechtgetrokken. Daar kan de organisatie alleen maar sterker door worden.”



‘Het gaat je zo ontzettend opbreken’

Sjaak was twintig jaar geleden een van de eerste cliënten van het CCE. De toen dertigjarige man met een verstandelijke beperking dreef zijn begeleiders tot wanhoop. Tegenwoordig gaat het prima met hem, vertelt zijn woonbegeleider Sandra Voskamp. Zij was er indertijd niet bij, maar weet hoe haar collega's zich gevoeld moeten hebben: "Als je vastloopt met een bewoner, is dat erg demotiverend."

**Sandra
Voskamp**



Sandra Voskamp



Sandra Voskamp werkt al tien jaar bij dezelfde groep, waar op dit moment zes mensen deel van uitmaken. Ze wonen in een eigen huis op het terrein van Zozijn, een instelling voor verstandelijk gehandicapten. Sandra: “Onze bewoners functioneren op het niveau van een kind van anderhalf, twee jaar. Het zijn mensen die mobiel zijn en bepaalde dingen zelf kunnen, maar daarbij wel veel ondersteuning nodig hebben. Praten kunnen ze niet of nauwelijks. Structuur is belangrijk voor ze, er moet een vaste lijn zijn in de dag. Dat geeft veiligheid, net als een consequente aanpak door de verschillende begeleiders. Het gaat erom dat ze weten wat er van ze verwacht wordt. Als dat niet zo is, raken ze van slag en gaan ze rare dingen doen.”

De mensen die in 1989 Sjaak begeleidde, zijn inmiddels vertrokken. “Uit de rapportage van het team blijkt wel dat ze echt niet meer wisten wat ze met het gedrag van Sjaak aanmoesten. Hij was agressief, richtte vernielingen aan. Ze hadden met zijn medicatie geëxperimenteerd en hij had een-op-een-begeleiding, maar niets mocht baten. Toen hebben ze aan de bel getrokken: help! In de rapportage staat niet hoe het traject met het CCE is gegaan, maar ik weet in ieder geval één concreet resultaat dat eruit is gekomen: een activiteitenbord. Achter klepjes hebben ze foto's geplakt van alle activiteiten die Sjaak in een week tegenkwam. Door een klepje open te maken werd hem duidelijk gemaakt: nu gaan we ontbijten, scheren, wandelen. Dat werkte goed. Ik heb de eerste jaren ook nog met dat bord gewerkt, maar op een gegeven moment deed Sjaak er niets meer mee. Kennelijk had hij genoeg houvast zonder. Toen hebben we het bord weggehaald.”

En hoe gaat het vandaag de dag met Sjaak? “Vanwege zijn verstandelijke beperking zijn activiteiten maar beperkt mogelijk. Toch wilden we hem meer bieden dan we deden. Hij had per week vijfenhalf uur dagbesteding: zwemmen en wandelen. Nu gaat hij ook twee middagen naar de ouderensoos. Gewoon gezellig samenzijn, de televisie staat aan, er wordt muziek gedraaid, kopje koffie erbij. Hij geniet daarvan.

En hij wordt opgehaald met de bus, dat is al een feest op zich. We willen het soosbezoek nog verder uitbrei-

‘Toen het beter ging met Trudy, werd mijn werk weer leuk’

den, maar veel meer bezigheden hoeft Sjaak niet. Het is een man die heerlijk naar mensen kan kijken, je hoeft hem niet altijd te activeren. Je moet hem bijvoorbeeld echt niet aan het tekenen of knutselen zetten, dat vindt hij drie keer niks. Laat hem maar rustig in een hoekje zitten koekeloeren. Soms wil hij wel aandacht en daar vraagt hij dan ook om. Ja, het gaat prima met Sjaak.”

Sandra heeft ook zelf ervaring met het CCE. “Ik heb zes jaar geleden een traject meegemaakt met een van de andere bewoners, Trudy. Het was eigenlijk hetzelfde als met Sjaak, we hadden van alles geprobeerd en wisten het niet meer, ook de gedragswetenschapper niet. Trudy was lichamelijk niet zo sterk als Sjaak, maar vertoonde wel heel negatief gedrag. En maar lopen gooien, en maar lopen gillen. We konden haar nog zo veel persoonlijke aandacht geven en haar nog zo vaak afzonderen, niets hielp. Toen hebben we het CCE ingeschakeld. Zij gingen heel goed kijken hoe Trudy nu eigenlijk in elkaar steekt. Uit het onderzoek bleek dat ze op sociaal-emotioneel gebied functioneert als een jonge baby. Ondertussen was

ze toen al wel 45, dus had ze ook 45 jaar levenservaring. Daardoor kon ze van alles: zelf aankleden, zelf eten en drinken. Maar er zit een groot verschil tussen kunnen en aankunnen, en daar moesten wij anders mee leren omgaan.”

“Ze hebben interacties van alle teamleden met Trudy op video gezet: kijken wat je doet tijdens het douchen, het aankleden, het eten. Echt alle onderdelen van haar leven werden onder de loep genomen: hoe zit ze aan tafel, welke kleur zijn de muren van haar kamer? Naar aanleiding van die observaties hebben we een dagprogramma opgezet voor Trudy en hebben we als begeleiders ons gedrag aangepast. Wat we vooral anders gingen doen, is steeds contact houden met Trudy. De afspraak was: of je bent in haar zicht of je laat verbaal horen dat je er nog bent. Daarnaast zijn we haar tempo gaan volgen. We hadden de neiging om te snel te gaan, dan vlogen we langs haar heen: ‘Kom Trudy, jas aan doen, we gaan wandelen.’ Dat tempo kan ze helemaal niet aan. Je moet gewoon naast haar gaan zitten: ‘Trudy, we gaan wandelen, zullen we je jas pakken?’ Dan staat ze op en gaat ze mee. Het waren eigenlijk kleine dingen, maar voor haar heel groot.”

“Als je zo vastloopt met een bewoner, is dat erg demotiverend. Ik ging met tegenzin naar mijn werk: ‘Gadverdamme, moet ik weer naar Trudy.’ Want zo voelde dat, ik ging niet werken, ik ging naar Trudy. Ik begon 's morgens om zeven uur en dan lieten we haar al tot half negen in bed liggen om de anderen aandacht te kunnen geven. Van half negen tot drie - het eind van mijn dienst - moesten we haar wel vier of vijf keer afzonderen. Dat is echt niet leuk om te doen. Maar in de halve uurtjes dat zij afgezonderd was, konden we tenminste ook weer aandacht geven aan de andere bewoners. Op andere momenten ging alle aandacht naar Trudy. Daar voel je je schuldig over ten opzichte van de rest van de groep. Het gaat je op een gegeven moment zo ontzettend opbreken. Het heeft ook geen zin om te blijven doormoderen, want dan wordt het alleen maar erger. Daarom is het zo goed dat er een organisatie is waar je kunt aankloppen en die je praktische handvaten geeft om er weer uit te komen.”

“Toen het beter ging met Trudy, werd mijn werk weer leuk. Het blijft voor mij een heerlijke groep om mee te werken. Je bouwt een band op met bewoners, het worden toch een soort kinderen. Vanwege hun forse beperkingen heb je ook nauw contact met de familie. Je leert mensen door en door kennen. Daardoor kun je de bewoners ook goed begeleiden, door de duidelijkheid en structuur te bieden die ze nodig hebben. En door aan te voelen wanneer de spanningsboog te strak gespannen raakt en daarop in te springen. Dan haal je iemand er bijvoorbeeld even tussenuit om een stukje te wandelen. Als je dan merkt dat het daarna weer goed gaat, is dat zó leuk. Je kunt echt iets voor deze mensen betekenen. En de lach, de knuffel die je dan krijgt, daar doe ik het voor!”

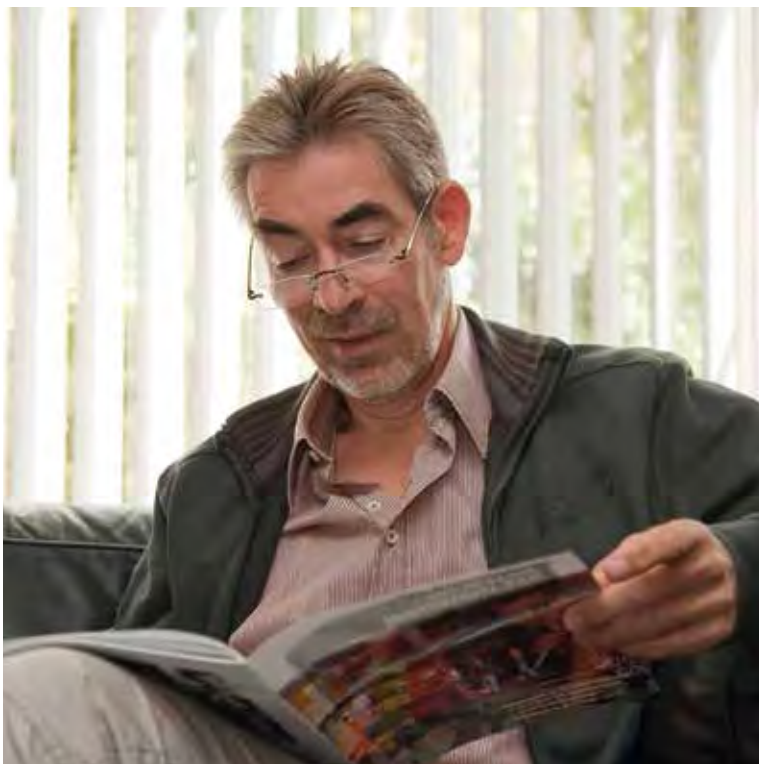
‘Er zit een groot verschil tussen kunnen en aankunnen’



Lodewijk
van der
Wal

‘Ik kom niet de oplossing brengen’

“Als iemand een probleem heeft, speelt de interactie met anderen daar vaak een rol in. Het kan zinvol zijn om die onderlinge interactie goed te bekijken.” Lodewijk van der Wal is psycholoog en systeemtherapeut. Hij werkt al bijna 25 jaar bij GGZ Dijk en Duin in Castricum, onderdeel van de Parnassia Bavo Groep. Toen hij leiding gaf aan een afdeling voor mensen met een combinatie van niet-aangeboren hersenletsel en psychiatrische problemen, kreeg hij het verzoek om een consultatie te doen voor het CCE. Er zouden er meer volgen: “Ik vind het eervol om als CCE-consulent ingezet te worden.”



Lodewijk van der Wal



“Ik word meestal gevraagd omdat ik én systeemtherapeut ben én kennis heb op het gebied van psychiatrische problemen en niet-aangeboren hersenletsel. Soms gaat het vooral om een van die deskundigheden. Als je kijkt naar mensen die hersenletsel oplopen, bijvoorbeeld door een ongeluk of hersenbloeding, zie je dat hun probleem vaak wordt onderschat. Met name de onzichtbare beperkingen, zoals concentratie- en geheugenproblemen, zijn bedrieglijk ingrijpend. En dan zijn er ook nog allerlei zaken waardoor mensen sociaal erg in de problemen kunnen komen, als ze agressief of ontremd zijn, of alleen op een negatieve manier om aandacht vragen. Psychiatrische stoornissen kunnen natuurlijk ook enorm ingrijpend zijn. En als je dan het een hebt en het ander er nog bij krijgt, heb je helemaal een ingewikkelde combinatie van beperkingen.”

“Hersenletsel krijg je plotseling, soms geldt dat ook voor een psychiatrische stoornis. Van het ene op het andere moment is dan alles wat vanzelfsprekend leek niet vanzelfsprekend meer. Voor de persoon zelf en voor de mensen om hem heen betekent dit een breuk in de levenslijn: verwachtingen die je had kloppen niet meer, rollen die je vervulde kun je niet meer vervullen. Dat brengt zó veel teweeg in zo'n

‘Veel problemen ontstaan doordat een cliënt wordt overvraagd’

systeem, het hakt er echt ontzettend in. Daarom is een systeemtherapeutische benadering vaak zinvol. Het gaat dan over de interactie binnen de familie, maar ook over de interactie tussen de familie en het behandelend team. Dat zijn eigenlijk twee systemen die samen één systeem moeten vormen, met de cliënt als linking pin. Bij mensen die zijn opgenomen is dat niet altijd eenvoudig. Familie en team willen ieder vanuit een eigen betrokkenheid - de een persoonlijk, de ander professioneel - het beste voor de cliënt. Dat kan leiden tot onduidelijkheid en tot frictie, en uiteindelijk tot een hoog oplopend conflict. Teams hebben soms niet in de gaten hoezeer emoties een rol spelen bij de familie. Daar zit vaak nog zoveel rouw en verdriet, zoveel ontkenning ook; mensen hopen toch dat iemand wel weer beter wordt. Daarom is mijn uitgangspunt: betrek de familie bij de keuzes die je maakt in de behandeling. Dat helpt hen om ingesteld te raken op de nieuwe situatie. En als de communicatie goed is, lukt het ook beter om op één lijn te blijven.”

“Als ik erbij word gehaald omdat een team is vastgelopen met een cliënt, ga ik eerst de kennis en ervaring die over de cliënt aanwezig is bij elkaar brengen. Want de teamleden weten daar zelf heel veel over: wat is er aan de hand, wat werkt wel en wat werkt niet bij deze persoon? Met elkaar kijken we vervolgens hoe we datgene wat wél werkt verder kunnen uitbouwen. Wat je vaak ziet, is dat problemen ontstaan doordat een cliënt wordt overvraagd. Ik ben nu bijvoorbeeld betrokken bij een jonge man die eerst in een woonvorm woonde, waar hij goed functioneerde. Daarom dacht het team: laten we een stap verder gaan. Hij is naar een veel zelfstandiger woonsituatie gegaan en daar gaat het absoluut niet goed. Er wordt verwacht dat hij van alles zelf doet, met veel minder begeleiding, en dat kan hij helemaal niet. De conclusie is dat hij terug moet naar de vorige woonvorm, die echter een wachtlijst heeft. We hebben voor de tussentijd wel afspraken kunnen maken, maar ideaal is het niet. Om die reden raad ik altijd aan om dit soort veranderingen te beschouwen als experiment. Het is heel goed om uit te proberen of iemand meer aankan,

maar je moet de weg terug wel open houden. Je zet een - niet te grote - stap en kijkt of die het gewenste effect heeft. Is dat niet het geval, dan kun je weer terug naar de oude situatie die kennelijk beter past.”

“Het treft mij iedere keer weer hoezeer behandelteams zich inspannen om goede kwaliteit van zorg te bieden. Ik vind het ook bijzonder dat, als het ondanks die inspanning niet lukt, ze iemand van buiten willen laten meekijken. Ze stellen zich daarmee toch kwetsbaar op tegenover een vreemde snuiter die zich met hen komt bemoeien. Het is voor mij een uitdaging om het vertrouwen te winnen en om mét het team samen op zoek te gaan. Want ik kom niet de oplossing brengen; ik breng een proces op gang dat moet leiden naar de oplossing. Ik besteed daarbij veel aandacht aan de bejegening van een cliënt, dat vind ik essentieel. Deze persoon heeft letsel dat niet meer herstelt en daar zal de omgeving dus blijvend rekening mee moeten houden. Je moet bijvoorbeeld steeds beseffen dat iemand gauw overprikkeld is, of moeite heeft om informatie te verwerken of zichzelf te begrenzen. In de drukte van alledag kun je dat makkelijk vergeten, zeker als de cliënt verbaal goed uit de voeten kan. Wat ook meespeelt, is dat mensen met hersenletsel zelf meestal meer willen dan ze kunnen en snel over hun grenzen gaan. Daarom is het zo belangrijk om het team praktische handvatten te geven, die ze in het dagelijks leven kunnen toepassen. Ook hier hamer ik erop: betrek de familie erbij, leer hen ook die handvatten hanteren. Want een consequente benadering stelt deze cliënten in staat om binnen hun mogelijkheden zo goed mogelijk te functioneren.”

