

De Kunst van Ambachtelijke Afstemming

Eigen regie en (on)afhankelijkheid
binnen de zorg voor mensen met een
beperking

Evelien Tonkens 10 oktober 2018

Onderzoeksteam



Ervaren
cliantafhankelijkheid



Het onderzoek 'ervaren cliëntafhankelijkheid'

- Uitgevoerd voor het Ministerie van VWS
- Kwaliteitsagenda voor de Gehandicaptenzorg
- Doel: in kaart brengen van ervaringen van afhankelijkheid van mensen met een beperking die gebruik maken van de Wlz
- Rapport gratis te downloaden op <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/03/01/de-kunst-van-de-ambachtelijke-afstemming>; of via www.evelientonkens.nl
- Boek op basis hiervan: *Zorgen als ambacht*, verschijnt januari 2019

Methoden



- Schaduwen
- Photovoice
- Focusgroepen

Ervaringen van afhankelijkheid

“Mijn afhankelijkheid zie ik tegenwoordig, omdat dat al die jaren zo is, (...) niet meer als afhankelijkheid misschien. Dus voor mij is gewoon vanzelfsprekend, terwijl het er voor buitenstaanders misschien wel uitziet als afhankelijkheid.”

(Photovoice cliënt 105, oktober 2017)

Schuring in de zorgrelatie

- Zorg ontoereikend, afwezig of misplaatst: ***schuring***
- legt afhankelijkheid bloot
- zorgt voor negatieve ervaringen van afhankelijkheid
- 3 situaties:
- **Onzichtbaarheid**
- **Onmacht**
- **Ongelijkwaardigheid**

1. Onzichtbaar voor de begeleiding

Deelnemer Jet spuugt haar eten uit. Ze is misselijk. De begeleiders van het dagcentrum geven Jet een teiltje om vast te houden.

Een bewoonster klaagt dat ze het niet fijn vindt om mensen over te zien geven. Daarom rolt de begeleider Jet iets van de tafel af. Ze staat met haar rolstoel nu in het midden van de ruimte, weg van de tafel waar de anderen aan zitten.

Een uur later zit Jet nog steeds een meter of twee van de tafel af, waar ze al zat sinds ze misselijk werd. Ze lijkt half te slapen. Dan valt het teiltje. Jet schrikt wakker. Ik geef haar het teiltje terug. Ik vraag of ze het nog nodig heeft. Hier reageert ze niet op. Agnes roept naar haar: “wil je het teiltje nog hebben?” Jet kijkt verbaasd naar het object in haar handen.

(Schaduwten cliënt 4, augustus 2017)

Onzichtbaar voor de begeleiding (2)

“Nou ja... [begeleider] Tessa kan ik het niet zo goed mee vinden,” zegt [cliënt] Karel.

“Waarom?,” vraag ik.

“Die zit alleen maar op kantoor,” verzucht hij.

“Wat doet ze daar?,”

“Op de computer,” antwoordt Karel.

“Wat zou je dan willen dat ze zou doen?”

“Bij de cliënten zijn,” zegt Karel.

(Schaduw cliënt 3, augustus 2017)

1. Onzichtbaar in de groep

“Dan zijn er gewoon best wel veel bewoners die echt structuur nodig hebben. En voor mij voelt het dan als dat ik daar de dupe van ben. Ik denk van ja, waarom moet er altijd rekening gehouden worden met die mensen omdat ze anders in paniek raken, waarom? Moet ik mijn eigen daar altijd aan aanpassen. Maar ja, ik snap het misschien aan de ene kant ook wel omdat ik daar gewoon een stukje makkelijker in ben. Ik vind structuur ook fijn op sommige momenten, maar ik kan me ook gewoon soms denken van: nou, het is prima, het maakt mij vandaag niet uit.”

(Photovoice cliënt 108, oktober 2017)

1. Onzichtbaar in het gebouw

Begeleider Tanja gaat naar bewoner Leontien voor een dagelijks contactmoment. Ze klopt bij Leontien aan en loopt naar binnen. Er klinkt geschreeuw.

