

september 2016

Steven ten Brinke

De zorg voor oudere bewoners met een verstandelijke beperking in een zorginstelling.

Met speciale aandacht voor de rol van familieleden daarbij¹.

0. Inleiding
1. De problemen die zich bij ouderen met een verstandelijke beperking kunnen voordoen
2. Een recent voorbeeld en de rol van familieleden daarbij
3. Partnerschap
 - 3.1. De aard van Partnerschap
 - 3.2. De noodzakelijke inbreng van familieleden
 - 3.3. Waarom zou Partnerschap dan weinig voorkomen?
4. Conclusies
5. Ervaringen gevraagd

Inleiding.

In november 2015 is er een rapport verschenen van Hans Reinders over De Toekomst van Ouderen met een Verstandelijke Beperking (Hans Reinders cs. 2015; te vinden op <http://www.landelijkouderverbond.nl/>). Het LOV had hiertoe de opdracht gegeven. In het rapport staan beschreven: een literatuuronderzoek, ervaringen en gesprekken, conclusies en aanbevelingen².

Als vader van zo'n oudere dame met een verstandelijke beperking en als bestuurslid van het LOV zal ik eerst in het kort iets vertellen over de problemen die zich bij ouderen met een verstandelijke beperking kunnen gaan voordoen. Ik baseer me daarbij op het rapport.

Daarna zal ik aandacht besteden aan de belangrijke rol die partnerschap tussen begeleiders en familieleden speelt bij het vinden van (zo goed mogelijke) oplossingen voor de bedoelde problemen.

1. De problemen die zich bij ouderen met een verstandelijke beperking kunnen voordoen

Het onderzoek dat in het rapport beschreven wordt, is een vooronderzoek dat strikt genomen zou moeten leiden tot een 'conclusief' onderzoek. Dit laatste staat nog niet op de rol en komt er misschien nooit, maar dit verkennende vooronderzoek levert reeds zoveel feiten, gezichtspunten en 'sterke vermoedens' op, dat we er al veel aan hebben.

De verkenning geeft aan dat oudere mensen met een verstandelijke beperking

- *ernstige problemen kunnen gaan vertonen, zowel fysieke als psychische, soms ook van gemengd fysiek-psychische aard,*

- *problemen die voor de instellingen vaak (min of meer) nieuw zijn, en waarop ze qua personeelssamenstelling, huisvesting, e.d. niet goed zijn voorbereid,*

- *met als gevolg dat ze moeten gaan improviseren of experimenteren, wat op zijn beurt best tot een*

¹ In dit artikel zijn amenderingen verwerkt van Alexandra Buijsman en Jan Jullens en commentaar van andere LOV-bestuurleden en twee van mijn familieleden.

² Het rapport bestaat uit drie delen. De eerste twee, Literatuuronderzoek en Praktijkvoorbeelden, zijn zeer interessant voor familieleden. Het derde deel, Interviews, is meer bestemd voor leidinggevenden en bestuurders.

oplossing kan leiden, maar niet zonder dat in een aantal gevallen de betrokken oudere bewoner/oonster door een periode van narigheid, verdriet of wanhoop is gegaan.

Wat zijn de oorzaken van de juistgenoemde 'psychische, soms ook gemengd fysiek-psychische' problemen waarover het hier gaat? Het (verkennde) rapport zet die slechts beperkt op een rijtje. Als ik diverse passages uit het rapport combineer en daar ook nog mijn eigen vader-ervaring bijleg (zo dadelijk beschrijf ik die nader), dan krijg ik het volgende:

Je hebt bij het ouder worden geestelijke krachten³ nodig om te kunnen omgaan met lichamelijke gebreken en met wat genoemd wordt 'life events'⁴, gebeurtenissen die een grote impact op je hebben. Volwassenen zonder verstandelijke beperking beschikken meestal wel over die krachten, maar ouderen met een verstandelijke beperking niet of althans anders, of minder. Vandaar dat zowel ernstige lichamelijke gebreken als 'life events' zoals problemen met een medebewoner of ernstige ziekte van een geliefd familielid hen in een psychisch dal kunnen doen belanden.

Het aantal mensen met een verstandelijke beperking dat tot de 'bejaarden' kan worden gerekend, was tot op enkele decennia geleden klein. Vandaar dat de instellingen met deze situaties nog weinig ervaring hebben kunnen opdoen. Dit zien we niet alleen in Nederland, maar, blijkens literatuur, ook in o.a. Groot-Brittannië, de VS en Duitsland.

Eén van de belangrijke aanbevelingen die in het rapport worden gedaan, is om via het ministerie van VWS er voor te zorgen dat het onderwerp 'Zorg voor ouderen met een verstandelijke beperking' in het Nationale Programma Ouderen wordt opgenomen. Het LOV-bestuur heeft dit verzoek inmiddels bij VWS ingediend.