“Het werk voor het CCE ligt dicht aan tegen mijn gewone werk: in moeilijke situaties ga je met teams en families op zoek naar oplossingen. Soms is dat wel zwaar, maar ik vind het ook ontzettend leuk om te doen. Omdat je van buiten komt zie je bepaalde dingen scherper en door de vragen die je stelt kan een team anders gaan kijken. Dat levert echte eyeopeners op. Als je dan merkt dat behandelaars weer verder kunnen met hun cliënt, geeft dat veel voldoening. En als ze hetgeen ze hebben geleerd dan ook gaan toepassen bij hun andere cliënten, is dat helemaal mooi. Zo reageren behandelaars vaak beheersmatig als het niet goed gaat met een bepaalde cliënt: ze proberen, meestal zonder er zelf erg in te hebben, die persoon door corrigerende maatregelen weer in het gareel te krijgen. Maar daardoor wordt het probleem alleen maar groter, omdat de oorzaak niet wordt weggenomen en de gekozen oplossing irritatie wekt bij de cliënt. Als behandelaars dat eenmaal begrijpen, zullen ze daar in het vervolg anders mee omgaan. Wat ik ook geregeld zie veranderen, is dat teamleden meer gaan delen met elkaar en meer gaan reflecteren. Zich bewust afvragen wat ze nog beter kunnen doen voor een cliënt. Zo'n consultatietraject is meestal best intensief, maar het levert ook heel veel op.”

‘Bij de familie zit vaak nog zoveel rouw en verdriet, zoveel ontkenning ook’



‘Het is tijd om kennis meer uit te dragen’

***Iris van
Bennekom***

“Het CCE is sterk in consultatie bij complexe situaties”, zegt Iris van Bennekom, directeur langdurige zorg bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Zij vindt het dan ook volkomen terecht dat het ministerie het CCE met subsidie steunt. Maar, vertelt ze, er moet de komende tijd wel wat veranderen: “Het is een uitdaging voor het CCE om meer preventieve programma’s te ontwikkelen en die makkelijk bereikbaar te maken.”

Iris van Bennekom



“Een incident was indertijd aanleiding om het CCE op te richten. We hadden dat incident kunnen oplossen en daar hadden we het bij kunnen laten. Maar daar is niet voor gekozen, men heeft gezegd: we willen de oorzaak aanpakken. Soms lukt het kennelijk niet om de zorg rond mensen met een complexe hulpvraag te organiseren. Dat heeft verschillende redenen: geld wordt vaak als eerste genoemd en dat speelt natuurlijk ook een rol, maar daarnaast is er een gebrek aan expertise. Zorgprofessionals weten niet wat ze kunnen doen, welke mogelijkheden er zijn. Iedereen wil het beste voor mensen met een complexe zorgvraag, niemand vindt het fijn als het niet lukt om samen tot een passend zorgaanbod te komen. Je zit dan met ongelukkige cliënten en familieleden én met ongelukkige professionals. Het gaat vaak om voor alle partijen tragische situaties. Tegen die achtergrond is besloten om in de zorg voor verstandelijk gehandicapten tot een consultatiecentrum te komen. Met als doel kennis opbouwen om problemen op te lossen en te voorkomen.”

“We zien nu door de hele langdurige zorg heen, ook in andere sectoren, dat het goed is geweest dat destijds het CCE in het leven is geroepen. De organisatie is sterk in consultatie bij complexe situaties en

ondersteunt daarmee mensen die zeer kwetsbaar zijn en hun zorgverleners. Het begon twintig jaar geleden bij nul en sinds die tijd is er veel gedaan: de organisatie heeft zichzelf ontwikkeld en heeft

‘Je zit dan met ongelukkige cliënten en familieleden én met ongelukkige professionals’

kennis over complexiteit ontwikkeld. De afgelopen jaren waren nodig voor die ontwikkeling, maar ik denk dat nu het moment is gekomen om kennis meer uit te dragen in de gezondheidszorg. Als je eenmaal vanuit je expertise een moeilijk probleem hebt opgelost, wil je dat die oplossing ook bij anderen terechtkomt. Op basis van de casuïstiek kan het CCE leerprogramma's neerzetten voor mensen op de werkvloer. Zowel voor de expertisefunctie als voor de consultatiefunctie zou de organisatie daarbij nog moeten werken aan de eigen bekendheid, bij professionals en bij cliënten en hun familie. In de zorg voor verstandelijk gehandicapten is het CCE wel bekend, maar in bijvoorbeeld de GGZ en de zorg voor dementerenden is de bekendheid veel kleiner. En mensen moeten wel weten dat je expertise voor hen beschikbaar is.”

“De vraag naar complexe zorg zal de komende jaren alleen maar toenemen. We worden met z'n allen ouder en doordat in de geneeskunde steeds meer mogelijk is, blijven mensen langer en met meer beperkingen leven. Daarbij wordt de vraag naar complexe zorg ook aan de somatische kant groter. Zorgvragen worden eerder complex als mensen problemen krijgen met hun denkvermogen. Als je een verstandelijke beperking, hersenletsel of een psychiatrische aandoening hebt, of als je dementeert, brengt dat speciale problemen met zich mee. Je kunt dan ook minder goed meedenken over je eigen zorgvraag, waardoor het moeilijker wordt om goede oplossingen te vinden. Maar bij puur lichamelijke problematiek zit eveneens veel complexiteit. Denk bijvoorbeeld aan mensen met een progressieve spierziekte of terminaal zieke kinderen:

‘Ook bij puur lichamelijke problematiek zit veel complexiteit’

ook zij kunnen heel afhankelijk zijn, met een grote en ingewikkelde zorgbehoefte. Professionals zijn vaak ongelooflijk gedreven om oplossingen te vinden in individuele situaties. De inzet is bewonderenswaardig, maar er zijn hiaten in de kennis. Iedereen heeft daardoor zijn eigen zoektocht, structurele handvatten ontbreken.”

“Expertise uit het veld samenbrengen en die expertise vervolgens weer aanbieden aan het veld, dat is zeer zinvol. Professionals die zich inzetten voor een bepaalde groep en daar veel kennis over hebben, moeten die kennis naar het CCE kunnen brengen. Het ontwikkelen van kennis blijft iets dynamisch, want er zijn altijd weer nieuwe inzichten.

De opvattingen veranderen ook. Tot voor kort vonden we het met elkaar normaal om mensen die onrustig waren te fixeren, maar

‘Als je een moeilijk probleem hebt opgelost, wil je dat die oplossing ook bij anderen terechtkomt’

nu vinden we dat geen kwaliteit van leven meer. Dan moet je dus oplossingen zoeken, en daarbij is het uitwisselen van praktische tips en best practices van groot belang. Oplossingen zijn vaak zo eenvoudig: dat moet je laten zien aan zorgverleners. Als je de juiste kennis beschikbaar stelt, gaat de zorg daar vanzelf mee aan de slag. Daarbij is het wel lastig dat mensen doorgaans pas op zoek gaan naar hulp als een situatie al geëscaleerd is. Het team krijgt het steeds zwaarder, de druk en emoties voor beide partijen lopen op. Het is een uitdaging voor het CCE om meer preventieve programma's te ontwikkelen en die makkelijk bereikbaar te maken. Het gaat om het vroegtijdig inzetten van maatregelen om zo mogelijk escalatie te voorkomen. Dat blijft moeilijk in de complexe zorg: ook al heb je je zaken goed geregeld, dan nog kan opeens een crisis ontstaan. Maar als je dan toch brand hebt, kun je maar beter snel blussen.”

“De komende jaren is kwaliteit een belangrijk thema in de zorg. Hoe krijgen we de kwaliteit van leven van cliënten beter? Hoe houden we de kwaliteit van zorg goed en verbeteren we die zo mogelijk? Het CCE kan kennis gebruiken om kwaliteit te verbeteren. Doordat je met die kennis professionals beter toerust voor hun werk, investeer je tegelijk in hun tevredenheid. En dat is belangrijk, want we hebben natuurlijk wel genoeg gedreven professionals nodig, mensen die in staat en bereid zijn om voor anderen te zorgen, ook - of juist - in ingewikkelde situaties. Zorg blijft voor het grootste deel mensenwerk. En wat goede zorg is, blijft uiteindelijk een zaak tussen de professional en de cliënt. Zij bepalen of ze tevreden zijn of niet.”



‘Mensen met autisme worden vaak zó slecht begrepen’

Lucy Reitsema

Lucy Reitsema weet hoe het voelt om een kind te hebben dat uiterst kwetsbaar is. Haar zoon Menno, oudste van zes kinderen, heeft een aan autisme verwante stoornis. Toen hij elf was raakte hij ernstig in de problemen en brak een moeilijke tijd aan voor het gezin. Lucy kent uit ervaring het gevecht voor goede zorg en heeft als moeder te maken gehad met het CCE. Sinds vijf jaar is ze ook zelf CCE-consulent, met autisme als specialisatie. Voor haar komen kennis en persoonlijke ervaring op een heel bijzondere manier samen in dit werk.

Lucy Reitsema



Menno's leven begon onbekommerd. "Hij was een leuk jongetje, vroeg altijd van alles, speelde scènes die hij zag gebeuren na. Hij had veel humor en voelde mensen aan. Als iemand zich niet lekker voelde, zag hij dat. Wel waren veranderingen moeilijk voor hem, maar pas achteraf ga je zoiets plaatsen. Wij vonden hem een enthousiast en bijzonder kind: zo was hij als kleuter dol op films van Louis de Funès." Het werd wel duidelijk dat bepaalde dingen echt anders waren bij Menno; iets als veters strikken kreeg hij bijvoorbeeld niet voor elkaar. Maar onderzoek bracht geen oorzaak aan het licht. Toen het tijd was om te leren lezen, lukte dat ook niet. Menno kende de letters wel, maar kon geen betekenis verbinden aan geschreven woorden. Hij kwam terecht op de mytylschool, waar het prima ging. Maar op een gegeven moment werd hij achterdochtiger, angstiger. Omdat het gezin ging verhuizen, besloten Lucy en haar man in hun nieuwe woonplaats behandeling te zoeken voor hem. "Vijf dagen na de verhuizing is ons jongste kind geboren en veertien dagen later was Menno psychotisch. Hij had wanen en was ontzettend angstig. Het is verschrikkelijk om je kind zo te zien en niet te kunnen helpen."

Menno, elf jaar jong, werd opgenomen in een kinderpsychiatrisch centrum. Ondanks medicatie bleef de angst. Na driekwart jaar wilden zijn begeleiders hem overplaatsen naar een woonvorm voor verstandelijk gehandicapten. "Het maakt voor hem toch niets uit waar hij woont", zeiden ze. Maar toen hij hoorde dat we hem naar huis zouden halen, sprong hij een gat in de lucht: 'Dus jullie zijn me niet zat!' We wisten dat het zwaar zou zijn, ook voor de andere kinderen, maar hij was óók ons kind, we konden hem niet wegpoetsen. Als hij op zijn achttiende het huis uit ging konden we er vrede mee hebben, maar nu wilden we zelf voor hem zorgen." Het was zwaar met Menno thuis. "Hij kreeg steeds meer medicijnen, maar de angstpsychoses werden erger. In sommige periodes lag hij letterlijk verstijfd van angst in bed. En door alle medicijnen kon hij een tijdlang niet lopen, geen knoop vastmaken, niets." Een MRI-scan gaf uiteindelijk duidelijkheid over de oorzaak van de ellende: Menno's hersenbalk, het deel dat de twee hersenhelften verbindt, is niet goed aangelegd. Informatie die binnenkomt wordt daardoor niet goed verwerkt - en dat maakt dat de wereld chaotisch en bedreigend op hem overkomt.

Toen hij achttien was, ging Menno wonen bij een instelling voor verstandelijk gehandicapten. "Daar ging het al snel heel erg mis. Hij sloeg, gooide met spullen, ging zichzelf verwonden. Ze wisten totaal niet hoe ze met hem moesten omgaan en hij ging steeds gekker doen. Op een gegeven moment zat hij de hele dag alleen in een kale kamer. Terwijl wij hem nog gewoon meenamen naar de Chinees of een patatje eten, en dat ging prima, als je maar goede instructies gaf. Hij was er zo ernstig aan toe en was vaak zo verdrietig - we waren ten einde raad. Toen hebben we gezorgd dat een Consulenteam van het CCE is ingeschakeld. Ze probeerden de begeleiders te laten zien hoe ze hem moesten behandelen, maar het werd niet beter. Ze snapten het gewoon niet." Na lang tobben vonden Menno's ouders zo'n tien jaar geleden een plek voor hem bij een andere instelling. "Hij kreeg daar een eigen appartement en dat wilden ze normaal inrichten. Ik zag dat niet zitten, hij gooide immers alles kapot... Maar eigenlijk ging het vanaf het begin goed, omdat ze hier wél begrepen hoe het moest. Menno werd weer op een normale

manier aangesproken en mocht ook dingen zelf bepalen. Hij heeft nog wel eens een mep uitgedeeld en een tafel omgegooid, maar daar bleef het bij."

Lucy was ondertussen weer buiten de deur gaan werken. Na een aantal jaren thuis om voor Menno te zorgen, ging ze de pabo doen. Ze kreeg het verzoek om in te vallen in een klas met kinderen met ASS of autisme van een school voor zeer moeilijk lerende kinderen, en van het een kwam het ander. "Vanaf dag één vond ik het geweldig, het was echt mijn ding. Het zijn zulke boeiende kinderen om mee te werken. Het was ook helend. In die tijd ging het slecht met Menno, dus hij zat voortdurend in mijn hoofd, maar als ik aan het werk was dacht ik geen seconde aan hem." Ze volgde een cursus speciaal onderwijs, een studie pedagogiek en bijscholingen over autisme, en werkte onder meer bij een behandelcentrum voor autistische jongeren en op een school voor jongeren met psychiatrische problemen. Ze ging consultaties doen voor het CCE en inmiddels doet ze alleen nog dit werk; veel van haar consultaties hebben te maken met autisme en onderwijs. "Ik voel me bevoorrecht dat ik dit kan doen. Autisten worden vaak zó slecht begrepen. Begeleiders hebben veelal niet in de gaten hoezeer ze zo'n kind eigenlijk hebben uitgekotst. Om dan die knop om te krijgen - dat ze hem niet meer zien als probleem, maar weer als kind, met ook leuke dingen - dat is mijn uitdaging."

