

**VERBINDEND
WERKEN IN DE ZORG
VOOR MENSEN MET
EEN VERSTANDELIJKE
BEPERKING**

*Een gids voor ervaringsdeskundigen, ouders,
broers en zussen, burens, vrijwilligers
en zorgprofessionals om samen
zorgverlening vorm te geven.*

VERBINDEND WERKEN IN DE ZORG VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

Het netwerk van mensen met een verstandelijke beperking speelt een onmisbare rol in hun leven, maar ook in de zorg en ondersteuning die aan hen geboden wordt. De unieke kennis, ervaringen en inzichten van naasten, burens, vrijwilligers, zorgprofessionals maar ook van andere mensen met een verstandelijke beperking kunnen elkaar aanvullen en helpen om kwaliteit van leven en zorg* nu en in de toekomst te borgen. Een belangrijke voorwaarde is respect voor en kennis van elkaars behoeften en rollen, zodat iedereen een waardevolle bijdrage kan leveren.

Vanuit de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB; Tranzo, TSB, Tilburg University) onderzochten we in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) welke rol mensen met een verstandelijke beperking (ervaringsdeskundigen) en netwerkleden (ouders, broers en zussen, burens en vrijwilligers) kunnen en willen spelen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. En wat zorgprofessionals nodig hebben om de zorg – samen met dit netwerk – vorm te geven.

De resultaten uit deze gids zijn gebaseerd op onderzoek gericht op volwassenen met een verstandelijke beperking die professionele zorg ontvangen. In deze gids vind je de belangrijkste tips en aandachtspunten uit het onderzoek.

We wensen ervaringsdeskundigen, ouders, broers en zussen, burens, vrijwilligers, zorgprofessionals en andere netwerkleden een succesvolle samenwerking.

Prof. Petri Embregts

* Omwille van de leesbaarheid wordt waar zorg staat steeds zorg en ondersteuning bedoeld.

WELKE ROL KUNNEN ERVARINGSDESKUNDIGEN SPELEN IN DE ZORG VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING?

- Ervaringsdeskundigen kunnen helpen de communicatie te verbeteren tussen mensen met een verstandelijke beperking en hun begeleiders zodat zij elkaar beter begrijpen.
- Ervaringsdeskundigen kunnen helpen om informatie begrijpelijker te maken voor mensen met een verstandelijke beperking.
- Ervaringsdeskundigen kunnen emotionele steun (een luisterend oor) bieden, bijvoorbeeld door het voeren van persoonlijke gesprekken. Sommige mensen met een verstandelijke beperking praten makkelijker met een ervaringsdeskundige dan met een zorgprofessional.
- Ervaringsdeskundigen kunnen hulp bieden bij het uitbreiden van vaardigheden, zoals bewuster leren omgaan met geld en slim boodschappen doen.
- Ervaringsdeskundigen kunnen de kennis van zorgprofessionals verrijken door inzicht te geven in de perspectieven van mensen met een verstandelijke beperking. Bijvoorbeeld tijdens gastlessen binnen de zorgorganisatie of in het (beroeps)onderwijs.
- Ervaringsdeskundigen kunnen helpen bij het voeren van sollicitatiegesprekken met nieuwe zorgprofessionals. Zij letten vaak op andere dingen dan zorgprofessionals en stellen andere vragen. Dit kan bijdragen aan een betere aansluiting tussen zorgprofessionals en degenen die zij (gaan) ondersteunen.
- Ervaringsdeskundigen kunnen meewerken, bijvoorbeeld binnen de dagbesteding, door mensen met een verstandelijke beperking voor te lezen, samen een spelletje te doen, te ondersteunen bij het eten en drinken, de vaatwasser uit te ruimen en boodschappen te doen.