Tanja doet de deur van de woonkamer open. We treffen Leontien vloekend en tierend aan terwijl ze haastig ijsbeert door haar woonkamer. Ze huult en is helemaal buiten zinnen. “Waarom had je me niet gebeld?”, vraagt Tanja. Leontien gaat er niet op in.

Tanja weet Leontien met moeite te kalmeren. Pas als Leontien weer rustig is en klaar is om naar bed te gaan, vertrekt Tanja weer.

Soms belt de bovenbuurvrouw op als Leontien zo tekeergaat: die hoort dat namelijk allemaal gebeuren. Vanaf de huiskamer of kantoor hoor je het niet. Leontien woont helemaal aan het einde van de lange gang met appartementen.

(Schaduwten begeleider 13, december 2017)

1. Kortom, **onzichtbaarheid:**

- Behoeftte aan zorg of hulp wordt niet gezien of erkend
- Begeleiding is niet beschikbaar
- Onzichtbaarheid is vaak moeilijk aan te kaarten, doordat mensen die het ervaren vaak moeite hebben zich te laten horen, of niet worden gezien

2. Onmacht: geen (echte) inspraak

Begeleider Jessica gaat met bewoner Erdem vorken kopen. In de Blokker laat Jessica Erdem vorken zoeken en uitkiezen. Uiteindelijk vindt Jessica de vorken zelf als eerste. Ze probeert Erdem een keuze te laten maken. Hij kiest. Jessica neemt een maatje groter.

Dan vraagt Jessica hoeveel ze er moeten kopen. Erdem wil er twee. “Zullen we er vier doen?”, zegt Jessica. “Voor als mensen komen eten. Goed? Hoeveel wil je er?”

Weer zegt Erdem dat hij er twee wil kopen.

“Ik neem er toch vier,” zegt Jessica.

(Schaduwbegeleider 4, augustus 2017).

2. Onmacht: geen tekst en uitleg

De begeleiders gaan met de deelnemers naar de aula voor de maandviering. Als iedereen beneden is, wordt een groot deel van de deelnemers in een grote kar gezet. Niet iedereen past erin, dus een aantal deelnemers in rolstoel wordt door de begeleiders en stagiaires geduwd.

Er wordt aan niemand aangekondigd wat er te gebeuren staat. Deelnemers worden door de hulpverleners verplaatst of lopen gewillig mee, maar doen dat zonder enige uitleg over wat ze gaan doen of waar ze naartoe gaan.

(Schaduwten cliënt 17, oktober 2017)

2. Onmacht: wachten op toestemming

Om 15:15 zit de werkdag voor Fien erop. Rond 15:05 begint Fien alvast haar spullen op te ruimen en in te pakken. Ze zet haar tas op tafel en staat op. Fien loopt altijd zelf naar huis, dus ze hoeft niet op de taxi te wachten. Werkbegeleider Katja houdt haar echter tegen. “Nog even wachten hè Fien,” zegt ze.

Aan de andere tafel zit Heleen te wachten op de taxi, met haar hoed al op en haar tas en stok op tafel. Katja vraagt Heleen haar tas en stok van tafel te halen. “Nog even wachten,” zegt Katja ook tegen haar. Heleen haalt schoorvoetend de stok van de tafel. Als ik even later omkijk, ligt hij er alweer op.

Vijf minuten later komt de eerste taxichauffeur binnenwandelen. Dan mag Fien vertrekken.
(Schaduwent cliënt 6, augustus 2017)

Kortom, onmacht:

- Persoon met beperking heeft **geen controle** over wat er met hem of haar gebeurt;
- Of heeft het *gevoel* dat geen controle te hebben
- Begeleiders zijn zich er vaak bewust van, maar daarmee gaat het nog niet altijd goed

3. ongelijkwaardigheid: niet serieus genomen worden

Werkbegeleider Natasja vraagt deelnemer Benjamin of hij wil helpen met het opvouwen van enkele handdoeken. Dan gaat ze weer aan tafel zitten. Benjamin is niet blij met de opdracht. Hij pakt de handdoek en verfrommelt hem. Natasja loopt weer naar hem toe. “Doe nou niet zo flauw,” zegt ze. Ze geeft Benjamin opnieuw de handdoek en loopt weer weg.