Net zoals het indertijd de consulenten van Menno niet lukte, lukt het Lucy niet altijd om begeleiders op een ander spoor te krijgen. "Er zijn grenzen aan wat je kunt doen. Laatst zei een juf dat ze een jongetje alleen in de klas wilde hebben als hij niet uit zijn dak zou gaan. Dan ben ik duidelijk: dat kan ik niet garanderen. Dat jongetje is naar een andere klas gegaan." De zorgen om Menno - hij is inmiddels 35 - blijven, dat is levenslang. "Hij werkt bij een kringloopwinkel en bij een manege, luistert zijn cd'tjes, kijkt tv, rijdt paard, fietst op de tandem. Maar het evenwicht is wankel, een kleine verandering kan een grote terugval geven. Hij leeft in zijn eigen wereld, praat bijna alleen in zichzelf. Het leven blijft moeilijk voor hem, maar als je het vergelijkt met tien jaar geleden gaat het echt bijzonder goed. Dat eigen appartement is ideaal voor hem; daar kan hij zich terugtrekken." In de contacten die Lucy tijdens consultaties heeft met ouders kan ze haar ervaring als moeder gebruiken. "Ouders zijn vaak heel emotioneel en dat werkt door. Ik had dat ook toen het zo slecht ging met Menno, ik was een terriër. Tot ik me realiseerde hoe hulpverleners naar me keken, als een doorgedraaide moeder. Ik heb geleerd om niet meteen mijn tanden erin te zetten, maar om strategisch te werk te gaan, en dat houd ik andere ouders voor. Ze merken dan dat het zo veel beter werkt, ook voor henzelf. Het is heel mooi om zoiets over te kunnen brengen."

'Ik had dat ook toen het zo slecht ging met Menno, ik was een terriër'



‘De keuze van de juiste mensen is bepalend’

Hendri van der Zwaag houdt in zijn werk wel van lastige situaties. Daarom kwam hij terecht in de zorg voor licht verstandelijk gehandicapten en daarom werd hij ook CCE-coördinator. Hij voelt zich als een vis in het water bij het CCE, waar immers alles draait om situaties die ingewikkeld zijn. Hendri vindt het een uitdaging om instellingen aan effectieve ondersteuning te helpen: “We hebben een consulentennetwerk waar enorm veel ervaring in zit, daar kun je eindeloos uit putten.”

Hendri van der Zwaag

Hendri van der Zwaag



In 1978 ging Hendri van der Zwaag werken in de zorg, als groepsleider bij een instelling voor verstandelijk gehandicapten. “Ik kwam er al snel achter dat ik wel iets had met ingewikkelde cliënten. Groepen waar anderen moeite mee hadden, vond ik juist leuk. Daarom ging ik ook werken met jongeren met een licht verstandelijke beperking. Zij hebben een heel eigen dynamiek en zijn vaak onvoorspelbaar. Dat doet een appèl op je creativiteit.” Omdat hij de dynamiek zocht, stapte Hendri over naar een behandelinstelling voor sterk gedragsgestoorde licht verstandelijk gehandicapte jongeren. Het was een van de twee landelijke instellingen voor jongeren die voor de regionale behandelinstellingen te moeilijk waren. Een groep dus met grote gedragsproblemen. Hendri deed het werk met overtuiging, maar na een aantal jaren wilde hij wel weer eens iets anders en liet hij zich omscholen tot maatschappelijk werker. In die baan, bij dezelfde organisatie, ging hij ook de opnames regelen. Toen de twee landelijke instellingen hun intake gezamenlijk gingen doen, werd dat zijn taak. “Het ging in totaal om 400 plekken, voor crisisopvang, observatie en behandeling, met besloten en open groepen. Ik moest proberen de jongeren op een passende plek te krijgen. Het was heftig werk, want er waren lange wachtlijsten, oplopend tot twee jaar. En dat terwijl het om ernstige situaties ging, waar eigenlijk eergisteren al ingegrepen had moeten worden. Er kwam veel ellende voorbij.”

Rond 1998 was er veel media-aandacht voor de wachtlijsten voor licht verstandelijk gehandicapten. Toenmalig staatssecretaris Erica Terpstra besloot daarop tijdelijk regionale meldpunten in het leven te roepen en die onder te brengen bij het CCE. De meldpunten moesten knelpunten registreren en individuele plaatsingsproblemen helpen oplossen. “Door mijn werk had ik intensief contact met de meldpuntcoördinatoren en toen er in 2002 een vacature was, heb ik gesolliciteerd. Ik vond het geweldig dat ik mijn kennis, ervaring en netwerk nu kon gebruiken om het wachtlijstprobleem te helpen oplossen. In individuele situaties konden we CCE-consulenten inzetten en we hadden financiële middelen waarmee we instellingen zo nodig over de streep konden trekken. Omdat door de bemiddeling plaatsingsproblemen daadwerkelijk werden opgelost, zijn de meldpunten definitief geworden. Sinds 2003 is hun taak wel veranderd. Het vinden van passende zorg werd toen een verantwoordelijkheid van de zorgkantoren, en onze rol werd meer ondersteunend. Want als netwerkorganisatie hebben we veel contacten en dat helpt bij het geplaatst krijgen van mensen.”

Hendri bleef meldpuntcoördinator en werd daarnaast algemeen coördinator voor het CCE. Hij heeft zo tegen de zestig consultaties onder zijn beheer. “In principe werkt een coördinator op alle terreinen van de zorg. In onze regio hebben de coördinatoren wel aandachtsgebieden, vanuit de eigen achtergrond, maar we zijn ook generalist. Het is je taak als coördinator om bij de vraag van een instelling over een concreet probleem de juiste deskundigheid te zoeken. Als een cliënt is aangemeld voor consultatie, heb ik een gesprek met de instelling. Op basis van het dossier heb ik dan al een idee van welke kant het uit zou kunnen gaan; in het gesprek verken ik verder wat wordt gevraagd en wat nodig is. Want die twee dingen vallen niet altijd samen. Aan het eind van het gesprek doe ik een voorstel over de in te zetten deskundigen: doorgaans een of twee consulenten - die adviserend en coachend optreden - en soms ook een casemanager - die meeloopt op de werkvloer om daar intensief te coachen. De keuze van de juiste

mensen is bepalend voor het succes van een consultatie. We hebben een consulentennetwerk waar enorm veel ervaring in zit, daar kun je eindeloos uit putten. Je zoekt stevige persoonlijkheden die hun deskundigheid op een niet bedreigende manier kunnen overbrengen. Als CCE zijn we dienstverlenend, we komen niet in zo'n instelling om de wijsneus uit te hangen. Tegelijkertijd moeten onze consulenten ook niet te bescheiden zijn. We willen wel dat een instelling iets doet met onze inbreng.”

“Wanneer de consultatie eenmaal loopt, doe je als coördinator een stap terug. Je volgt vanaf de achtergrond hoe het gaat en als dat nodig is, onderneem je actie. Soms blijkt bijvoorbeeld dat meer expertise nodig is; dan haal ik er een extra consultant bij. Het komt ook geregeld voor dat organisatorische problemen ons werk belemmeren. Wij richten ons op de inhoud van de zorg, maar als bijvoorbeeld een team in een instelling slecht functioneert moet je daar wat mee. Anders verdwijnt onze inbreng in het niets. Als zoiets aan de hand is, ga ik met de instelling in gesprek. Ze moeten dan zelf hun probleem oplossen, maar ik kan daarbij wel adviseren.”

“Wat ik graag zou zien, is dat het CCE een meer signalerende functie gaat vervullen. We zijn van nature voorzichtig, want we willen de werkrelatie met instellingen goed houden. Maar als er een structureel probleem is, vind ik dat we dat moeten aankaarten. Niet lang geleden was er in de media veel aandacht voor de soms ondermaatse kwaliteit van de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Wij komen in veel van die instellingen, dus we kenden het probleem als geen ander. Maar we hebben nooit een signaal afgegeven. Ik zou de politiek willen inspireren om verbeteringen door te voeren. Dat is toch het meldpuntbloed dat door mijn aderen stroomt. Ik vind het ook zo onrechtvaardig dat er in een rijk land als Nederland mensen met grote problemen zijn die niet goed geholpen worden. Wat ik nu bijvoorbeeld steeds meer tegenkom, zijn cliënten met een combinatie van een licht verstandelijke beperking, psychiatrische problematiek en een verslaving. Daar is heel weinig passende zorg voor. Ik ga daar ook wel met instellingen over in gesprek, om na te gaan of ze met onze steun voor deze groep een zorgaanbod kunnen ontwikkelen.”

“Als CCE kunnen we behandelteams aan expertise helpen. Neem mijn eigen specialisme, licht verstandelijk gehandicapte jongeren. Je ziet dat instellingen voor verstandelijk gehandicapten een zorgaanbod opzetten voor deze groep zonder dat ze beseffen wat dat precies betekent. Dit zijn totaal andere cliënten dan ze gewend zijn. Dan heb je een grote sterke vent van twintig die op het oog heel gewoon is, maar die een emotionele ontwikkelingsleeftijd heeft van elf jaar. Zo'n jongen loopt makkelijk in allerlei sloten tegelijk. Het blijft voor mij inspirerend om me in te zetten voor deze groepen, zodat ze wél de zorg krijgen die ze zo hard nodig hebben. Ik heb een heel mooi, boeiend vak. Het is geweldig om weer perspectief te kunnen scheppen in een situatie die was vastgelopen. Eigenlijk lukt dat altijd wel. Het kan moeizaam gaan, het kan even duren, maar we vinden uiteindelijk wel een uitweg.”

‘We komen niet in zo'n instelling om de wijsneus uit te hangen’

‘Ik zou de politiek willen inspireren om verbeteringen door te voeren’



Mevrouw Kuiper: vier verhalen

Medewerkers van verpleeghuizen en verzorgingshuizen krijgen steeds vaker te maken met cliënten met ingewikkelde zorgvragen. Vaak gaat het om een combinatie van lichamelijke en psychische problemen, die kan leiden tot probleemgedrag. Zorgverleners hebben daar niet altijd een passend antwoord op. Voor het CCE was dat reden om een aantal jaren geleden actief te worden in deze sector.

Medewerkers van het CCE gingen in gesprek met verpleeg- en verzorgingshuizen. Daardoor werd duidelijk welke problemen met complexe zorg daar spelen en wat het CCE zou kunnen betekenen. Inmiddels is ervaring opgedaan met bijzondere zorgvragen van cliënten in de verpleging en verzorging. Het praktijkvoorbeeld op de volgende pagina's is hiervan een illustratie.

Johanna Kuiper* is 95 jaar als teamleider Lida Vogel haar aanmeldt voor consultatie. Mevrouw Kuiper is dementerend en woont op de psychogeriatrische afdeling van een verpleeghuis van de Stichting voor Regionale Zorgverlening in Zeeland. In het aanmeldingsformulier staat dat mevrouw zichzelf lichamelijk uitput. Ze is extreem beweeglijk, dag en nacht. Daarnaast maakt ze constant geluid en vaak is ze luidruchtig aan het schreeuwen of huilen. Haar verzorgers weten niet meer wat ze met haar aan moeten, de frustratie is groot. Kort na de aanmelding start de consultatie. Een casemanager loopt mee met de verzorgers en gaat samen met hen op zoek naar oplossingen. Lees het verhaal van vier mensen die nauw bij betrokken waren bij deze consultatie.

*Op verzoek van de betrokkenen is deze naam gefingeerd.





Patricia van de Linde - de persoonlijk begeleider

'We zaten met de handen in het haar'

Ze noemt zichzelf een echte zorgmiep. Al vanaf haar zestiende werkt Patricia van de Linde in de zorg. Ze voltooide de opleiding Verzorgende Intensieve Gezondheidszorg. De psychogeriatricie trok haar omdat ze het leuk vindt om contact te leggen met mensen die niet altijd op de gebruikelijke manier communiceren. Patricia is de persoonlijk begeleider van mevrouw Kuiper.

“Mevrouw Kuiper is eigenlijk een cadeautje, een ontzettend lieve vrouw. Ze kan soms ook heel gevat uit de hoek komen. Onrustig is ze altijd geweest. Dan brachten we haar voor een kwartiertje naar haar kamer. Maar langzaam werd haar geschreeuw erger. We gaven haar andere medicatie. Daar reageerde ze zo heftig op dat ze soms dagenlang totaal passief was. Ze deed dan niks. Met het verstrijken van de tijd ging mevrouw steeds harder schreeuwen, meer gillen, huilen, 24 uur per dag. Ook bewoog ze constant, ze had geen rust in haar lichaam. Vaak was ze nat van het zweet. We zonderden haar af, om de andere bewoners te ontzien. En voor haar eigen veiligheid, want medebewoners ergerden zich zo aan haar gegil dat een van hen haar al eens een klap verkocht had. Dat je haar steeds moet afzonderen, doet wel wat met je. Je bereikt niks, krijgt haar niet rustig, wat je ook probeert. Als verzorgers zaten we met de handen in het haar. Wanhopig waren we. Wat konden we

doen? Als er eindelijk eens iets hielp, duurde dat maar een dag, dan begon het krijzen weer. Elke dienst maar weer.”

“We waren daarom heel erg gelukkig toen onze teamleider met de casemanager van het CCE kwam. Mevrouw Kuiper zat op dat moment al maanden op haar kamer. We haalden haar eruit voor de maaltijden en brachten haar dan snel weer terug. Het eerste contact met casemanager Cees was best onwennig. Wat moet je tegen zo iemand zeggen? Wat wil hij precies van ons? Cees draaide diensten mee en observeerde. Hij zei niks, maar was op afstand aanwezig, als een soort schaduw. In gesprekken reikte hij ons ideeën aan. Dat was prettig. Iemand van buiten kijkt toch anders dan jijzelf. Je kon ook merken dat Cees echt is opgeleid om in probleemsituaties oplossingen te bieden. Samen met hem ***'Ze ging steeds harder schreeuwen, meer gillen, huilen, 24 uur per dag'*** maakten we een signaleringsplan.

Daarin beschreven we bijvoorbeeld wat er gebeurt bij onrust of bij lichte onrust. Verder maakten we videobeelden van mevrouw Kuiper. Die gebruikten we om vooral haar gezichtsuitdrukkingen te observeren; het was goed om daar heel bewust naar te leren kijken.”

“Cees maakte duidelijk dat het niet aan ons lag.

Cees Hage - de casemanager

'Goede zorg is niet leeftijdsgebonden'

Mevrouw Kuiper kan niet meer zijn zoals ze vroeger was. Dat gaf ons zelfvertrouwen, we voelden ons zekerder worden in ons werk. Het schreeuwen van mevrouw lijkt minder geworden, maar dat komt ook door hoe wij er mee omgaan. Onze aanpak is niet eens veel veranderd, alleen raken we nu niet meer in paniek wanneer mevrouw onrustig is. Ook voelen we ons minder slecht als we mevrouw moeten afzonderen. Als ze onrustig is komen we er toch niet doorheen, dus brengen we haar naar haar kamer. Dat is voor haar ook het prettigst. Hoewel het probleemgedrag niet is verdwenen, is het probleem dat wij als begeleiders hadden wel opgelost. De consultatie van het CCE heeft het team sterker gemaakt. We praten meer over de situatie van mevrouw Kuiper en teamleden komen ook zelf met ideeën voor haar. Ze tonen meer verantwoordelijkheid en denken actief mee. Ik ben nu erg tevreden over de situatie.’

Cees Hage is expert op het gebied van moeilijk gedrag. Naast zijn gewone werk wordt hij al sinds 1989 ingezet als consultant voor het CCE. Hij heeft een brede ervaring met gedragsproblemen, in verschillende zorgsectoren, en is getraind in het coachen van teams die hiermee te maken hebben. Toen hij werd gevraagd als casemanager voor mevrouw Kuiper, ging hij graag op dat verzoek in.