TIPS EN AANDACHTSPUNTEN



Voor ervaringsdeskundigen is het belangrijk dat je:

- ervaringsdeskundigen een duidelijke positie geeft in de zorgorganisatie en zichtbaar maakt wat zij kunnen betekenen;
- je bewust bent dat ervaringsdeskundigen binnen de zorgorganisatie als 'cliënt' kunnen worden gezien en behandeld. Aandacht besteden aan gelijkwaardige samenwerking tussen zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen is daarom belangrijk;
- ervaringsdeskundigen op dezelfde manier behandelt als andere medewerkers. Bijvoorbeeld door dezelfde voorzieningen (bijvoorbeeld een werkaccount met toegang tot intranet, kopieerpas) te bieden en ze op dezelfde manier te waarderen (bijvoorbeeld uitnodiging voor personeelsfeest, kerstpakket).

1. ERVARINGSDESKUNDIGEN

WAT HEBBEN ERVARINGSDESKUNDIGEN NODIG OM HUN ROL IN DE ZORG TE VERVULLEN?

- Voor ervaringsdeskundigen is een coach of buddy die naast hen staat belangrijk, die gelooft in de competenties van de ervaringsdeskundige en begeleiding biedt.
- Ruimte om te leren en te ontwikkelen.
- Erkenning, vertrouwen en gelijkwaardigheid. Voor ervaringsdeskundigen is het belangrijk dat zorgprofessionals in een organisatie hun rol erkennen, dat ze vertrouwen krijgen en hun taken op een gelijkwaardige manier kunnen uitvoeren.
- Een warm welkom op locaties waar zij ingezet worden. Dit is helpend om gelijkwaardigheid te ervaren.
- Gezien worden als volwaardige collega. Ervaringsdeskundigen willen gezien worden als volwaardige collega's van zorgprofessionals, niet als cliënten.



WELKE ROL KUNNEN OUDERS SPELEN IN DE ZORG VOOR HUN KIND MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING?

- Ouders kunnen een rol vervullen vanuit unieke kwaliteiten, zoals onvoorwaardelijke liefde, oprechte aandacht en intuïtieve kennis over de behoefte van hun kind.
- Ouders kunnen betrokken zijn bij de zorg van hun kind door bijvoorbeeld medische zorg te organiseren (huisarts, tandarts, specialist) en te ondersteunen bij het vormgeven en eventueel aanpassen van de dagelijkse zorg (bijvoorbeeld medicatietoediening, verzorging).
- Ouders kunnen een belangrijke sociale rol spelen, zoals bij bezoeken, uitjes ondernemen en thuis logeren.
- Ouders kunnen ondersteunen op de woning. Bijvoorbeeld bij de vrijetijdsbesteding, sporten in groepsverband of koken op de woning.
- Ouders kunnen als belangenbehartiger een formele rol hebben in de zorgorganisatie, bijvoorbeeld als lid van de cliënten-, verwanten-, of familieraad.

TIPS EN AANDACHTSPUNTEN



Voor ouders is het belangrijk dat je:

- de kennis van ouders serieus neemt en deze kennis inzet om samen tot de best passende ondersteuning van hun kind te komen;
- oog hebt voor de behoeften van ouders ten aanzien van hun rol in de zorg voor hun kind. Dit kan voor elke ouder anders zijn. Het is van belang om vanaf de eerste kennismaking met ouders in gesprek te gaan en in gesprek te blijven over de rol die zij kunnen en willen spelen in de zorg voor hun kind;
- voorkomt dat het overnemen van taken door ouders voelt als een verplichting of overkomt als enige optie. Als ouders zich niet uitgenodigd voelen hierover in gesprek te gaan, kunnen ze zichzelf voorbij gaan lopen;
- het gesprek met begeleiders voert over eventuele terughoudendheid om ouders bij de zorg te betrekken. Sommige ouders ervaren dat begeleiders het moeilijk vinden om hen te betrekken bij de zorg en om ze bepaalde taken over te laten nemen (zoals koken op de woning);
- rekening houdt met de eigen behoeften van ouders, zodat zij naast hun rol in de zorg voor hun kind ook ruimte hebben om andere aspecten van hun leven, zoals werk en sociale relaties, vorm te geven;
- rekening houdt met de wensen van hun kind met een verstandelijke beperking. Sommige ouders geven aan dat hun kind liever niet wil dat zij op de woning komen.

2. OUDERS

WAT HEBBEN OUDERS NODIG OM HUN ROL IN DE ZORG TE VERVULLEN?