Zowel uit het rapport als uit ervaringen die ik van diverse kanten heb gehoord, blijkt, dat diverse zorginstellingen deze OVB-problematiek (OVB = Ouderen met een Verstandelijke Beperking) inmiddels in het vizier hebben. Op den duur zal er dus hopelijk, door onderlinge communicatie en misschien 'inkadering' door de overheid, een op ervaring en onderzoek gebaseerd beleid komen.

Ik denk dat in de tussentijd onze sociaal-therapeutische instellingen, juist dankzij het feit dat zij de *unieke individualiteit van ieder mens* centraal stellen in plaats van de handicap (zonder die te negeren), relatief goed met de OVB-problematiek zullen leren omgaan. Misschien kan ik de lezers een beetje in dit optimisme meekrijgen als ik uit het rapport het lijstje van terreinen citeer waarop instellingen goede keuzes moeten maken: theorieën over ouderdom, gezondheid en gezondheidsrisico's, quality of life, woon- en leefarrangementen, werkzaamheden, en staf en -begeleidingscompetenties.

Ik zie dit als thema's waarin de sociaal-therapie, zolang ik die ken, keuzes heeft gemaakt die gebaseerd waren op een waardevolle mens-visie. Die keuzes zullen ze naar mijn schatting ook maken t.a.v. OVB. Ik ga ervan uit (ik citeer nu een intern stuk van het LOV),

dat de begeleiders 'opmerkzaam en respectvol omgaan met de mens met een verstandelijke beperking en zoeken naar een zinvol perspectief voor hem/haar' ; ze bevorderen dat de mens zijn leven op een voor hem/haar zinnige wijze kan leven tot aan het einde.

2. Een recent voorbeeld en de rol van familieleden daarbij

Het rapport handelt uitsluitend over de problemen en de oplossingsrichtingen waar de zorginstellingen mee te maken kunnen krijgen. Als opdrachtgever van het vooronderzoek had het

³ Annejet Rümke die ik hier vrij citeer (Rapport, p. 14-15) noemt dit 'innerlijke spirituele vermogens'.

⁴ Rapport p. 22.

LOV ook duidelijk om een onderzoek *naar overheids- en instellingsbeleid* op het terrein van de zorg voor OVB gevraagd.

Het LOV is ook geïnteresseerd in de rol die *familieleden* bij eventueel optredende problematiek kunnen, of soms zelfs moeten spelen. Daarover gaat het voorbeeld dat ik nu ga geven.

Enige tijd na het overlijden van haar moeder begon mijn dochter, een 63-jarige dame met het syndroom van Down, tekenen van ernstige verwarring te vertonen. Dit uitte zich in het niet meer willen eten en drinken van dingen die ze eerder zonder problemen nuttigde, zeer grote traagheid en onzekerheid bij het ontwaak-/was-/aankleed-ontbijtprogramma, soortgelijke problemen 's avonds, 's nachts 'rondspoken', dingen 'pikken', aanvallen van wanhoop, e.d. Een aantal van dit soort stoornissen deed zich na enige tijd ook bij mij thuis voor, twee-maal-per-maand een weekend. Voor het eerst in mijn leven vertelde ik mijn twee andere dochters dat 'ik Nel niet meer herkende', een voor mij beangstigende ervaring.

In overlegbijeenkomsten met de begeleider(s), de orthopedagoge en de AVG-arts (later ook een geriater) gingen diverse hypothesen over tafel: Alzheimer, diepe rouw, depressie, (zelfs) psychose, versnelde ouderdom, fysieke oorzaken. Er onstond geen duidelijkheid. Op advies van huis- en AVG-arts werd besloten tot het toedienen van een in onze ogen zwaar middel, het antipsychoticum Dipiperon, aanvankelijk in een voor Nel lichte, daarna een wat 'zwaardere' (wel normale) dosering.

Wat later werd voor haar , op grond van de daarvoor geldende criteria, een verhoging van haar indicatie van 5 tot 7 aangevraagd en verkregen. Dit maakte het mogelijk Nel tijdens de kritieke perioden ('s morgen en 's avonds) met enkele vaste, haar vertrouwde, medewerkers, 1: 1 te begeleiden en haar door haar vaste programma heen te helpen. Dit werkte buitengewoon goed. In de weekenden bij mij thuis was ik, geleid door intuïtie en gesprekken met mijn andere twee dochters, al enige maanden eerder de toer opgegaan van zachtzinnige, bijna onmerkbare 1: 1 begeleiding volgens haar reeks van vaste 'programmapunten'. Inmiddels is besloten met het toedienen van het antipsychoticum te stoppen; het was niet meer nodig.