Benjamin blijft boos. Hij wijst de leegte in (naar de plek waar Natasja daarstraks nog stond) en steekt zijn tong uit. Hij kan zich niet verstaanbaar uitdrukken. Hij brabbelt.

Natasja grinnikt aan tafel. “Dan is ie boos. Ohhh, wat erg,” zegt ze geamuseerd.

(Schaduwten cliënt 9, september 2017)

3. ongelijkwaardigheid: je een object voelen

Y: Er zitten zo tien, tien, vijftien verschillende mensen aan mijn lijf. Dat is niet fijn. Maar ja, dat kan niet anders.

X: Ja. Heb jij daar nog wat over te zeggen?

Y: Nou, ik heb gezegd, als iemand ingewerkt wordt of als stagiaire komt, niet meekijken onder de douche. Want ze kijken altijd mee, hè, om in te werken en zo. Ik zeg, onder de douche niet. Want je voelt je net een etalagepop dan.

X: Een etalagepop?

Y: Ja. Ik heb gezegd, ik heb geen fijn gevoel bij als jij hier staat te kijken.

X: En hoe reageerde je begeleider daar dan op?

Y: Ja, daar zijn ze eigenlijk niet blij mee, hè. Ze zeggen van, ja, maar die mensen moeten het ook leren. Ik zeg, ja, die weten toch wel hoe ze zichzelf moeten wassen of niet?

(Photovoice cliënt 105, oktober 2017)

kortom: ongelijkwaardigheid

- Ongelijkwaardigheid betekent dat de persoon met een beperking zich **niet** in zijn of haar **waarde als mens erkend** voelt.
- In relaties van afhankelijkheid is altijd sprake van ongelijkheid.
- Gelijkwaardigheid is dus des te belangrijker.

Photovoice: Aad van Vliet

≡ MENU

HERMITAGE AMSTERDAM

) NU TE ZIEN

Outsider Art Galerie

Oog voor anders

26 september t/m 11 november 2018

Voor een onderzoek van de Universiteit voor Humanistiek (Utrecht) fotografeerden mensen met een beperking leuke en minder leuke momenten uit hun dagelijkse leven. Doel daarvan was te achterhalen wanneer mensen met een beperking zich afhankelijk voelen van anderen, of wanneer dat juist niet het geval is. In 'Oog voor anders' zijn deze foto's - en de verhalen die erbij horen - te zien naast werk van fotograaf Aad van Vliet, die ook deel was van het onderzoeksteam. Zijn portretten en beelden van 'helpende handen' in de zorg trachten de menselijkheid in de gehandicaptenzorg zichtbaar te maken. Samen vormen ze een drieluik en zo is 'Oog voor anders' een intiem portret van de (belevings)wereld van mensen met een beperking.