- Open communicatie en korte lijnen met zorgprofessionals.
- Een open gesprek met zorgprofessionals over wie wat doet in de zorg (wat doen ouders, wat doen begeleiders).
- Zorgprofessionals die ouders actief bij de zorg betrekken.
- Zorgprofessionals die de kennis en ervaring van ouders erkennen en ouders serieus nemen.
- De mogelijkheid om kennis en ervaringen te delen met andere ouders. Bijvoorbeeld door avonden te organiseren waar zij en andere ouders samen komen, zodat zij van elkaar kunnen leren, elkaar kunnen ondersteunen en samen zaken kunnen regelen.
- Open en toegankelijke woonplekken. Ouders vinden het fijn als ze activiteiten kunnen ondernemen met hun kind en daarbij niet gebonden zijn aan bepaalde tijden, bij voorkeur op een toegankelijke plek waar zij zich welkom voelen.

Broers én zussen spelen beiden een belangrijke rol in het leven van mensen met een verstandelijke beperking. Eerder onderzoek laat echter zien dat de betrokkenheid van broers en zussen kan verschillen. Bij het lezen van deze gids, moet vermeld worden dat de resultaten enkel betrekking hebben op data verzameld bij zussen. Om die reden duiden we deze groep aan als 'zussen (en broers)'. Van alle geïnterviewde zussen was tenminste één ouder primair betrokken bij de zorg voor hun broer of zus met een verstandelijke beperking.

WELKE ROL KUNNEN ZUSSEN (EN BROERS) SPELEN IN DE ZORG VOOR HUN BROER OF ZUS MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING?

- Zussen (en broers) kunnen een belangrijke rol spelen bij sociale activiteiten (uitjes, gezelschap).
- Zussen (en broers) kunnen emotionele steun (een luisterend oor) bieden.
- Zussen (en broers) kunnen een rol spelen in bijvoorbeeld de bewindvoering.
- Zussen (en broers) kunnen meepraten over de zorg voor hun broer of zus.

TIPS EN AANDACHTSPUNTEN

i

Voor zussen (en broers) is het belangrijk dat je:

- oog hebt voor de persoonlijke situatie en levensfase waarin de zus (of broer) zich bevindt;
- aandacht hebt voor de gezinsdynamiek: wie heeft welke rol in de zorg en wie neemt de zorg in de toekomst over van de ouders?
- je bewust bent van de mogelijke onbekendheid bij zussen (en broers) over hoe de zorg geregeld is en dat zij onervaren kunnen zijn in het uitvoeren van praktische zaken;
- de wederkerigheid in de relatie tussen mensen met een verstandelijke beperking en hun zus (of broer) stimuleert, bijvoorbeeld door mensen met een verstandelijke beperking te helpen bij het bellen, appen, het sturen van kaartjes en het kopen van cadeautjes voor hun zus (of broer). Dit voorkomt dat het initiatief tot contact altijd van de zus (of broer) komt;
- de mogelijke zorgen van zussen (en broers) over de toekomst ziet. Zussen (en broers) kunnen zich zorgen maken over hoe zij de zorg voor hun broer of zus combineren met hun eigen (gezins)leven en werk. Ook kunnen zussen (en broers) zich zorgen maken over wat het groeiende personeelstekort betekent voor hun rol in de toekomst;
- contact tussen zussen (en broers) van mensen met een verstandelijke beperking stimuleert, bijvoorbeeld door het organiseren van fysieke bijeenkomsten, online groepen of buddy-systemen. Zorg voor een aanbod dat aansluit bij verschillende behoeften en voorkeuren, zodat iedereen op zijn eigen manier ervaringen kan delen en ondersteuning kan vinden;
- je bewust bent van de belangrijke rol die partners van zussen (en broers) kunnen spelen in het leven van en de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

3. BROERS EN ZUSSEN

WAT HEBBEN ZUSSEN (EN BROERS) NODIG OM HUN ROL IN DE ZORG TE VERVULLEN?