Het begon dus weer behoorlijk te gaan, al wisten we niet wat er precies aan de hand was met Nel (anders gezegd: we konden niet steunen op een diagnose). Wel weten we wat de kern is van onze nieuwe begeleidingswijze: het bieden van vrijwel 100 % stabiliteit en veiligheid.

Tijdens dit hele proces vond er een geregelde uitwisseling van ervaringen plaats tussen ons als familieleden en de begeleiders. Dat we in de zorginstelling en thuis al doende tot dezelfde, (voorlopig) effectieve oplossing zijn gekomen, moet verklaard worden door ervaringsuitwisseling in een ideale sfeer van 'we doen het samen'. Die sfeer was een jaar eerder ontstaan tijdens de terminale periode van Nels moeder. Ik kan diverse elementen aanwijzen uit gesprekken met begeleiders die mij hebben gestuurd. Voor leermomenten in de omgekeerde richting heb ik persoonlijk geen bewijzen maar mijn twee dochters wel. En toen ik aan Nels persoonlijk begeleider vertelde dat we elkaar bij het vinden van oplossingen waarschijnlijk beïnvloed hadden, zei ze onmiddellijk Ja.

Het komt er dus op neer dat we in een ernstige probleem-periode samen hebben geëxperimenteerd, al onze ervaringen en emoties hebben gedeeld en ten slotte Nel weer 'op de rails hebben gekregen'.

3. Partnerschap

3.1 *De aard van Partnerschap.*

De vier woorden 'we doen het samen' hebben een voorname rol gespeeld in het voorbeeld dat ik zojuist gaf. Ze drukken uit wat we in het LOV zijn gaan noemen: *Partnerschap*

Partnerschap kan op allerlei niveaus bestaan:

- tussen begeleiders en familieleden
- tussen instellingsmanagement en cliëntenraad
- tussen instellingsmanagement en familievereniging

Ik heb het in dit verhaal alleen over de *eerste relatie*. En met 'familieleden' denk ik aan de naaste familieleden, dat zijn de ouders, broers en zusters.

'Partnerschap' betekent inderdaad dat je '*het samen doet*', dus dat niet de ene partij (de zorginstelling en haar medewerkers) zich als 'aanbieder' ziet en de andere partij (de familieleden) als 'afnemer'. Het houdt praktisch in dat je begrip hebt voor elkaar en elkaars situatie, elkaar vertrouwt, ervaringen en emoties deelt en beleid op elkaar afstemt. Het doel van deze samenwerking en dit samenspel is niet romantisch maar praktisch: je wilt er zo veel mogelijk voor zorgen dat je familielid *de beste zorg krijgt*.

In een bijeenkomst met de [Klankbordgroep \(KBG\) op 17 januari 2015](#) werd vastgesteld dat Partnerschap in de praktijk inderdaad voorkomt, maar toch in veel gevallen niet of weinig ervaren wordt, en dat het LOV op dit terrein misschien een missie heeft. In het kader van die missie zijn we begonnen met het verzamelen van voorbeelden en beschouwingen.

Drie van die voorbeelden zijn in meer dan één opzicht veelzeggend.

Het eerste betreft de onderlinge afstemming en het gevoel van 'gezamenlijkheid' dat ontstaan was tijdens de terminale periode van mijn echtgenote, een uiterst ernstige situatie waarin een gezamenlijk beleid absoluut noodzakelijk was. Concreet : hoe zorgen we er samen voor dat onze dochter dit zo goed mogelijk ervaart (er staat iets mee over op www.landelijkouderverbond.nl, onder Verslag 5e klankbordgroep 17 januari 2015)?

Een tweede, prachtig voorbeeld van dezelfde aard is door een lid van de KGB⁵ toegevoegd.

Het derde voorbeeld heb ik zojuist, in § 2, beschreven.

3.2. *De noodzakelijke inbreng van familieleden.*

In alle drie de voorbeelden speelt de *inbreng van familieleden* een voorname rol. Hun rol wordt ook door diverse instellingsbestuurders als belangrijk gezien omdat, zoals zij zeggen, de familieleden bij uitstek *kennis hebben van de levensloop, de wordingsgeschiedenis en de ideeënwereld van de persoon*, kennis die zelfs niet van de meest competente medewerkers kan worden gevraagd; die kennen de persoon geen vijftig jaar of langer, maar dikwijls slechts een paar jaar.

Werkbare oplossingen dienen bovendien *op maat* gemaakt te zijn, gericht op de persoon, dat staat voor iedereen vast. Dus daarmee staat ook vast dat *familieleden niet gemist kunnen worden* bij het vinden van goede, werkbare oplossingen.