Outsider Art Galerie



VOOR ANDERS

/ watching over difference

We waren op het strand. In een speciale rolstoel kon ik ook het strand op. Toen ging de begeleidster in mijn rolstoel. Voor de grap. En werd ze voortgetrokken over het strand. Ze zat helemaal paniekerig in die stoel. "Rustig maar", zei ik. De begeleidster antwoordde: "Eigenlijk is het echt erg, want ik zit hier in die rolstoel te spartelen van angst, maar jullie doen het gewoon! Wij trekken jullie naar achteren en jullie zitten daar gewoon rustig in die stoel, en ik zit hier allemaal moeilijk te doen omdat ik het eng vind! Dus nu realiseer ik me pas wat jullie eigenlijk moeten voelen." Ik zei tegen haar: "Ja, jij kan eruit stappen. Je kan verder lopen als je het eng vindt. Wij moeten maar wachten tot jullie stoppen." Ik ben er niet meer bang voor. Met angst kom je nergens. Dan hadden we nooit zo ver het strand op kunnen rijden. Je moet soms een beetje controle opgeven om ook weer controle te krijgen. Het is altijd geven en nemen. Je moet voor een deel uit handen geven om, om je controle weer in handen te nemen. Ik ben daar trots op, dat wij zo soms meer doen dan mensen zonder beperking. • **Ik vind het leuk om met dieren te werken.** Dieren klagen nooit. Mensen wel. Niet alle mensen. Maar sommige mensen wel. Over rommel in huis of rommel op het werk of snelheid, dat je niet snel genoeg bent. Zulke dingen allemaal. 'Runderen zijn hele mooie dieren. Ze hebben iets wat ik ook heb. Koppig en eigenwijs. Dat hebben we gemeen met elkaar. Ik ben soms koppig. Bijvoorbeeld als mensen iets aan mij vragen wat ik moet gaan doen, en dat ik dat niet doe. • **Er staat op deze foto een fiets voor de rolstoelingang.** Je ziet hier dat ik eigenlijk gewoon iemand nodig heb om die fiets weg te zetten. Anders kan ik er niet langs. Dus dan moet je maar net geluk hebben dat er iemand voorbij komt lopen. Als het ergens in een afgelegen gebied is, kun je best wel een half uur staan te wachten tot er iemand langskomt. En als het regent, sta je gewoon nat te worden.' 'Ik heb het doorgegeven aan de gemeente. Om ze er alert op te maken. Als er niemand op aangesproken wordt, zal het namelijk niet veranderen. En dat aanspreken, dat moeten de gehandicapten doen. Je kunt de mensen zonder beperking ook niet overal de schuld van geven, hè. Als ze het niet weten, kunnen ze er ook niets aan veranderen. En dat is het probleem: mensen weten het gewoon niet. • **Dat zijn**

Better Stories

WWW.BETTERSTORIES.NL

AAD
VAN
VLIET
.NL

WWW.AADVANVLIET.NL

kracht van verhalen
werelden verbinden
zichtbaar maken

Better Stories

AAD
VAN
VLIET



*There is no greater
agony than bearing an
untold story inside you*

- Maya D'Angelou⁴

gelykwaardigheid
macht
zichthaarheid

No

?

A close-up, high-resolution photograph of a person's face, focusing on the eyes, nose, and mouth. The person has light skin with numerous freckles, particularly around the eyes and on the nose. Their eyes are a striking blue-grey color. The mouth is slightly open, showing the upper teeth. The lighting is soft, highlighting the texture of the skin and the intensity of the gaze.

¿ ON

zichtbaarheid
macht
gelijkwaardigheid

3 x A



Aandacht



Accepteren



Afstemmen



Aandacht

Harmen



Aandacht

Nicky







Aandacht

Mohammed



Aandacht

Isha

“Ik heb zonder overleg een
nieuw aquarium gekocht,
omdat mijn vissen dat
nodig hadden.
Mijn begeleiders hebben
het deze keer door de
vingers gezien...”



Accepteren



Accepteren

“Een keer zat mijn begeleidster voor de grap in mijn strandrolstoel. Ze werd helemaal bang. Ik ben niet meer bang om controle op te geven...”