“Gedragsproblemen zie ik als een uitdaging, het maakt mij niet uit om welke leeftijdsgroep het gaat. Wat me trekt in de ouderenzorg, is de humor die deze mensen hebben. Ik beleef ongelooflijk veel plezier met ze. Als begeleider kun je ook veel bereiken en betekenen. Omdat het gaat om een doelgroep die niet meer leerbaar is, richt je je daarbij niet zozeer op gedragsbeïnvloeding, maar veel meer op omgevingsbeïnvloeding.”

“Wat me bij dit verpleeghuis meteen opviel, was de huiselijkheid. Als je binnenkomt lijkt het op een standaard verpleeghuis, maar loop je de gangen door, dan zie je ineens gezellige kleinschalige woningen, bewoners die meehelpen met was opvouwen, verzorgers die in de verschillende keukens zelf koken. En medewerkers die ontzettend

***‘Soms moet mevrouw naar haar kamer, daar is niks aan te doen’***

hartelijk en liefdevol met de bewoners omgaan. Dat is niet in alle verpleeghuizen zo. Als casemanager draaide ik eerst een aantal diensten mee, een beetje sfeer proeven. Ook al was er al veel bekend, ik wilde toch graag zelf zien hoe de begeleiders met mevrouw omgingen en hoe zij op hen reageerde. Ze zaten werkelijk tot aan het plafond. Ze wilden van alles bereiken met mevrouw, maar zij is op leeftijd, dat lukt niet meer. Mijn eerste taak was een realistisch beeld geven aan het team: dit is gewoon mevrouw zoals ze is. Toen ze dit gingen begrijpen namen hun hoge verwachtingen af, waardoor de druk minder zwaar werd. Daarnaast bekeek ik wat er nog wel mogelijk was met mevrouw Kuiper.”

“Samen met de persoonlijk begeleiders maakte ik een signaleringsplan. Door goed te observeren kun je de gemoedstoestanden van ontspannen naar extreem onrustig beschrijven, en ook welke aanpak in welke fase werkt. Het gedrag ombuigen door het geven van medicatie, bijvoorbeeld, heeft geen effect meer als mevrouw al in een verre fase van onrust is. En er zijn wel negatieve neveneffecten, want na toediening van medicatie is mevrouw dagen van de wereld. Op grond van deze bevindingen besloten de medewerkers om in deze fase van onrust geen medicatie meer toe te dienen.

Het team accepteert de situatie nu veel meer. Soms moet mevrouw naar haar kamer, daar is niks aan te doen, want je hebt ook met de andere bewoners te maken. De teamleden voelen zich daar niet meer schuldig over. Daarnaast leerden ze op verschillende manieren naar gedrag kijken en op een realistische manier zoeken naar wat nog wel mogelijk is. Ik hoop dat ze dit soort mogelijkheden ook bij de andere cliënten gaan inzetten.”

“Mevrouw Kuiper is de oudste cliënt die ik tot nu toe heb gehad. Dat vind ik heel bijzonder. Door haar leeftijd was de druk hoog, er moest snel gereageerd worden. Dat iedereen, de medewerkers van het verpleeghuis en de mensen van het CCE, met zoveel enthousiasme in dit consultatietraject stapten waardeer ik erg. Ook oudere mensen hebben recht op een aangenaam leven. Niet leeftijdsgebonden: zo hoort goede zorg te zijn.”

***Kimmy Asscheman
de psycholoog******‘Mijn grootste hoop was ook mijn grootste angst’***

Als psycholoog bij het verpleeghuis verklaart Kimmy Asscheman het gedrag van bewoners en adviseert ze zorgteams. In het geval van mevrouw Kuiper viel dat nog niet mee. Het team dat mevrouw begeleidde, zat er totaal doorheen. Zonder hulp van buitenaf kwamen ze er niet meer uit. Maar het CCE inschakelen voelde voor Kimmy dubbel. “Je denkt: ‘Misschien weten zij iets wat helpt.’ Maar aan de andere kant: ‘Het zal toch niet waar zijn!’”

“Toen mevrouw Kuiper werd opgenomen, liep ze goed. Naarmate ze minder kon bewegen, nam ook haar probleemgedrag toe. Ze kwam in een rolstoel terecht en sliep ’s nachts met de Zweedse band, omdat ze vaak uit bed kwam en dan viel. Het met luide stem schreeuwen, zingen, huilen sloop er langzaam in. We gaven mevrouw medicatie om rustig te worden en we spraken met haar familie. Zij vertelden dat mevrouw ’s nachts vaak een borrel dronk als ze slecht sliep, dus gaven we haar een borrel. We probeerden patronen in haar gedrag te ontdekken en steeds dachten we ‘Yes, we hebben het!’, maar onze armen waren nog niet in de lucht of mevrouw viel terug in haar probleemgedrag. In februari van dit jaar besloten we het CCE in te schakelen. Dat vond ik moeilijk. Mijn grootste hoop was ook mijn grootste angst: het zal toch niet zo zijn dat er iemand binnenkomt die met zijn

vingers knipt en alles oplost? Hoe teleurgesteld zou het personeel dan in mij zijn. Aan de andere kant merkte ik ook dat ik zelf onderdeel van het probleem was geworden. Ik was geen psycholoog meer, maar een gefrustreerd lid van het team.”

“Casemanager Cees stelde onze verwachtingen bij. Mevrouw’s gedrag is grillig en niet te voorspellen; daar kan het personeel niets aan veranderen. Ik wist dat ook wel, maar ik kon het niet meer duidelijk maken, omdat ik er zelf zo diep inzat. Het is fijn dat we van Cees deze bevestiging kregen. Anders had ik voor mijn eigen gevoel gefaald en was het vertrouwen van het team in mijn professionaliteit afgenomen. Cees breidde verder onze lijst met alternatieven uit, voor wanneer mevrouw onrustig is. Ook al werken deze maar voor tien minuten, ze werken wel. Daar hamerde hij erg op. De goede momenten met mevrouw Kuiper zijn er ook, maar die werden niet meer gezien; nu wel weer.”

“We kwamen bij het CCE met twee vragen: het team ontlasten en de oorzaak van het probleemgedrag achterhalen. Dat eerste is gelukt, medewerkers beginnen hun dienst niet meer met lood in de schoenen. Wat mevrouw Kuiper betreft, die schreeuwt nog steeds en wordt ook nog wel

‘Ik was geen psycholoog meer, maar een gefrustreerd lid van het team’

**Lida Vogel
de teamleider**

‘Het gaf zoveel moed en energie aan de teamleden’

naar haar kamer gebracht. Maar het team is nu ontspannen en ik denk dat dat ook winst is voor haar. Waar ik verder blij mee ben, is dat mevrouw ‘s nachts geen Zweedse band meer nodig heeft. Voordat we het CCE benaderden waren we al met een non-fixatiebeleid bezig. Vooraf zagen we mevrouw Kuiper als moeilijkste cliënt. We noemden haar de Houdini van de afdeling, omdat ze altijd wist los te komen. Toch begonnen we ook met haar af te bouwen met de Zweedse band. Ze kreeg een laag bed met een matras ernaast. Overdag, als er voldoende toezicht is, laten we haar nu ook los in de rolstoel zitten. Ik vind het natuurlijk wel jammer dat er geen oplossing is voor het schreeuwen, maar gezien de problematiek van mevrouw Kuiper is dat ook niet realistisch. Dit was het best haalbare.”

**‘Ik zag dat het team alles uit de kast haalde
om het goed te doen’**

Lida Vogel is teamleider van zes afdelingen en heeft een vol takenpakket. Ze neemt deel aan overleggen en werkgroepen, doet haar rondes op de afdelingen, zorgt voor de dienstroosters en coacht haar teams. Omdat Lida veel waarde hecht aan het welbevinden van de medewerkers, riep ze de hulp van het CCE in toen de zorg voor mevrouw Kuiper te belastend werd.

“Deze mevrouw was erg onrustig. Ze bewoog constant en kon heel hard roepen, tot krijsen aan toe. Ook zong ze veel, met luide stem. Ze was niet te corrigeren. Met de psycholoog hebben we tot in den treuren gezocht naar manieren om haar rustig te krijgen. Uit gesprekken met haar familie bleek dat ze altijd graag in de belangstelling stond. Een-op-eenbegeleiding werkte dan ook prima met haar, maar dat konden we niet altijd bieden. Als ze geen aandacht kreeg, begon ze daar gelijk op een negatieve manier om te vragen door te schreeuwen. Ik zag dat het team alles uit de kast haalde om het goed te doen voor mevrouw Kuiper. Op die momenten heb je zo met ze te doen. Natuurlijk zijn er meer bewoners die af en toe schreeuwen en roepen, maar mevrouw Kuiper was daar niet mee te vergelijken. Niks wat we probeerden had effect op haar. We waren echt wanhopig: wat wilde ze van ons, wat konden we doen om haar te helpen? Maar ze kon het ons niet duidelijk maken.”

“De beslissing om het CCE in te schakelen kwam toen een van mijn medewerkers - iemand die het

echt fantastisch doet en veel geduld heeft met de bewoners - me vertelde dat ze het opgaf. Het werd haar echt te veel. Ik kon me dat ook voorstellen: ze werkte 36 uur per week en moest dus 36 uur per week naar het geschreeuw en gehuil van mevrouw Kuiper luisteren. Ooit was een medewerker van het CCE bij ons iets komen vertellen over de diensten die zij verlenen. Ik heb dat toen in mijn achterhoofd gehouden. Wat ik vooral interessant vond, was dat het CCE een netwerk heeft van mensen die gespecialiseerd zijn op bepaalde gebieden. Wellicht hadden zij iemand die kennis had van dementie en probleemgedrag. Er werd vanuit het CCE snel gereageerd. De coördinator met wie we het eerste gesprek hadden wilde niet langer wachten en startte de consultatie meteen. Dat was heel prettig. Mevrouw Kuiper is al 95, dus er was haast geboden.”

“Wat heel fijn was voor de medewerkers, is dat ze bevestiging kregen van de casemanager. Ze vertelden aan Cees wat ze allemaal geprobeerd hadden, en hij bevestigde dat er inderdaad weinig andere mogelijkheden over waren. Het personeel accepteert nu dat mevrouw is zoals ze is. En dat ze soms naar haar kamer moet wanneer ze voor te veel onrust zorgt. Zodra ze rustig is, gaat ze weer terug naar de woonkamer. We proberen haar vaak af te leiden, door haar bijvoorbeeld een blaadje aan te bieden om te lezen. Al is ze daar maar een paar minuten rustig mee, dat zijn dan toch weer een paar gewonnen minuten. Ook de medewerker die op wilde geven, heeft nu vrede met de situatie. De steun van de casemanager gaf zoveel moed en energie aan de teamleden. Ik ben blij dat ze de steun hebben gekregen die ze verdienen en dat ze nu tevreden zijn.”





**Jopie
Nooren**

‘Een duidelijk specialisme waar echt behoefte aan is’

Als lid van de raad van bestuur van Lunet zorg, een grote zorginstelling voor mensen met een verstandelijke beperking, weet Jopie Nooren dat het niet altijd meevalt op de werkvloer. Sommige situaties zijn gewoon zo complex dat zorgverleners er ondanks alle deskundigheid, inzet en toewijding hun tanden op stukbijten. Daarom vindt ze het zo waardevol dat het CCE in deze complexe situaties hulp biedt. Ze zou het helemaal mooi vinden als die CCE-deskundigheid ook op andere manieren nog meer ingezet kan worden om de zorg te verbeteren.

Jopie Nooren



In september vorig jaar begon ze bij Lunet zorg, daarvoor was Jopie Nooren onder meer manager bij Zorgverzekeraars Nederland en de laatste vijf jaar directeur van brancheorganisatie Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN). Lunet zorg heeft voor de ongeveer 2500 cliënten een breed aanbod, van woongroepen tot pedagogische gezinsbegeleiding thuis. Jopie Nooren: “In mijn baan bij de VGN vertegenwoordigde ik de gehandicaptensector; in mijn huidige functie sta ik midden in het werkveld waar het toen over ging. Ik werk nog steeds aan dezelfde doelen, zoals het professionaliseren van de beroepsgroep en het bevorderen van cliëntgerichtheid, maar nu ben ik meer bezig alles naar de praktijk te vertalen. Ik vind het heel mooi om dit te kunnen doen. Als ik door onze instelling loop en met medewerkers praat, bloeit mijn hart op. Ze hebben zoveel betrokkenheid en geduld. En creativiteit, want voortdurend zijn ze aan het zoeken: wat kunnen we nog toevoegen waardoor deze persoon weer wat meer kwaliteit van leven heeft? De zorg wordt op de individuele maat gemaakt en dat moet ook, want ieder mens is uniek.”

“In de gehandicaptenzorg zijn we altijd aan het nadenken over wat er beter kan. Het is zinvol om dat te doen, maar we moeten ook beseffen wat we al goed doen. En dat is nogal wat. Onze medewerkers werken met cliënten in vaak complexe situaties. Ieder mens wil eigenlijk iedere dag iets van het leven maken, maar onze cliënten hebben veel minder instrumenten om dat goed te kunnen. Dan krijg je gedrag dat moeilijk te begrijpen is. Je moet je daarom continu proberen in te leven in de belevingswereld van je cliënten. Iemand die neuriet heeft het meestal naar zijn zin, maar bij die ene persoon kan het juist betekenen dat de spanning oploopt. Je moet gedrag leren lezen en wat je hebt geleerd overdraagbaar maken, zodat het hele team op één lijn zit. Daar hebben we bijvoorbeeld signaleringslijsten voor. We willen binnen onze financiële en organisatorische mogelijkheden alles uit de kast halen voor de kwaliteit van leven. Daarom hebben we ook een groot expertisecentrum, met gedragskundigen, speltherapeuten,

orthopedagogen, artsen. Met elkaar komen we dus heel ver, maar er zit een grens aan. Er zijn altijd situaties waar we toch

‘Als ik met medewerkers praat, bloeit mijn hart op’

niet uitkomen. Als we niet tevreden zijn over de kwaliteit van leven die we iemand met complexe problemen kunnen bieden, roepen we het CCE erbij. Ik zie het CCE als een waardevolle uitbreiding van onze mogelijkheden als instelling om te verkennen hoe de zorg aan individuele cliënten nog beter kan.”

“Het heeft voor mij iets raars om het te hebben over ‘het CCE’, want ook onze eigen medewerkers van Lunet zorg zijn erbij betrokken. Onze superspecialisten worden door het CCE gevraagd om elders consultaties te doen. Het CCE is een echte netwerkorganisatie, dat vind ik ook de grote kracht. Per situatie wordt gekeken wie het beste hulp kan bieden. Zo benut je de beschikbare expertise op een goede manier. Het werkt ook gewoon zo dat mensen van buiten weer nieuwe ideeën met zich meebrengen. Zij kijken met frisse ogen naar een situatie waarin anderen zijn vastgelopen.”

“Toen ik hier kwam werken, kende ik het CCE al. In de tijd dat ik bij Zorgverzekeraars Nederland werkte had ik er zijdelings mee te maken, en toen ik directeur werd bij de VGN ben ik met ze in gesprek

gegaan. Ik was bezig met kennisbeleid en dacht: als er ergens kennis zit, is het daar. Zij kunnen voor ons signaleren, aan patroonherkenning doen: wat doen we niet goed als sector? Maar in die tijd was de organisatie daar niet aan toe. Het waren eigenlijk ook vijf losse organisaties, die onderling heel verschillend waren. Men had het druk met zichzelf, was bezig met regio-indelingen en dat soort zaken, en zeker niet met het delen van kennis. Dat vond ik teleurstellend, maar toch heb ik het CCE altijd in beeld gehouden. Toen een jaar of drie geleden extra geld beschikbaar kwam voor de behandeling en zorg van mensen met ernstige gedragsstoornissen, door de regeling extreme zorgzwaarte, heb ik voorgesteld om het CCE daarvoor een toetsing te laten doen. Een instelling kan alleen geld krijgen na een positief CCE-advies. Het is veel werk voor de medewerkers van het CCE, maar het past goed bij hun takenpakket en ze doen het prima.”