- Ruimte en mogelijkheid binnen het gezin om een rol in de zorg in te nemen. Dit is afhankelijk van de dynamiek en onderlinge relaties in het gezin: de wensen en rollen van ouders en andere broers en zussen.
- Een open gesprek binnen het gezin over wie wat gaat doen in de zorg (in de toekomst). Dit gesprek verduidelijkt de verwachtingen in het gezin en is helpend voor zussen (en broers) om hun rol te vervullen.
- Steun van hun partners: het is essentieel dat partners openstaan voor – en helpen bij de zorgtaken. Ook is het belangrijk dat er een klik is met de zwager of schoonzus met een verstandelijke beperking.
- Contact met andere broers en zussen van mensen met een verstandelijke beperking. Zo kunnen zij ervaringen en gevoelens delen en van elkaar leren.



WELKE ROL KUNNEN VRIJWILLIGERS SPELEN IN DE ZORG VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING?

- Vrijwilligers kunnen individuele (sociale) activiteiten ondersteunen: wandelen, fietsen, zwemmen, koken, winkelen en spelletjes doen.
- Vrijwilligers kunnen persoonlijke aandacht en een luisterend oor bieden.
- Vrijwilligers kunnen activiteiten in groepsverband organiseren op en voor (woon)locaties.
- Vrijwilligers kunnen klusjes doen bij de zorgorganisatie (werken in de tuin, reparaties uitvoeren).



TIPS EN AANDACHTSPUNTEN

Voor vrijwilligers is het belangrijk dat je:

- zorgt voor optimale vrijwilligers-coördinatie in een zorgorganisatie, zodat vrijwilligers goed worden geïntroduceerd en kunnen landen in de teams en ze een duidelijk aanspreekpunt hebben;
- vrijwilligers het gevoel geeft dat ze welkom zijn. Vrijwilligers hebben soms het gevoel dat ze in de weg lopen, en dat begeleiders niet goed weten hoe ze met hen moeten omgaan;
- vrijwilligers goed informeert, zowel over de persoon met een verstandelijke beperking als over verantwoordelijkheden en aansprakelijkheid;
- maatwerk biedt wanneer je een vrijwilliger en persoon met een verstandelijke beperking aan elkaar koppelt. Kennismaken en onderzoeken of er een wederzijdse klik is, zijn hierbij van belang;
- rekening houdt met de wensen van vrijwilligers als het gaat om hun tijdsinvestering en activiteiten.



4. VRIJWILLIGERS

WAT HEBBEN VRIJWILLIGERS NODIG OM HUN ROL IN DE ZORG TE VERVULLEN?

- Betekenis, erkenning en waardering. Het belangrijkste voor vrijwilligers is de ervaring dat zij van betekenis kunnen zijn voor mensen met een verstandelijke beperking. Tegelijkertijd hebben ze erkenning en waardering nodig van zorgprofessionals.
- Vrijwilligers vinden het belangrijk om goed contact te hebben met zorgprofessionals. Ze willen gezien, gehoord en serieus genomen worden. Bijvoorbeeld als ze hun zorgen uiten over een persoon of een situatie.
- Vertrouwen vanuit de zorgorganisatie om activiteiten goed vorm te geven.
- Vrijwilligers willen zich onderdeel voelen van het team en de zorgorganisatie.
- Informatie en kennis om de juiste ondersteuning te kunnen bieden. Vrijwilligers willen waar nodig informatie krijgen over medicatiegebruik en kennis over hoe om te gaan met bepaald gedrag. Ook willen ze op de hoogte zijn van gebeurtenissen waar zij op in kunnen spelen (overdracht).
- Informatie over regelgeving, verantwoordelijkheden en aansprakelijkheden.
- Vrijwilligers willen eigen grenzen kunnen stellen. Eigen regie is belangrijk voor de motivatie van vrijwilligers: zij moeten hun eigen grenzen aan kunnen geven wat betreft de tijdsinvestering en hun activiteiten (bijvoorbeeld geen administratieve en intensievere of huishoudelijke zorgtaken).

WELKE ROL KUNNEN BUREN SPELEN IN DE ZORG VOOR MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING?