Accepteren

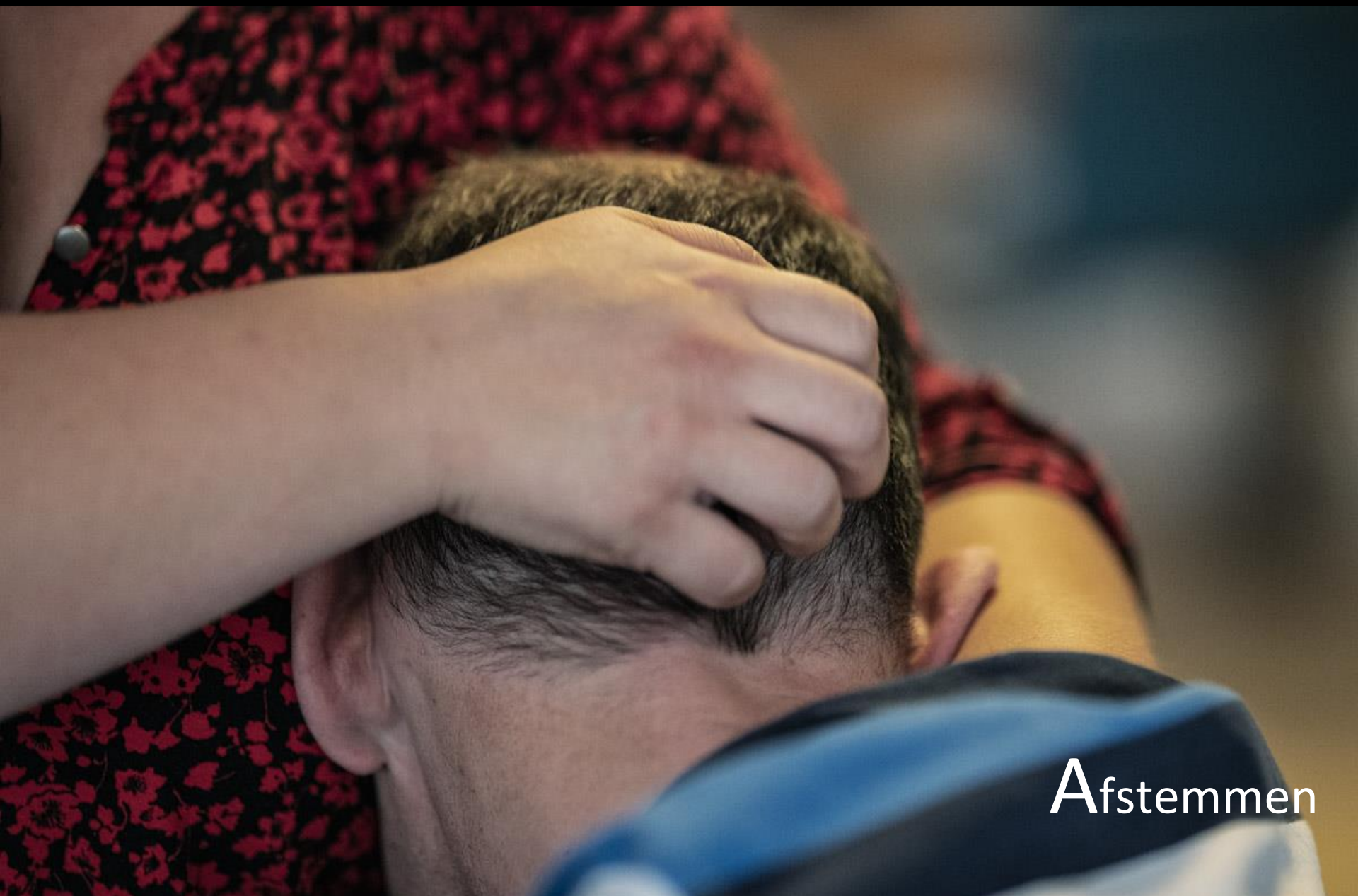
“Ik zorg voor mijn planten. Als ik die planten niet had gehad, dan had ik ook gezegd van “hé, haal mij maar weg van deze aardbodem.” ...”



Aandacht



Afstemmen



Afstemmen



Afstemmen



Eigen regie



AAD
VAN
VLIET

Better Stories

**Outsider
Art**
**Ateliers
Galerie
Artotheek**

in de Hermitage Amsterdam

 **VOOR
ANDERS**
/ watching over difference

26-09-2018 t/m 11-11-2018

Hoe wel?