‘Ieder mens wil eigenlijk iedere dag iets van het leven maken’

“Het CCE heeft zich wel ontwikkeld als het gaat om kennis delen. De VGN heeft met anderen een kennisplein opgezet en daar doet het CCE nu ook aan mee. Ik denk wel dat het overdragen van expertise aan de medewerkers op de werkvloer nog beter kan. Want uiteindelijk moet het niet alleen maar goed gaan als hun consultants langskomen, teams moeten ook zonder die persoonlijke aandacht kunnen leren van de ervaringen die het CCE opdoet. Ook dat is een belangrijke manier om de zorg te verbeteren. Daarbij zou ik de organisatie aanraden om goed te kijken naar internationale ontwikkelingen en bewezen interventies, en om te zorgen dat deze kennis breed kan worden benut. Ik denk dat het feit dat er nu echt één CCE is hierbij zal helpen. Met een eenheid van bestuur kun je verder professionaliseren en dit soort kennisoverdracht beter organiseren. Het is daarbij wel zaak om goed de verbinding te houden met de regio’s, want daar ligt de basis van het CCE. Je moet de lokale situatie kennen om bij instellingen binnen te komen. En je moet continu investeren in contact met het werkveld.”

“Toen in 2003 het werkerterrein van het CCE werd verbreed naar andere sectoren, ben ik wel even bang geweest dat het ten koste zou gaan van de kwaliteit. Om goed consultaties te kunnen doen, moet je een sector van binnenuit kennen. Met één zorgdomein was dat goed te doen, maar toen daar grote zorgdomeinen bij kwamen werd het moeilijk. Ik vroeg me af of het zou lukken en of ze genoeg aandacht zouden houden voor de doelgroep waarvoor ze ooit zijn opgericht, de verstandelijk gehandicapten. Die twijfel is bij mij weg, ze hebben dat goed opgepakt. Er zijn medewerkers speciaal aangetrokken, die hun eigen netwerken met zich meebrachten en zij zijn die netwerken verder gaan uitbouwen. En het CCE is zich ook in de nieuwe sectoren consequent blijven richten op de zeer complexe situaties. Dat is een duidelijk specialisme waar echt behoefte aan is. In mijn instelling hoor ik positieve geluiden over het CCE. Soms is de conclusie wel dat ook het CCE geen nieuwe oplossingen heeft, maar dan weet je als organisatie dat je er alles aan hebt gedaan. Dan moet je je verwachtingen bijstellen en accepteren dat een bepaald niveau het hoogst haalbare is.”



*Jannie Bruins
en Anne Marie
Boersema*

‘Steeds dat gevoel van hem willen helpen, en niks kunnen doen’

Alex Oudman wordt geboren met een stoornis in het autistisch spectrum. Toch weet hij tijdens zijn jeugd redelijk mee te draaien in het gewone leven. Wanneer Alex in de veertig is, gaat het helemaal fout. De psychiatrische instelling waar hij woont, heeft te kampen met personeelwisselingen en de veranderingen worden Alex te machtig. Hij wordt extreem onrustig en het personeel begrijpt zijn gedrag niet. Steeds vaker zonderen ze hem af, totdat hij uiteindelijk helemaal niet meer uit de separeer komt. Maanden zit hij alleen in een isoleercel, naakt. Net zoals indertijd Jolanda Venema krijgt Alex, dan 48 jaar, veel media-aandacht. Zijn zussen Jannie Bruins en Anne Marie Boersema vertellen hoe het zo ver heeft kunnen komen.



**Jannie Bruins
en Anne Marie
Boersema**



“Als baby vertoonde Alex al autistische trekjes, hij keek je niet aan, reageerde niet. We dachten eerst dat hij doof was, maar als er een papiertje kraakte keek hij ineens wel.

Dan was hij helemaal gebiologeerd. Autisme was in die tijd nog niet zo'n bekend verschijnsel, dus wat er met hem aan de hand was wisten we niet. Pas op zijn negende werd de diagnose klassiek autisme gesteld. Alex had als voordeel dat we op een boerderij woonden in een klein dorp. Hij kon daar zijn gang gaan. Soms had hij wel door dat er iets met hem was. Op zijn twaalfde zat hij aan de eettafel toen hij begon te huilen: 'Mijn hersenen zijn ziek, kan de Heer mijn hersenen niet beter maken?' Dat was de enige keer in zijn leven dat hij huilde.”

“In de puberteit ging het moeizamer met Alex. Hij had het vooral op Jannie gemunt, hij ergerde zich aan haar kuchje. Als ze verkouden was kon ze beter niet in zijn buurt komen, want hij gooide zo een mes over tafel. Omdat duidelijk was dat hij specialistische hulp nodig had, ging Alex op zijn dertiende naar een huis voor autistische kinderen. Daar leerde hij veel, boodschappen doen, zelfverzorging, zelfstandig reizen en een kasboekje bijhouden. Hij werd een 'sociale autist', wilde ineens spelletjes doen. Het waren mooie jaren. Maar op zijn tweeëntwintigste werd hij te oud en moest hij daar weg. Alex verhuisde naar een woongroep bij een psychiatrisch ziekenhuis. Daar woonde een oudere man die een vaderfiguur voor hem was. Toen deze man vertrok, ging het mis. Alex werd onrustig, zette de hele boel op zijn kop. Hij werd overgeplaatst naar de gesloten afdeling. Daar was genoeg structuur, maar de gezelligheid waar hij zo van hield was ver te zoeken en het was er veel te druk voor hem.”

“Zes jaar lang ging het met pieken en dalen. Toen verhuisde Alex naar een woon-werkgemeenschap voor mensen met autisme, waar het twaalf jaar goed ging. Hij werkte, fietste, haalde een visje bij het visrestaurant. Maar toen liep het toch weer verkeerd. Er waren veel personeelwisselingen en dat maakte Alex on-

‘Zijn nieuwe begeleiders vonden dat hij manipuleerde’

rustig. Zijn nieuwe begeleiders vonden dat hij manipuleerde. Hij kon bijvoorbeeld zeggen 'ik wil koffie', of met zijn vuist op tafel slaan, waarmee hij bedoelde 'help me, ik loop vast'. Ze begrepen hem niet, dachten dat hij dit deed om zijn zin te krijgen en stuurden hem naar zijn kamer. Steeds vaker escaleerde de situatie, totdat Alex eigenlijk altijd op zijn kamer zat. Leuke dingen gingen niet door omdat hij straf had. Hij hield een dagboekje bij waarin hij schreef: 'Het is mooi weer vandaag en ik mag niet mee naar buiten'. Hij snapte niet waarom, maakte alles in zijn kamer kapot, maar zijn noodkreet werd niet gehoord. Dus werd hij weer op de gesloten afdeling gezet, in de isoleercel.”

“Daar gebeurde niets, volgens de arts was hij te onrustig en agressief om hem uit de isoleercel te halen. Na een aantal weken mochten we met hem wandelen. Toen hij de cel uit kwam, schrokken we. Hij was helemaal verkrampt, zijn handen tot vuisten gebald. Tijdens het wandelen ontspande hij, maar terug op de afdeling kon hij weer achter slot en grendel en wij naar huis. Dat hij alleen zat opgesloten, vonden we zo erg. Met die gedachte stonden we op en gingen we naar bed. Steeds dat gevoel van bij hem willen zijn en hem willen helpen, en niks kunnen doen. Alex zelf werd ook steeds gefrustreerder, hij zat daar maar,

had niks te doen. In het voorjaar van 2007 stelden we voor om het CCE erbij te halen, maar de begeleiders vonden dat niet nodig. Hij zat toen met enkele tussenpozen al maanden in de isoleercel. Om het personeel te ontlasten, stuurden ze Alex naar de psychiatrische afdeling van een academisch ziekenhuis, waar hij steeds meer wegzakte in zijn eigen wereld. Op zijn verjaardag zochten we hem op, hij zat naakt op zijn separeerbed. We zijn eerst maar zwijgend naast hem gaan zitten. Pas na een uur stilte zei hij: 'Ik ben jarig vandaag.' 's Middags mochten we hem douchen van het personeel. 'Mag ik dan ook scheren en mijn nagels knippen?' Hij was zo aan het genieten, stond te neuriën onder de douche. Maar we waren nog niet weg of het ging alweer mis.”

“In de zomer van 2008 kon het CCE eindelijk aan de slag, want het ziekenhuis wilde wel meewerken. In diezelfde periode brachten we Alex zijn situatie ook onder de aandacht bij de media. We waren gewoon heel wantrouwig, boos en teleurgesteld in de zorg

‘Hij is zo angstig en alleen geweest in die cel’

rond Alex. Iedereen beloofde van alles, maar wij moesten het eerst nog maar zien. Het CCE hield zich echter wel aan de afspraak. Twee consultants van het CCE kwamen maar liefst vijf dagen in de week van acht uur 's ochtends tot zeven uur 's avonds bij hem in de separeercel. Hun eerste doel was om hem daaruit te krijgen. Je zag dat die mensen echt voor hem wilden vechten. Dat was een enorme verademing en geruststelling voor ons. Voor Alex was het vooral vreemd. Deze mensen bleven bij hem, hoe gek hij ook deed, en ze werden niet boos. Overdag was er al snel verbetering zichtbaar, maar zodra de CCE-mensen weg waren ging hij weer uit zijn dak.”

“Begin februari 2009 verhuisde Alex naar een instelling voor mensen met een licht verstandelijke beperking, autisme en onbegrepen gedrag. Daar heeft hij een eigen kamer. De begeleiders van het CCE zijn er 24 uur per dag. 's Ochtends ontbijt hij met hen. Meestal gaat dat goed, soms ook niet, dan maait hij alles van de tafel. Na het ontbijt gaan ze fietsen of wandelen. Alex heeft een eigen werkplek waar hij 's middags hout klooft. Dat deed hij vroeger ook. Het lijkt alsof hij het doorheeft: 'Het gaat goed met me, ik ben weer aan het werk.' Wat overblijft, zijn de gevolgen van het separeren. Hij is zo angstig en alleen geweest in die cel. Elke dag schreeuwde hij het uit van wanhoop. Dat stond ook regelmatig in zijn dagboek: 'Vierenzestig keer heb ik geschreeuwd vandaag.' Het doet pijn om dat terug te lezen. Hij is zo beschadigd dat het waarschijnlijk nooit meer goed komt. Maar langzaam zien we hem wel weer opbloeien. Daarom zouden we de mensen van het CCE wel een lintje willen geven. Ze bouwen aan Alex' zelfvertrouwen en vertrouwen in zijn omgeving. Door hun liefde, inzet en betrokkenheid kunnen wij ons normale leven weer oppakken. We weten dat er goed voor hem gezorgd wordt. Stuk voor stuk zijn het gouden mensen. Zij zijn de redding geweest voor Alex en voor ons.”



**Herman
Herkert**

‘De begeleiders gaan nu anders met mij om’

Herman Herkert is 53 jaar en woont bij de JP van den Bent stichting voor mensen met een verstandelijke beperking. Hij leefde in het verleden zelfstandig, maar miste aanspraak en gezelligheid. Daarnaast had hij gezondheidsklachten, waardoor het beter was om begeleid te gaan wonen. Ineens kreeg Herman te maken met begeleiders die zich met hem bemoeiden. Dat vond hij lastig. Het CCE werd ingeschakeld toen de situatie uit de hand liep. Net toen het beter met Herman ging, kreeg hij het bericht dat hij kanker heeft en niet lang meer zal leven.



Herman Herkert



“Tot mijn drieëndertigste woonde ik bij mijn ouders, daarna was ik klaar om zelfstandig te gaan wonen. Maar dat viel wel tegen. Ik ben graag met mensen in contact, dus ging ik het café in. Daar bleef ik dan veel te lang hangen en dronk ik te veel biertjes. Ook kreeg ik meer gezondheidsklachten en ik had problemen met eten. Daarom ben ik toch maar bij een instelling gaan wonen. Daar zag ik best wel tegenop. Eerst woonde ik op de Kroon, een woongroep van de JP van den Bent stichting. Nu woon ik al twee jaar samen met mijn huisgenoot Koos in een kleinschalige woning. Met Koos was het meteen dikke mik. Hij is heel verzorgend, ik heb veel aan hem. Met de begeleiders ging het in het begin lastiger, ze zaten voortdurend op me te letten. Mijn gewicht was altijd al een probleem en de begeleiders wilden dat ik zou afvallen voor mijn gezondheid. Ze maakten allerlei plannen, waar ik me niet altijd aan hield. En dan was het weer bonje. Ik word niet gauw kwaad, maar soms haalden ze me het bloed onder de nagels weg door nare opmerkingen te maken. Dan vloekte en schold ik ze uit.”

“Op vier september vorig jaar kwam Els van het CCE. Met haar had ik bijna elke week gesprekken over hoe het met me ging. Soms kwam Keimpe mee, de dokter van het CCE. Hij gaf tips, dat ik moest gaan fietsen bijvoorbeeld. Dat was een goede tip, want ik had de conditie van een slak. Ik kon nog geen halve minuut fietsen in het begin, later hield ik het wel tien minuten vol. Ik kan behoorlijk eigenwijs zijn, maar als dokter Keimpe wat zegt, neem ik dat wel aan. Dat is ook logisch, want hij heeft er toch voor doorgeleerd. Nu mag ik niet meer zo veel doen omdat ik ziek ben. Els heeft ook veel met het team en mijn familie gepraat. De begeleiders gaan nu anders met mij om. Ze laten me veel vrijer. Ik moest eerst altijd met een groepje bij elkaar zitten om afspraken te maken, nu zijn ze wat makkelijker geworden. Ik krijg ook meer aandacht van het team. Ze helpen me om zoveel mogelijk zelf te doen, maken dat ik net een stapje verder zet. Daarvoor kreeg ik alleen maar negatieve aandacht en gezeur over diëten; nu zijn ze positief en heb ik met geen enkele begeleider een probleem.”

“Ik ben bewuster geworden door de gesprekken met Els, ik let meer op. Ik begrijp ook waarom begeleiders bepaalde dingen vragen en dat mensen bezorgd over mij zijn. En ik kan meer over mijn gevoelens praten. Verder neem ik verantwoordelijkheid. Toen ik voor mijn ziekte morfine kreeg van de dokter,

heb ik gevraagd of ik nog wel op mijn scooter kon rijden. Maar het wordt wel steeds minder wat ik nog kan doen. Met school heb ik het niet ver geschopt vroeger, dus ben ik al vanaf mijn zeventiende aan het werk. Maar vorig jaar moest ik stoppen met mijn baan als montagemedewerker. Verder was ik op zaterdag altijd scheidsrechter bij de jeugdvoetbal. Helaas

lukt dat ook niet meer. Ik heb al eens op het randje van de dood gestaan toen ik vorig jaar zomer een tumor in mijn dikke darm had. Daar ben ik aan geopereerd. Maar begin dit jaar voelde ik me weer slecht. In het ziekenhuis maakten ze een maagscan en toen bleek dus dat ik een kwaadaardig gezwel met uitzaaiingen heb. Ik heb nog een half jaar tot een jaar te leven.”