- Buren kunnen sociale ontmoetingen bieden. Gekend en herkend worden in de buurt en een praatje maken kan fijn zijn. Dit kan mensen met een verstandelijke beperking het gevoel geven 'erbij te horen'. Zowel buren met als zonder verstandelijke beperking geven aan zich bij dit type contact prettig te voelen en meestal weinig behoefte te hebben aan meer betrokkenheid in elkaars leven.
- Sommige buren hebben in zijn algemeenheid meer behoefte aan intensiever burencontact dan enkel een vriendelijk praatje. Deze buren kunnen en willen ook vaak meer betrokken zijn bij mensen met een verstandelijke beperking.
- Buren kunnen helpen bij het onderhouden van (de omgeving van) een woning (bijvoorbeeld onderhoud looppaden of meehelpen in de tuin).

5. BUREN

WAT HEBBEN BUREN NODIG OM HUN ROL IN DE ZORG TE VERVULLEN?

- Kennis van een verstandelijke beperking en kennis over hoe om te gaan met hun buren met een verstandelijke beperking.
- Goede en prettige communicatie met hun buren met een verstandelijke beperking.
- Zichtbaarheid van de zorgorganisatie in de buurt, zodat buren de zorgorganisatie kennen en weten dat ze eventueel iets kunnen betekenen voor hun buren met een verstandelijke beperking.

TIPS EN AANDACHTSPUNTEN



Voor buren is het belangrijk dat je:

- rekening houdt met de kenmerken van de (woon) locatie en directe omgeving in het stimuleren van burencontact;
- rekening houdt met het feit dat er in de buurt mogelijk vooroordelen bestaan over mensen met een verstandelijke beperking. Dit kan voor zowel mensen met een verstandelijke beperking als buren een drempel vormen om het eerste contact aan te gaan. Het is daarom belangrijk zichtbaar te zijn in de buurt. Contact draagt bij aan acceptatie en zorgt ervoor dat buren met en zonder verstandelijke beperking elkaar herkennen en kunnen begroeten;
- actief op zoek gaat naar mogelijkheden om contact met de buurt te stimuleren, bijvoorbeeld door aan te sluiten bij reguliere buurtactiviteiten die georganiseerd worden. Herhaald positief contact tussen buren met en zonder verstandelijke beperking kan vooroordelen richting mensen met een verstandelijke beperking verminderen en tot betere relaties met buren leiden;
- je ervan bewust bent dat de sociale en communicatieve vaardigheden van mensen met een verstandelijke beperking een rol kunnen spelen in het contact met buren. Het is belangrijk dat anderen mensen met een verstandelijke beperking in dit contact ondersteunen. Dit kan positief contact met buren bevorderen en onderling begrip vergroten;
- zorgt voor bekendheid in de buurt door bijvoorbeeld activiteiten te organiseren waarbij je buren kunt betrekken (glas ophalen, appelmoes maken en langsbrengen in de buurt, buren uitnodigen op de groep mee te eten). Zo leren zij de zorgorganisatie kennen. Daarnaast kan het buren inspireren om vrijwilligerswerk te gaan doen binnen de zorgorganisatie;
- oog houdt voor wat mensen met een verstandelijke beperking zelf nodig hebben in het contact met buren. Ze hebben niet altijd behoefte aan intensief burencontact. Bijvoorbeeld als er al familie in de buurt woont, of als ze negatieve ervaringen met buren uit het verleden hebben;
- informatie geeft aan buren over de omgang met hun buren met een verstandelijke beperking. Dit kan helpen om zorgen van buren weg te nemen en voorkomt negatieve ervaringen en onbegrip.



6. ZORGPROFESSIONALS

WAT HEBBEN ZORGPROFESSIONALS NODIG OM ZORG SAMEN MET **ouders** VORM TE GEVEN?

Elkaar ontmoeten en leren kennen. Daarbij kunnen tijd en middelen voor informele contactmomenten (bijvoorbeeld een activiteit op de woning) helpen om een band op te bouwen.

(Persoonlijke) betrokkenheid van ouders bij zorgprofessionals. Dit kan helpend zijn om de onderlinge band te versterken.