Ambachtelijke afstemming

- **Afstemming** is een doorlopend proces, waarin de begeleider en cliënt samen dilemma's hanteren die bij zorg komen kijken
- **Ambachtelijk: kunst van hoofd en handen**, ook veel positieve voorbeelden
- Bijstellen, schipperen en uitproberen, in samenspraak
- Voortdurend **zoeken naar niet bestaande balans** (vgl koorddansen):
- Tussen **veiligheid** en **ontplooiing**;
- Tussen **wensen** van de cliënt en **sturing** van de begeleider.
- Helpt om negatieve ervaringen van afhankelijkheid terug te dringen
- Autonomie en eigen regie gaan dan samen met afhankelijkheid

Ambachtelijke afstemming (1)

Ik loop de kamer van bewoner Dennis uit.

Begeleider Erik roept me zachtjes terug. “We moeten staan blijven tot hij onder de douche is,” zegt hij. We wachten even. Ik hoor de douche aangaan. “Ik sta eronder hoor!”, roept Dennis. Dan vertrekken we.

Erik vertelt dat het moeilijk is om afspraken met Dennis te maken. De afspraak met de mentor over het douchen is als volgt: Dennis wil niet dat er iemand bij is als hij doucht. Als er geen begeleider bij is, doucht Dennis echter regelmatig niet.

Om toch te controleren dat Dennis wel doucht, mag een begeleider buiten de badkamer wachten tot Dennis de douche aanzet.

(Schaduw begeleider 5-1, augustus 2017)

Ambachtelijke afstemming (2)

Bewoner Tim komt om 23:00 naar beneden om zijn tv-sleutel te brengen. Zijn tv staat in een kast, die als hij gaat slapen op slot moet. Anders kijkt Tim de hele nacht tv en kan zijn dag/nachtritme verstoord raken. Dat is een probleem als hij de volgende dag moet werken.

Als Tim de volgende dag moet werken, brengt hij daarom zijn tv-sleutel en zijn afstandsbediening naar beneden.

Als Tim de volgende dag vrij is, brengt hij ook zijn tv-sleutel naar beneden, maar mag hij zijn afstandsbediening boven laten.

Ik vraag waarom: de tv staat toch achter slot en grendel? Volgens de begeleiding is het een gevoelskwestie: een vrije dag is anders en verdient een ander ritueel. Daarom mag Tim de afstandsbediening bij vrije dagen boven houden.

(Schaduwbegeleider 5-1, augustus 2017)

Ambachtelijke afstemming (3)

Bewoner Maaïke komt terug van het dagcentrum. Begeleider Jansje haalt haar op en rijdt haar met haar rolstoel naar binnen. Jansje aait zachtjes op haar buik en fluistert haar lieve woordjes toe. “Heb je hard moeten werken, meisje?”, vraagt ze. “Ik pak je tas van je rolstoel af hoor,” vervolgt ze.

Maaïke is blind en de begeleiders leggen daarom steeds uit wat ze doen.

Tijdens het eten klopt Jansje op tafel voordat ze Maaïke een hap geeft, zodat Maaïke weet dat er een hap aankomt.

(Schaduwbegeleider 9, september 2017)

Kortom

Afhankelijkheid vaak onopgemerkt

Als opgemerkt: schuring wegens:

1. Onzichtbaarheid

2. Onmacht

3. Ongelijkwaardigheid

- Streef dus niet naar eigen regie of onafhankelijkheid maar naar **ambachtelijke afstemming**
- Geen regels maar afstemmen, dilemma's uithouden, balanceren

Onderzoek 'ervaren cliëntafhankelijkheid'



Boek verschijnt januari 2018



Onderzoeksopzet: keuzes, planning en werkzaamheden tot nu toe

Methoden

- Photo-voice: 35 mensen met beperking (7 mensen per zorgorganisatie)
- Schaduwen:
 - 35 mensen met beperking (7 mensen per zorgorganisatie)
 - 15 begeleiders (3 mensen per zorgorganisatie)
- Focusgroepen: 5 keer:
 - 2 focusgroepen mensen met beperking
 - 2 focusgroepen familieleden van mensen met beperking
 - 1 focusgroep begeleiders



GOVERNANCE
colleges