‘Ik word niet gauw kwaad, maar soms haalden ze me het bloed onder de nagels weg’

“Zolang ik me nog goed voel ga ik dingen doen die ik leuk vind. Zaterdag en zondag ben ik te vinden op het voetbalveld. Een van mijn laatste wensen is om nog eens naar een wedstrijd van Feyenoord te gaan. Mijn zus en broer gaan dat voor me regelen. Met Loes* maak ik soms leuke uitstapjes, naar de dierentuin bijvoorbeeld. Dat is wel vermoeiend hoor, een

hele dag lopen red ik niet meer. Loes helpt me **‘We maken het gewoon gezellig zolang het nog kan’**

ook met mijn zoutarme dieet en we hebben

pas mooie kleren gekocht. Overdag doe ik boodschappen voor Koos en mij. Ik ben blij dat ik dat allemaal nog kan. Eerst wilden de begeleiders dat tegenhouden, maar als ze me dat afpakken heb ik geen leven meer. Ik heb de situatie geaccepteerd. Kan er wel over gaan piekeren, maar dat wil ik niet. Als het zo ver is dan heb ik alles goed geregeld, de begrafenisondernemer heeft een lijst gestuurd met vragen en dat hebben we allemaal ingevuld. Ik maakte me wel zorgen over hoe het met mijn huisgenoot Koos verder moest. Geen van de cliënten hier kwam in aanmerking om mij op te volgen. Maar nu hebben we een jongen gevonden waar Koos en ik goed mee op kunnen schieten. Hij komt ook wel eens bij ons eten. Hij wordt de nieuwe huisgenoot voor Koos als ik er niet meer ben. En verder maken we het gewoon gezellig zolang het nog kan. In mei volgend jaar is het jubileum van mijn voetbalclub VIOS. Ik hoop dat ik daar nog bij kan zijn. Wie weet, de tijd zal het leren.”

** Locatiecoördinator Alex Schotman licht toe: “Indertijd liep het team steeds meer in een fuik met Herman. Ze zetten hem onder druk, alleen zijn eetprobleem bestond nog voor hen. Dit gaf frustraties bij Herman en het team. Daarom nam mijn voorganger contact op met het CCE. Wat we door het CCE inzagen, is dat je moet beginnen met een cliënt te accepteren zoals hij is. Niet iemand in een vormpje gieten en zeggen ‘zo moet jij zijn’. Het controleren van Herman werd een wedstrijd, maar als je bij hem iets niet moet doen is het op zijn huid zitten. Je kan zaken ook anders brengen. ‘We willen graag weten waar je bent’ is bijvoorbeeld dezelfde boodschap als ‘we willen dat je meldt wanneer je weggaat’, maar het klinkt zoveel positiever. We hadden voor Herman een bijzonder zorgplan aangevraagd om extra middelen in te kunnen zetten voor zijn gewichtsprobleem. Maar de situatie veranderde door het slechte nieuws over zijn ziekte. Dat legden we aan het CCE voor en nu mogen we van het geld onze collega Loes inzetten als extra begeleider, om de laatste periode van Hermans leven zo aangenaam mogelijk te maken.”*

Op de foto staat Herman met begeleider Loes.



‘We willen dat het een stroom van kennis wordt’

Peter Koedoot

Het CCE heeft veel kennis en kunde in huis. Die worden ingezet voor het oplossen van individuele problemen van cliënten, hoofdtaak van de organisatie. Daarnaast is het de bedoeling dat met de kennis en kunde de zorg als geheel wordt verbeterd. Een belangrijke extra taak, die nog niet zo lang geleden werd toegevoegd en nu goed van de grond begint te komen. Peter Koedoot is projectleider expertisemanagement bij het CCE. Hij zegt: ‘We willen kennis echt bruikbaar maken voor de praktijk’.



Peter Koedoot



“In 2003 werd het opbouwen en verspreiden van expertise een officiële taak van het CCE. Toen kwam ook de E in de naam erbij. Het idee was dat de organisatie kennis individueel inzet, maar ook veel in huis heeft waar de zorgsector als geheel iets aan kan hebben. Er werd ook al het nodige gedaan om expertise te bundelen en aan zorgverleners in het veld terug te geven. Er zijn in de loop der jaren veel thema's gepasseerd, maar dat gebeurde vrij ad hoc. Als een onderwerp in veel consultaties terugkwam, werd een expert - meestal een consulent - gevraagd om daar een boekje over te maken. Of CCE-medewerkers organiseerden een symposium. Maar als je dat zo doet, is er niet veel verbinding tussen de consultaties en de expertise die naar buiten wordt gebracht. We willen dat het een stroom van kennis wordt van de individuele praktijk naar de algemene praktijk. We willen ook meer de vertaalslag maken, kennis zo brengen dat die echt bruikbaar wordt voor werkers in de praktijk. Want boekjes zijn leuk, maar we weten ook dat ze vaak slecht worden gelezen. Daarom zoeken we naar iets wat meer impact heeft.”

“Het is nog een hele kunst om als organisatie vorm te geven aan zo'n nieuwe expertisefunctie. Tot 2009 waren er vijf regionale centra die behoorlijk zelfstandig werkten, en juist voor die expertisefunctie moet je veel gezamenlijk doen. Daarom is het goed dat we nu één organisatie zijn. We kunnen daardoor op een effectieve manier gaan putten uit alle casussen uit alle regio's. Dat vraagt een systematische en methodische aanpak die in de zorg, en bij onszelf, niet gebruikelijk was. Er is organisatie nodig - zo moeten we toe naar één manier van registreren en moet de ICT worden aangepast - en daarnaast een omslag in het denken. We hebben een projectstructuur ontwikkeld die is geworteld in onze consultaties en die kijkt naar beschikbare wetenschappelijke kennis: per project doen we een casuïstiekstudie en een literatuurstudie. Die studies leggen we voor aan een expertforum van een stuk of zes mensen. Zij reflecteren op de resultaten en bespreken welke expertise aan het veld overgedragen zou moeten worden. Daarmee maken we een pakket producten waar het veld heel direct iets aan heeft.”

“In het voorjaar van 2008 zijn we begonnen met projecten over drie thema's: stemmingsstoornissen, automutilatie bij kinderen en medische oorzaken van probleemgedrag. Alle drie de projecten richten zich op mensen met een verstandelijke beperking - de eerste twee met een ernstige verstandelijke beperking - omdat we voor die groep al over de meeste casuïstiek beschikken. Inmiddels zijn we bezig met het afronden van deze projecten. Over stemmingsstoornissen maken we bijvoorbeeld een klinische

‘Ik zie veel mogelijkheden voor kruisbestuiving tussen sectoren’

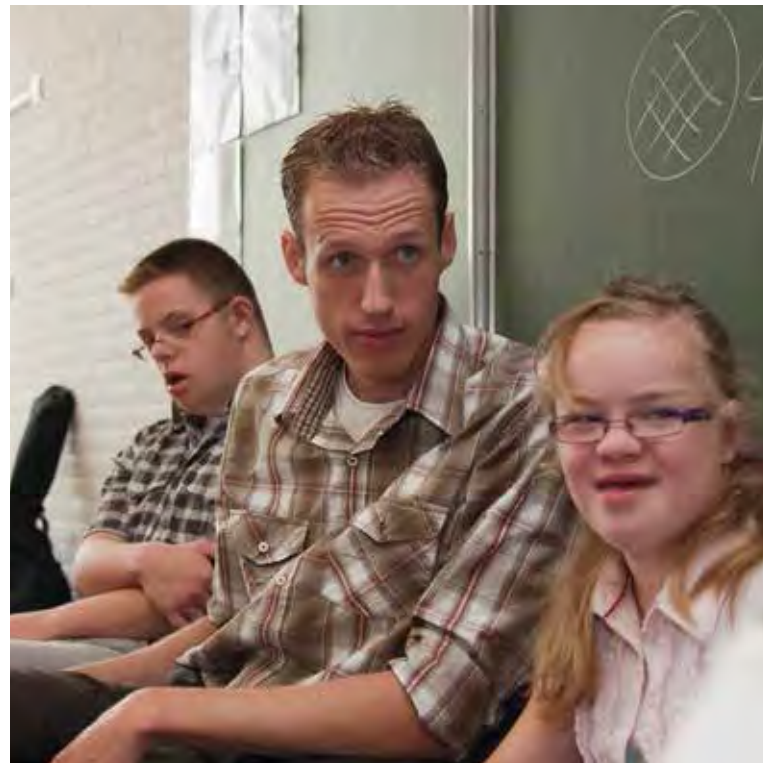
les, waarin kennis over deze problemen en hoe daarmee om te gaan wordt overgedragen. Verder komt er een workshop over de vraag wat je doet als je te maken hebt met een cliënt met een stemmingsstoornis. Naast de grote, langer lopende projecten zijn we inmiddels ook gestart met kleinere en snellere projecten, bijvoorbeeld over dagbesteding voor mensen met probleemgedrag. In onze expertisefunctie richten we ons natuurlijk op een heel groot werkveld. We proberen dat veld zo goed mogelijk te bereiken door aan te sluiten bij de manier waarop mensen leren - via collega's, scholingen, eigen websites - en daarbij te zoeken naar structurele oplossingen. We hebben nog veel te

doen voordat de expertisefunctie echt is ingebed in de organisatie, maar ik ben tevreden als ik zie hoeveel enthousiasme het inmiddels genereert.”

“Een belangrijke vraag voor de komende tijd is hoe we als organisatie gestructureerder informatie kunnen verzamelen. In de casuïstiekstudies werd een aantal basisvragen gesteld: welk probleem tref je aan, wat is je verklaring voor dat probleem, wat is je interventie, wat is het resultaat van de interventie? Veel van die informatie is nu nog moeilijk uit de dossiers te halen. We moeten casussen zo gaan beschrijven dat we er systematisch kennis uit kunnen halen, zowel over de stand van zaken in de zorg als over trends. Met die informatie kun je zien welke problemen je moet aanpakken, en kun je daarnaast evalueren welke oplossingen werken en welke niet. Goed registreren is van groot belang, maar het is geen onderwerp waar zorgverleners het meteen warm van krijgen. Hun aandacht is gericht op individuele cliënten, al het andere ervaren ze al gauw als ballast. Maar ik ben ervan overtuigd dat dat verandert zodra je mensen feedback geeft op basis van je registratie, zodat ze weten wat hun inspanningen hebben opgeleverd. Daarom doen we bijvoorbeeld ook het project Leren van casussen, waarin we met professionals kijken hoe je praktijksituaties op een leerzame manier kunt registreren. Professionals doen niets liever dan over casussen praten en als je dat weet te kanaliseren, gebruik je de energie op een goede manier.”

‘Ons werk heeft een mooie belofte in zich: dat je uit moeilijke, vervelende situaties iets goeds kunt halen’

“We willen in onze expertisefunctie net als in onze consultatiefunctie aansluiten bij de behoeften van zorgverleners. Maar er is altijd een spanningsveld, omdat hulpverleners soms andere behoeften hebben dan cliënten - en uiteindelijk zijn we er om de kwaliteit van hun leven te vergroten. Voor hulpverleners zijn gedragsproblemen een heel belangrijk thema. Dat is logisch, want het is moeilijk om daarmee om te gaan. Maar het is zaak dat de internaliserende problematiek niet op de achtergrond raakt. Als een cliënt depressief in een hoekje zit, is de kwaliteit van leven in het geding. Ik vind het onze taak om daar óók aandacht voor te vragen. Daarbij zie ik voor de toekomst veel mogelijkheden voor kruisbestuiving tussen de sectoren waar we voor werken. De vraag hoe je iemand kunt begeleiden naar een zo normaal mogelijk leven, speelt bijvoorbeeld ook in de chronische psychiatrie. En in verpleeghuizen krijgen ze steeds meer te maken met gedragsproblemen - waar wij al veel expertise over hebben. Die expertise willen we steeds effectiever inzetten om de kwaliteit van zorg ook op grote schaal te verbeteren. Ons werk heeft een mooie belofte in zich: dat je uit moeilijke, vervelende situaties iets goeds kunt halen, namelijk kennis en houvast voor zorgverleners.”



‘Er gingen direct allerlei kwartjes rollen’

Wennie
Evers

Ze vroegen hulp aan het CCE omdat een van de leerlingen niet meer was te hanteren. Al snel bleek dat de problemen veel te maken hadden met hun stijl van begeleiden. En dus besloten ze het anders te gaan doen. “We willen van beheersmatig naar kindvolgend”, zegt Wennie Evers. Als teamleider op de reformatische Rehobothschool voor speciaal onderwijs in Ede begeleidt zij de leerkrachten: “Het is niet niets als je je manier van werken moet veranderen, maar we doen het voor de kinderen.”



Wennie Evers



“Op onze school zitten kinderen van vier tot twintig jaar met een verstandelijke handicap. Er zijn ook groepen voor meervoudig gehandicapte kinderen. Zij hebben een IQ onder 35, dat is een forse verstandelijke beperking, en nog een probleem erbij. Vooral bij deze kinderen kan er veel discrepantie zitten tussen hun ontwikkeling op cognitief gebied en op sociaal-emotioneel gebied. Meestal zijn ze cognitief verder dan sociaal. Dan krijg je dat de omgeving zegt ‘hij kán het wel’ en hij kan het ook wel, maar hij kan het niet áán. Bij deze kinderen zie je meer gedragsproblemen. Dat was ook zo met Dirk. Hij is nu bijna dertien, maar cognitief is hij vier jaar en sociaal een half jaar. In de klas was hij op allerlei manieren verstorend aanwezig: krabben, schoppen, slaan, spugen, gooien, schreeuwen, dingen kapot maken. Hij móest gewoon, er moest iets uit bij hem. We zochten de oplossing in steeds meer één op één werken en uiteindelijk zat hij de hele tijd met een begeleider in een aparte kamer. Dat kun je niet volhouden, het is niet wat je wilt voor een kind en bovendien is het te duur. Daarbij kwam dat het niet eens werkte, Dirks gedrag werd alleen maar moeilijker. De situatie kostte iedereen, ook Dirk en de andere kinderen, ontzettend veel energie.”

“Onze orthopedagoog stelde voor om het CCE erbij te halen. Ik had daar nog nooit van gehoord. Het CCE was voor ons een laatste redmiddel. Als hier niets uit zou komen, zou Dirk van school moeten en alleen nog naar de dagbesteding bij zijn woonvoorziening kunnen. En wat als het daar ook fout ging?

‘CCE-begeleiders, kijk naar dat kind, kijk even niet naar mij’

Wanneer we hem zouden laten gaan, zouden we er ook niet van leren als school. Nu de ondergrens is losgelaten in het onderwijs voor zeer moeilijk lerende kinderen, kunnen wij meer leerlingen met een heel laag IQ verwachten. Wanneer we als school voor deze leerlingen willen klaarstaan, zullen we moeten investeren. Dat wilden wij doen. We wisten: we draaien rondjes, doen steeds hetzelfde en lossen daarmee het probleem niet op. Dat wilden we graag doorbreken met mensen van buiten. Dat is ook spannend: wat kom je tegen? Je stelt je kwetsbaar op als je anderen laat meekijken in je keuken. Daarvoor moet je als persoon en met elkaar een drempel over.”