Korte lijntjes met leidinggevenden en steun binnen het team wanneer de wensen en behoeften van mensen met een verstandelijke beperking en hun ouders onderling niet overeenkomen.

Een respectvolle benadering van ouders en weten hoe je op een professionele manier grenzen aangeeft.

Vertrouwen van ouders in hun professionele kennis en kunde.

Een gedeelde visie met ouders over wat goede zorg en ondersteuning inhoudt.

Begrip van ouders voor mogelijkheden en onmogelijkheden door de (beperkte) tijd en middelen in de zorg voor hun kind.

Weten wat de wensen van ouders zijn in geval van (onverwachte) krappe personeelsbezetting (bijvoorbeeld bij ziekte of vakantie) en welke bijdrage ze dan van ouders kunnen vragen in de zorg voor hun kind (bijvoorbeeld hun kind zelf in bad komen doen of het bad een dag overslaan).

WAT HEBBEN ZORGPROFESSIONALS NODIG OM ZORG SAMEN MET **vrijwilligers** VORM TE GEVEN?

Een duidelijk vrijwilligersbeleid van de zorgorganisatie, met een optimale werving en goede koppeling tussen vraag en aanbod. Het vinden van een passende invulling van vrijwilligerswerk is maatwerk.

Weten hoe zij cliëntinformatie duidelijk en in lijn met (privacy) regelgeving kunnen communiceren met vrijwilligers. Dit kan soms een uitdaging zijn voor begeleiders, omdat vrijwilligers niet altijd opgeleid zijn in de zorg.

Duidelijke communicatie vanuit de zorgorganisatie over ieders verantwoordelijkheden, aansprakelijkheden en de activiteiten die een vrijwilliger wel of niet mag uitvoeren. Dat helpt om samen met vrijwilligers passende activiteiten vorm te geven en de samenwerking te verbeteren.

Een open gesprek tussen hen en vrijwilligers. In de samenwerking is het helpend als begeleiders en vrijwilligers met elkaar in gesprek kunnen gaan over hun ervaringen, zodat ze goed op elkaar aan kunnen sluiten.



6. ZORGPROFESSIONALS

WAT HEBBEN
ZORGPROFESSIONALS
NODIG OM ZORG SAMEN
MET **BUREN** VORM
TE GEVEN?

Kennis over welke cliëntinformatie wel en niet gedeeld mag worden met burenen (bijvoorbeeld rondom privacyregels). Dit kan helpen om burenencontact te stimuleren.

Expliciete aandacht voor de behoeften van mensen met een verstandelijke beperking met betrekking tot burenencontact door het standaard op te nemen in het ondersteuningsplan.

Training en coaching, zodat zij hun rol in het stimuleren van burenencontact goed kunnen vervullen. Zij spelen een belangrijke rol in het opbouwen van een relatie tussen mensen met een verstandelijke beperking en hun burenen. Ze kunnen kansen zien om contact met burenen te stimuleren, onderling begrip te creëren en, indien nodig, te bemiddelen bij misverstanden.

Tijd en ruimte om burenencontact te stimuleren en te onderhouden.

Communicatie vanuit de zorgorganisatie naar zorgprofessionals en burenen over de visie op inclusie in de buurt.



TOT SLOT

OM **VERBINDEND**
TE WERKEN IS
HET BELANGRIJK
DAT JE:

een open en toegankelijke houding aanneemt: je verwelkomt de ander, toont oprechte interesse, staat open voor ideeën van de ander, bent eerlijk, betrokken en respectvol, bouwt aan wederzijds vertrouwen en streeft naar gelijkwaardigheid. Dit versterkt samenwerking en de relaties.

aansluit bij en openstaat voor de behoeften, wensen en mogelijkheden van de ander. Je zorgt ervoor dat de rol van de ander aansluit bij wat iemand graag wil doen en waar zij goed in zijn.

COLOFON

Auteurs:
dr. Sanne Giesbers
Frances Vereijken MSc
prof. dr. Petri Embregts

Alles uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotografie, microfilm, geluidsband of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande toestemming van de auteurs, mits er zorgvuldig verwezen wordt naar de auteurs.