“De twee consultants van het CCE die bij ons kwamen, observeerden in de klas en stelden heldere, directe vragen. Ze maakten een video die ze met ons terugkeken en van lieverlee gingen ze meer theoretische elementen toevoegen, vooral uit de transactionele analyse, om ons te laten snappen wat er gebeurde. Ze zochten naar de kern van het probleem en dan kom je al gauw terecht bij je rol als school en als persoon. Dan merk je wel, ik had dat ook, dat je het probleem toch graag bij het kind wilt houden: CCE-begeleiders, kijk naar dat kind, kijk even niet naar mij. Maar Els, een van de consultants, wees erop dat wij de leerlingen zo beheersmatig begeleidde. Bij mij gingen direct allerlei kwartjes rollen, ik herkende wat ze zei. We werkten veel met voorwaarden: als je dat doet, of juist niet, dan... Willen bepalen wat er gebeurt met belonen en straffen: ‘Als je niet luistert, moet je even op je stoel gaan zitten.’ Het idee was dat we kindvolgend zouden gaan werken. Nagaan wat een kind eigenlijk van ons vraagt, op dit moment en in deze situatie, en daar dan bij aansluiten. Dus niet ‘als je op tijd je werk af hebt, mag je iets leuks gaan doen’, maar bijvoorbeeld ‘ik zie dat je het moeilijk vindt om je werk af te maken, heb ik goed gezien dat je boos bent?’ Dan kan het kind ventileren wat er is en kun je van daaruit verder. Dáármee help je hem in zijn ontwikkeling. Het was natuurlijk niet leuk om te ontdekken dat er een andere, betere

manier was om met de kinderen om te gaan. Maar ik wist: ook toen hebben we ons best gedaan. Het is voortschrijdend inzicht.”

“Een van de eerste interventies die de consultants deden met Dirk was een stoel in de klas zetten waarop hij vast kon zitten. Voor op de stoel zat een blad waardoor hij niet op kon staan en ook onderaan zat een groot blad, zodat hij niet met stoel en al weg kon lopen. We dachten dat het vastzitten vervelend zou zijn voor Dirk. Maar toen we de stoel neerzetten, merkten we meteen dat het werkte: hij wilde er graag in! De andere kinderen konden nu naar Dirk toe gaan, want hij kon ze niet pakken. Hij ging ervaren dat als hij vervelend deed de kinderen wegliepen - en dat vond hij niet leuk. Dit was een consequentie van zijn gedrag die hij begreep. We gingen hem beter observeren en zagen dat hij vaak allang overstressed was voordat wij het doorhadden. En toen hoorden we hem tot onze verbazing opeens zeggen: ‘Niet zo dichtbij.’ Het was ongelooflijk, hij gaf een grens aan: ik vind het niet fijn als je zo dichtbij bent, want dan ga ik krabben en dat mag niet. Hij vroeg om handschoenen, om diezelfde reden. Dan denk je: wat een joch! Hij moest altijd naar ons luisteren, maar wij zouden juist naar hem moeten leren luisteren. Nu, een jaar later, heeft Dirk weer een plek in de klas. Hij heeft nog genoeg moeilijke momenten, maar de leerkracht en onderwijsassistent kunnen daarmee omgaan. En omdat zij vertrouwen uitstralen, voelen de kinderen zich veilig. Het CCE heeft gezorgd dat er tijdelijk extra geld beschikbaar is, zodat we Dirk een paar uur per dag individueel kunnen begeleiden. Daardoor komt hij weer in zijn balans.”

‘Hij moest altijd naar ons luisteren, maar wij zouden juist naar hem moeten leren luisteren’

“Wat ik zo mooi vind, is dat het de begeleiders van het CCE echt om het kind gaat en ook dat ze er helemaal voor je zijn. Het was voor de collega’s in de klas niet makkelijk om op een andere manier te gaan werken, zoiets moet je leren. Ze werden daarbij heel goed ondersteund, kregen de bevestiging: natuurlijk is het moeilijk en kijk eens wat er allemaal al goed gaat. Heel bemoedigend. Het was ook fijn dat de ouders er van het begin af aan bij werden betrokken. Hierdoor start je als ouders en begeleiders op hetzelfde punt en ga je samen dezelfde weg op. Omdat een veilig klimaat werd geschapen, konden we ook binnen het team heel eerlijk en open zijn. We gaan nu een traject in waarin we als school gaan leren om kindvolgend te werken. We krijgen daarvoor een training van onze CCE-begeleiders. Ik ben heel blij dat we dit kunnen doen, het is in het belang van al onze leerlingen.”



Jacques
Heijkoop

‘Betekenis geven aan gedrag gebeurt altijd, en meestal onbewust’

Jacques Heijkoop heeft met zijn methode ‘Anders kijken naar...’ al veel positieve resultaten bereikt bij mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag, zowel in Nederland als daarbuiten. Hij is vanaf het allereerste begin als consulent betrokken bij het CCE. Veel latere CCE-consulenten zijn inmiddels getraind in zijn methode. Heijkoop geeft een toelichting.



Jacques Heijkoop

Jacques Heijkoop studeerde ontwikkelingspsychologie. “Ik liep stage in de zwakzinnigenzorg, zoals dat toen heette. Na mijn stage bleef ik daar werken als junior psycholoog. In die functie kon ik veel observeren en meekijken. Wat me opviel, is dat er een hiaat zat in mijn opleiding, ik miste de aansluiting bij de praktijk. De kennis die je via het systematisch onderzoek opdeed over een kind resulteerde wel in een interessant rapport, maar de adviezen daaruit werden al na korte tijd niet meer gebruikt. Bovendien waren de observaties die aan de basis lagen van de analyse weinig genuanceerd en vooral gericht op het indelen in categorieën.”

De tekortkoming in zijn studie vulde Jacques op door vakken van andere opleidingen te volgen. “Bij de ethologie bestuderen ze dieren. Onderzoekers gebruikten een observatietechniek waarmee ze betekenis gaven aan het gedrag van dieren. Ik verwonderde me daarover. Bij chimpansees is dat bijvoorbeeld

nog wel voor te stellen, maar dat je iets kan zeggen over het gedrag van stekelbaarsjes? Deze zwemmen in scholen en hebben ontzettend veel overeenkomsten. Toch spraken biologen over individuen in zo’n school visjes. Hun techniek was gebaseerd op nauwgezet en herhaald kijken naar

filmbeelden en hardop betekenis geven aan wat je ziet. Zij maakten me hiermee duidelijk dat betekenis geven aan gedrag een activiteit is die altijd en voor een groot deel onbewust plaatsvindt. Door het hardop te doen, maak je de subjectiviteit toetsbaar. Ook bij de methode Heijkoop is video een centraal middel. Er werd in de zorg al gebruik gemaakt van video, maar dan vooral om te kijken naar wat er goed of niet goed gaat. Ik zet video in om genuanceerder te kunnen kijken en bewuster betekenis te kunnen geven aan gedragingen. Sommige interactiepatronen bij mensen zijn al jaren gaande zonder dat ze dat beseffen. Denk eens aan een kopje dat op tafel staat en een groep mensen daar omheen. Zij kijken allemaal naar hetzelfde kopje, maar zien ieder iets anders. Je kunt alleen observeren als je beseft wat je standpunt is. Dit is een belangrijk deel van de methode.”

“Ik heb in mijn methode verder elementen toegepast uit de agologie, waarbij onderzoekers verandingsprocessen van individuen in sociale en culturele verbanden bestuderen. Vanuit de ontwikkelingspsychologie kun je veel over mensen zeggen en vaak komen er goede ideeën uit die hoek. Maar hoe zet je daadwerkelijk een verandering in gang en houd je die ook gaande? Veel mooie plannen vallen in het water. Ik kwam er achter dat een goed idee onvoldoende is. Wat je ook doet, het heeft pas kans van slagen als het aansluit bij het sociale en culturele systeem van de cliënt. Dat wat je toevoegt kan dan integreren. Daarom betrek ik ouders en begeleiders van cliënten vanaf het eerste moment altijd actief bij een observatie. Dat lijkt zo gewoon, maar het wordt nog te vaak vergeten.”

“Even geleden kreeg ik een consultatieverzoek voor het CCE. Ik werd ingeschakeld voor Hans*; hij is een jaar of veertig, ernstig verstandelijk en lichamelijk gehandicapt en kan niet praten. Toen ik hem bezocht, was hij op sterven na dood. Hij lag met een bleek gezicht op bed, maakte rare geluiden en hoestte zo erg dat hij erin leek te stikken. Als mensen hem aanraakten of eten gaven, werd hij agressief.

Zijn begeleiders wilden zich wel openstellen, maar waren ook bang voor hem. Dat zie je vaak, dat daar waar eigenlijk zorgvragen zijn het beeld wordt vertekend door bedreiging. Ik ben eerst gaan rondkijken: wat valt op? Ik praatte behalve met de arts veel met zijn begeleiders en met zijn zus. Ik ontdekte dat er mensen waren die toch nog ergens ingang hadden bij Hans. Zo zei een begeleider: ‘Als ik even wacht tot hij weer rustig is, krijg ik hem meestal toch wel zo ver dat hij iets wil drinken.’ Ik zocht naar de nuance in wat mensen vertelden. Het fijne aan buitenstaander zijn, is dat je geloof in mogelijkheden niet op de tocht staat.”

“Als ik een observatie doe, loop ik meestal twee of drie diensten mee, schouder aan schouder, om te observeren. Dan maak ik ook de video-opnames. Na die tijd bespreek ik met de betrokkenen wat opviel. Hierin ben ik niet sturend, ik probeer juist te achterhalen wat de ander belangrijk vindt. Tijdens teambesprekingen bekijken we de videofragmenten en worden de indrukken gedeeld. In het geval van Hans had ik twee keer tweeënhalve minuut beeldmateriaal, waarmee ik het team hielp ontdekkend te kijken. Als er aan stekelbaarsjes al zoveel te zien is, dan bij mensen helemaal. Mijn positie is activerend en uitnodigend, en ik probeer de aandacht bij het beeld te houden. Het gezamenlijk kijken naar beelden leidt na kortere of langere tijd altijd tot een ‘aha-moment’ bij de betrokkenen. Dat gebeurde ook hier: iedereen raakte geïnteresseerd en enthousiast. En als er één medicijn is dat goed werkt, is dat interesse. Dat is zo’n sterke kracht, dat voelen cliënten meteen. Ik stimuleerde de mensen om hun eigen interesse mee te nemen in de praktijk, de integratie vond plaats door de individuen in hun waarde te laten en hun eigen ontwikkeling te laten doormaken.”

“Na deze stap was er bewustwording. Dat is mooi, maar niet genoeg. Bewustwording duurt vaak maar zes weken, daarna val je weer terug in oude patronen. Daarom wilden we de veranderingen die bij de begeleiders plaatsvonden verder ontwikkelen en borgen. Een ervaren Heijkoop-trainer ging hiervoor de begeleiders individueel trainen. Zij konden daarbij hun eigen kwalitatieve thema’s kiezen. Een van de thema’s was bijvoorbeeld ‘probeer minder abrupt te zijn in het benaderen van Hans’. Aan de hand van die thema’s kregen begeleiders drie keer een persoonlijke training. Zij oefenden daarin op gedrag dat ze belangrijk vonden, zodat dat kon inslijpen. Bijzonder is dat een van de begeleiders zoveel belangstelling had voor de methode Heijkoop dat ze de basiscursus is gaan volgen. Zij brengt dat nu verder over op haar collega’s. Gaandeweg werd het traject dus steeds minder afhankelijk van buitenstaanders. Ik vind dit spectaculair, vooral bij een systeem waar aanvankelijk nog maar zo weinig leven in zat, niemand die het meer zag zitten.”

“Met Hans gaat het ook goed. De medicatie werd aanzienlijk afgebouwd. Dat kon omdat hij de mensen om zich heen weer ging vertrouwen. Lichamelijk gaat het wel steeds slechter met hem, maar geestelijk is hij vooruit gegaan. Hij is meer open, neemt initiatieven, kan zich beter verstaanbaar maken en de agressie is vrijwel direct naar de achtergrond verdwenen. Zijn leven is sterk verbeterd, ondanks het feit dat hij lichamelijk aftakelt. Heel bijzonder.”

**Naam en foto’s komen niet overeen met de situatiebeschrijving in dit interview.*

‘Begeleiders wilden zich wel openstellen, maar waren ook bang voor hem’

‘Het fijne aan buitenstaander zijn is dat je geloof in mogelijkheden niet op de tocht staat’



*Marc
de Boer*

‘Het gaat erom de vicieuze cirkel te doorbreken’

Ook de geestelijke gezondheidszorg kan tegenwoordig gebruikmaken van de diensten van het CCE. Langzamerhand begint dat bekender te worden in die sector. Marc de Boer, psychiater bij GGZ Nijmegen, vond dat zijn team een cliënte niet de juiste hulp kon bieden: “Wij zijn niet goed in de zorg voor verstandelijk gehandicapten, het is niet voor niets een ander werkveld. Het is terecht een specialisme.” Dus ging hij op zoek naar een oplossing; zo kwam hij terecht bij het CCE.



Marc de Boer



“Ik ben indertijd psychiater geworden omdat mensen met afwijkend gedrag me interesseren. Wat gaat er in ze om, hoe kunnen we helpen? Later bleek dat ook de manier van werken in dit vak me erg aanspreekt. Je bent opgeleid als medisch specialist, maar ook als psychotherapeut. In de psychiatrie gaat het om biologische, psychologische en sociale facetten, en als psychiater beweeg je je op al die terreinen. Heel boeiend. En dan heb je ook nog te maken met maatschappelijke fenomenen, er is een duidelijke lijn naar de samenleving. Je hebt mensen echt iets te bieden in dit vak, we kunnen veel narigheid oplossen en voorkomen. Ik heb binnen de psychiatrie voor volwassenen van alles gedaan: open en gesloten afdelingen, korte en langdurende zorg, deeltijdbehandeling op de polikliniek, forensische psychiatrie. Het is werk dat nooit saai wordt, je kunt ook blijven leren. Omdat je te maken hebt met mensen die heel kwetsbaar zijn, heb je een grote verantwoordelijkheid. Het is een uitdaging om steeds weer contact te leggen, de juiste hulp te bieden. Dat dwingt je tot creatief zijn.”

“Toen ik een tijd geleden werd aangesteld op een gesloten behandelafdeling, zat daar een patiënt die er naar mijn idee echt niet thuishoorde. Een vrouw van in de dertig, maar met het verstand van een jong kind. Zij stond al vijf jaar op de wachtlijst van een instelling voor verstandelijk gehandicapten en het bericht was dat het nog jaren zou duren voordat ze geplaatst kon worden. Ik dacht: het is niet goed dat ze in de algemene psychiatrie zit, tussen normaal begaafde mensen met ernstige psychiatrische problemen, wij zijn niet op haar verstandelijke handicap ingesteld. Het is soms lastig in de psychiatrie dat medicijnen makkelijk voorhanden zijn en daar was zij een voorbeeld van: vanwege haar gedragsproblemen kreeg ze enorm veel medicatie om haar maar rustig te houden. Het was uit onmacht en goed bedoeld, maar het hielp niet. Met pillen moet je altijd kritisch blijven. Als ze goed werken is het prima, maar als het effect onduidelijk is en er wel bijwerkingen zijn - en die waren er, zo was ze twee keer zo dik geworden - heb je een goede reden om iets te veranderen. Heel geleidelijk ben ik gaan afbouwen. Daarbij moest ik wel het draagvlak van het begeleidingsteam behouden. Zij staan in de frontlinie en ze waren bang voor een toename van agressie. Door de geleidelijke afbouw werd duidelijk dat die vrees ongegrond was.”

“Nu zitten we op minder dan de helft van de medicatie. Dat is heel goed, maar minder medicijnen lossen het probleem niet op. Feit blijft dat wij deze vrouw niet de behandeling kunnen geven die ze nodig heeft. Ik ga er zelfs van uit dat ze bij ons schade oploopt. In overleg met de directie heb ik daarom de inspectie ingelicht. Het leidde ertoe dat we via het zorgkantoor uiteindelijk het advies kregen om het CCE in te schakelen. Zij hebben onze vraag snel en voortvarend opgepakt, op een betrokken en professionele wijze. Om te beginnen hebben ze gezorgd

‘Als je vastloopt, moet je iets nieuws proberen’

dat de verstandelijke mogelijkheden en beperkingen van deze cliënt zijn geëvalueerd met instrumenten uit de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Wij hadden ook wel gekeken met onze eigen instrumenten, maar die zijn niet toegesneden op deze groep. Er kwam een uitstekend rapport uit, dat we nu gebruiken om instellingen opnieuw te benaderen over plaatsing. Met onze testresultaten werd ze geweigerd; je spreekt net een iets andere taal en dan is er ook nog de koudwatervrees voor een cliënt die

uit de psychiatrie komt. In het CCE-rapport is de vertaalslag gemaakt en daarmee hebben we iets goeds in handen om passende zorg te vinden.”

“Omdat het toch nog wel even kan duren voordat ze geplaatst is, wilden we als team graag handvatten voor het omgaan met deze vrouw. De evaluatie heeft ons al meer kijk gegeven op haar handicap. Wij zijn gewend om met normaal begaafde mensen te werken en daarom hebben we sterk de neiging haar te overschatten. We willen mensen hun autonomie teruggeven, maar bij haar moet je vaker dingen overnemen en meer pedagogisch te werk gaan.

Onlangs is een consultatietraject op de afdeling gestart, dat erop is gericht ons als team hierin te ondersteunen. Het CCE heeft een deskundige verpleegkundige opgezocht, die nu een aantal dagdelen op de afdeling meeloopt om de interactie tussen begeleidingsteam en patiënt te observeren. Na een dagdeel of zes gaan we bespreken wat we anders kunnen doen. Het gaat erom dat de vicieuze cirkel waarin we zitten - het gaat mis met haar en wij gaan over tot repressie - wordt doorbroken. We hebben inmiddels ook contact met het CCE over een tweede patiënt. Deze vrouw heeft een lichte verstandelijke handicap en grote gedragsproblemen. Ze is al bij veel instellingen geweest, die allemaal geen vat op haar kregen. Ook wij lopen nu vast in haar behandeling en dat willen we doorbreken. Ik zeg altijd: als je vastloopt, moet je iets nieuws proberen. Je moet niet steeds hetzelfde blijven doen als dat niet werkt.”

‘Ik kan me voorstellen dat we met typische ‘ggz-vragen’ ook aankloppen bij het CCE’

“Ik vind het CCE-model een krachtig model: zoek mensen die ergens heel goed in zijn en vraag hen erbij als hun expertise nodig is. Normaal gesproken moet je als instelling via via iemand proberen te vinden, dan is het meer een toevalstreffer. Maar het CCE kent de specialisten, het is eigenlijk een groot landelijk kennisnetwerk, een enorme kaartenbak met deskundigen. Nu heb ik het CCE gevraagd voor twee mensen met een verstandelijke handicap, maar er zijn in de geestelijke gezondheidszorg ook overlappen met andere zorggebieden. Zo heeft het gros van onze patiënten met schizofrenie een verslavingsprobleem. Of iemand heeft een psychiatrische stoornis én is verslaafd én is zwakbegaafd. En al die soorten zorg zijn wél apart georganiseerd. De schotten in de zorg zijn er nu eenmaal, maar we moeten wel goed ons best blijven doen voor de groepen die aan de randen staan. Dan kan het zeker helpen om een specialist uit de ene sector over de muren heen te laten kijken naar de andere sector. Ik kan me trouwens voorstellen dat we met typische ‘ggz-vragen’ ook aankloppen bij het CCE. Ook daarbij hebben we soms behoefte aan heel gespecialiseerde mensen, die we niet kunnen vinden in ons eigen netwerk. Als je voortdurend met je hoofd tegen de muur loopt, is het toch geweldig dat je kunt zeggen: stuur iemand met verstand van zaken die met ons kan meedenken.”



Rieneke
de Wit

‘We willen structureel bijdragen aan de ontwikkeling van het veld’

Al tijdens haar studie begon ze te werken in de zorg, in de thuiszorg om precies te zijn. Later was ze onder meer directeur van een instelling voor mensen met een verstandelijke handicap en bestuurder van een instelling voor geestelijke gezondheidszorg en een ziekenhuis. En nu, na dertig jaar in al die hoeken van de zorg, is ze bestuurder van het CCE. Sinds maart 2009 geeft Rieneke de Wit (1958) leiding aan een organisatie in beweging: “We willen ons laten leiden door de behoeften van onze omgeving, en omdat die omgeving steeds verandert, veranderen wij mee.”



“Ik ben indertijd leiding gaan geven omdat ik grote behoefte heb om verantwoordelijkheid te nemen en kwaliteit te leveren. Het is een stokpaardje van me: handen aan de ploeg en zorgen dat het beter wordt. Laten we ophouden met klagen over VWS en met hindernissen opsommen. Onze denk- en werkkracht bundelen en gewoon ons werk goed doen. Ik heb daarbij nog een ander stokpaardje: zeg ja tegen je cliënt of patiënt. Ik had er altijd een hekel aan als ze in een instelling waar ik werkte cliënten te moeilijk vonden. Je moet de deur niet dichthouden voor mensen. Heb je er de kennis niet voor? Dan zorg je dat je die kennis krijgt of je regelt een alternatief. Want ook iemand met een psychiatrische stoornis en een IQ van 60 verdient goede hulp. Dat is waarom ik bij het CCE op mijn plaats ben, vanwege het diepgewortelde gevoel dat we ons ook moeten inzetten voor ingewikkelde cliënten.”

“Geloven in wat je doet is heel belangrijk. Als we allemaal één stapje harder lopen omdat we erin geloven, gaat alles meteen 30% beter. In de zorg werken betrokken mensen die goede dingen doen, maar het is een sector onder grote druk en dat maakt het niet eenvoudig. Er zijn altijd beheersmatige zaken die de aandacht vragen, zoals het budget of de dienstlijst, en dan is het risico levensgroot dat de aandacht wordt weggetrokken van kwalitatieve vragen en dat daardoor problemen ontstaan. Wat natuurlijk meehelpt is investeren in mensen door goede scholing en begeleiding. Daarnaast is een sterk operationeel management van groot belang, dus de direct leidinggevenden van de mensen op de werkvloer. Zij kunnen richting geven aan de betrokkenheid: waarom was een cliënt ook alweer hier, wat willen we bereiken? Als je de mensen die elke dag lopen te buffelen helpt om de doelen voor ogen te houden en die te vertalen naar professioneel gedrag, hebben ze meer kans op succes, op eer van hun werk. Dan is iedereen beter af.”

“Een organisatie kan veel doen om cliënten kwaliteit te bieden, maar ook in de beste organisatie doen zich wel eens problemen voor die gewoon te ingewikkeld zijn. Dan kan het CCE een rol spelen. Een zorginstelling heeft iets van een dorp, met een eigen geschiedenis, vaste rituelen en gewoontes, gesetelde verhoudingen. Als daar dan wat misgaat rond een ingewikkelde cliënt, kan het nuttig zijn dat

‘Het is een stokpaardje van me: handen aan de ploeg en zorgen dat het beter wordt’

Wat het CCE toevoegt, is een explorerende blik. Mensen die werken onder druk, met beperkte middelen, hebben de neiging om iemand van buitenaf fris komt meekijken. beperkte middelen, hebben de neiging om dóór te gaan. Is er een probleem, dan neem je een maatregel. Maar daarmee heb je nog niet verklaard waarom een cliënt zo vaak en zo erg uit de bocht vliegt. Wat nodig is, is het vermogen, de ruimte en de bereidheid om te onderzoeken. Om te twijfelen aan je aanpak tot nu toe en te kijken of er nog een andere is, of twee of drie. Dit helpt om het individuele probleem op te lossen, maar het leert teams ook op een andere, verkennende manier kijken. Dat is iets moois om te kunnen meegeven.”

“Het werkkterrein van het CCE is al flink verbreed, we komen nu bij instellingen voor verstandelijk gehandicapten, psychiatrische instellingen en verpleeghuizen. Ik denk dat het CCE-concept overal inzetbaar

is waar mensen in de langdurige zorg vastlopen met hun ingewikkelde cliënten. Bijzondere, complexe zorgvragen: dat is ons werkkterrein. Je dienstverlening uitbreiden naar nieuwe sectoren gaat overigens niet vanzelf; iedere sector heeft eigen kenmerken en vraagt om een eigen werkwijze en netwerk. Ik denk dat we er tot nu toe goed in geslaagd zijn om dat te realiseren. Ook de nadruk in ons takenpakket verandert. Het ondersteunen van teams bij het oplossen van complexe problemen blijft onze hoofdtaak, maar daarnaast willen we teams nog meer toerusten om die problemen zelf op te lossen of nog liever te voorkomen. We willen toe naar een situatie waarin het CCE een structurele bijdrage levert aan de ontwikkeling van het veld. Eerder maakten we vanuit onze nog redelijk nieuwe expertisefunctie al kennisproducten, maar we willen dat robuuster aanpakken. Het moet niet één product zijn, maar een heel programma dat erop is gericht daadwerkelijk invloed uit te oefenen. Niet alleen een dvd maken, maar ook op internet actief zijn, in gesprek gaan met bestuurders, het onderwerp in consultaties laten terugkomen, partners zoeken waarmee je projecten kunt uitvoeren, meedoen aan wetenschappelijk onderzoek: alles wat maar nodig is om een ontwikkeling te stimuleren.”

‘Wat nodig is, is het vermogen, de ruimte en de bereidheid om te onderzoeken’

“Er zijn een heleboel thema’s denkbaar voor onze expertiseprogramma’s. Een thema dat we zeker zullen oppakken, is de zeer intensieve zorg. Het CCE doet jaarlijks zo’n 600 toetsingen van zorgplannen voor mensen met een extreme zorgbehoefte. Ieder jaar gaan tientallen miljoenen euro’s naar deze vorm van zorg, en dat bedrag stijgt nog steeds fors. Veel van het geld wordt gebruikt voor een-op-een-begeleiding, een kwantitatieve oplossing. Het is dan interessant om die populatie in beeld te brengen waar zo veel extra inzet op is: welke diagnose hebben deze mensen, wat is hun zorgvraag, wat ging er mis? En vervolgens: hoe zou je de zorg voor deze groep kwalitatief kunnen verbeteren? Andere kwalitatieve vragen: als het dan toch tot een-op-een-begeleiding komt, hoe kun je die dan het beste inzetten? Hoe bouw je het weer af en krijg je mensen ingepast in een wat gewoner leven en begeleidingspatroon?”

“Dit soort grote expertiseprojecten zijn alleen mogelijk doordat we sinds dit jaar één organisatie zijn. Voor die tijd waren er vijf CCE’s met ieder hun eigen bestuur. We werken nu aan ons eerste meerjarenbeleidsplan. Daar zijn we nog volop mee bezig, want we willen intern een goed draagvlak. En ook extern, bij het ministerie van VWS en andere partijen. We willen hen betrekken bij de keuzes die we maken. Want je kunt wel een prachtig plan maken, je wilt het ook uitvoeren en dat lukt alleen als het breed gedragen wordt. Dat er één CCE is, zal ons intern sterker maken en zal ons een duidelijker gezicht geven naar buiten toe. Ik heb lang in de zorg gewerkt, maar ik had nog nooit van het CCE gehoord. Dat is natuurlijk niet goed. Het zit een beetje in de aard van de organisatie; we stellen ons bescheiden en dienstbaar op. Dat moet ook, maar tegelijk mogen we wél van ons laten horen. Wat signaleren we, wat denken we dat nodig is in de zorg? In ons consulentennetwerk is zó veel expertise aanwezig, dat willen we optimaal benutten. We willen er alles aan doen om te zorgen dat het CCE licht en lucht kan brengen in heel moeilijke situaties.”

Over het CCE

Mensen die langdurige zorg nodig hebben, komen soms in een situatie terecht waarin de kwaliteit van hun leven ernstig wordt aangetast. Als hun vaste zorgverleners geen oplossing meer weten, kunnen zij een beroep doen op het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE). Cliënten zelf en hun familie kunnen ook het CCE inschakelen als ze een bijzondere zorgvraag hebben. Deskundigen van buiten de instelling gaan met alle betrokkenen op zoek naar een manier om die bijzondere zorgvraag hanteerbaar te maken. Dit wordt consultatie genoemd.

In 1989 riep de overheid vijf Consulenteams in het leven, die zich richtten op instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap. In 2003 werden de Consulenteams omgedoopt naar Centrum voor Consultatie en Expertise; er waren dus vijf van die centra, met een landelijk samenwerkingsverband. In 2003 werd - naast de consultaties - ook het bundelen en verspreiden van kennis formeel een taak van het CCE. Verder werd het werkkterrein uitgebreid: het CCE is sindsdien ook actief voor cliënten in de geestelijke gezondheidszorg en in verpleeg- en verzorgingshuizen.

Sinds 2006 heeft het CCE nog een andere taak: adviseren in het kader van de beleidsregel Extreme Zorgbehoefte. Op grond van deze beleidsregel van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) kunnen instellingen bij het zorgkantoor extra geld aanvragen voor cliënten die extreem veel zorg nodig hebben. Instellingen moeten dan een zorgplan maken; het CCE toetst de inhoud van dat plan.

In maart 2009 fuseerde het CCE tot één stichting met een Raad van Toezicht, een bestuurder en vijf regiodirecteuren. Bij de vijf regionale vestigingen en het landelijk bureau werken in totaal ongeveer 100 medewerkers. Daarnaast heeft het CCE een uitgebreid landelijk netwerk van consultants en casemanagers, die deskundig zijn op het gebied van zorg aan mensen met een complexe hulpvraag. Het CCE ontvangt subsidie van de overheid. De dienstverlening is kosteloos voor mensen die het CCE inschakelen.

Colofon

Tekst

Alice Faber | CCE

Annelies van Lonkhuyzen | Van Lonkhuyzen Tekst

Eindredactie

Annelies van Lonkhuyzen | Van Lonkhuyzen Tekst

Coördinatie

Mariëtte Nelissen | CCE

Foto's

Huub Nijhuis | BelArt Film

Vormgeving

Jet Westbroek | Westbroek en Ter Haar

Druk

Roto Smeets Grafiservices

ISBN

978-90-807684-8-2

Centrum voor Consultatie en Expertise

Landelijk bureau

Vrieslantlaan 3a

3526 AA Utrecht

T 030 267 92 88

E nederland@cce.nl

www.cce.nl

Uitgegeven ter gelegenheid van het twintigjarig bestaan van het CCE in 2009.

© Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enigerlei wijze, hetzij elektronisch, hetzij mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enigerlei andere manier, zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.



Centrum voor Consultatie en Expertise

voor mensen met een bijzondere zorgvraag