Het proces dat hierbij hoort is dat van geregelde ervaringsuitwisseling. En...die gaat het best in een sfeer van partnerschap.

3.3. *Waarom zou Partnerschap dan weinig voorkomen?*

Ik meldde daarnet dat in de Klankbordgroep van januari 2015 '...werd vastgesteld dat Partnerschap in de praktijk inderdaad voorkomt, maar toch in veel gevallen niet of weinig'. En ik wil mezelf dus nu de vraag stellen:

Als Partnerschap dan zo'n belangrijke functie heeft voor het realiseren van de beste zorg voor onze kinderen/broers/zusters, waarom komt het dan blijkbaar (nog) niet erg vaak voor?

Om een afdoend antwoord op die vraag te krijgen zou je veldonderzoek moeten doen: enkele medewerkers, leidinggevenden en familieleden bij diverse instellingen interviewen of observatie-

⁵ We hanteren het principe dat inzenders van voorbeelden anoniem blijven.

onderzoek doen bij zorgplanbesprekingen, en daaruit conclusies trekken. Voor zulk onderzoek heb ik de middelen niet, en ik ken ook geen literatuur die de gestelde vraag beantwoordt. Ik kan wel een paar gezichtspunten geven.

In de eerste plaats een triviaal gegeven: volgens sommige ouders zijn er ouders die hun kind bij een instelling onderbrengen en zich daarna nauwelijks meer laten zien. En er zouden ook familieleden zijn 'die alleen maar kritiek hebben op de zorginstelling, voor wie nooit iets goed is'. Als deze opmerkingen een reële grond hebben dan bestaan er dus familieleden van een bepaald type waarvoor iets anders nodig is dan Partnerschap!

Dan maar direct de minder triviale mogelijkheid: zou het kunnen zijn dat *de noodzaak van Partnerschap pas wordt gevoeld in, wat je kunt noemen, 'ernstige omstandigheden'*? Het is een feit dat van de drie voorbeelden die ik tot nu toe heb gebruikt, er twee te maken hebben met overlijden (het tweede met het overlijden van een bewoonster) en het derde met een ernstig zorgprobleem. Een vierde mij bekend voorbeeld gaat al evenzeer over een serieus probleem. Hier is sprake van een bewoonster die volledig in paniek was geraakt door een (absoluut noodzakelijke) interne verhuizing en waar de moeder op volle kracht meedeed bij het moeizame, tijdrovende 'in elkaar knutselen' van een helpende oplossing. Ze zette daarbij haar diepgaande kennis van haar dochter in. Ook zij drukte haar vreugde uit over het uitstekende samenspel met de begeleiders dat had plaatsgevonden.

Als ik met dit vermoeden op het juiste spoor zit, dan zou het dus zo zijn dat het in relatief rustige omstandigheden voldoende is als er *een weldenkende en in principe positieve relatie tussen familieleden en medewerkers bestaat*; een goede, menselijke relatie, gekenmerkt door een zekere wederzijdse betrokkenheid, maar waarbij 'Wij' en 'Zij' behouden blijft. Een lid van de Klankbordgroep komt als volgt op deze wij/zij-scheiding uit: Hij schrijft: 'Ik realiseer me dat ik mij niet als partner beschouw. Als ouder ben je niet te vervangen er is dus ook geen ander woord ter vervanging en dus ook niet gelijkwaardig!'

Dat 'Wij' en 'Zij' zou dan in de praktijk pas doorbroken worden door een gevoel van partnerschap, 'We doen het samen', als de nood aan de man komt (zie de vier voorbeelden ⁶); als het dus absoluut nodig is dat familieleden en begeleiders hun kennis en ervaring bundelen, en, of ze het zo noemen of niet, optreden als partners.

Ik denk overigens niet dat we als LOV tevreden mogen zijn met dit 'partnerschap als het niet anders kan'. Ik denk dat we verder moeten willen gaan, en partnerschap moeten blijven bepleiten voor alle zorgcontacten tussen begeleiders en familieleden, terwille van het welzijn van de cliënt/bewoner.

4. Conclusies

4.1. Als we een familielid in een sociaal-therapeutische zorginstelling hebben die tot 'de ouderen' gaat behoren, dan is de kans reëel dat hij/zij door een mix van ouderdom en verstandelijke beperking in problemen komt die zich eerder in die vorm niet voordeden en waar de instellingsmedewerkers (en vaak ook de familieleden) aanvankelijk via trial and error mee omgaan.

4.2. In die situaties is het nodig dat familieleden, voor het vinden van oplossingen, hun kennis van

⁶ T.w. de samenwerking familie-begeleiders
* tijdens en na de terminale periode van de moeder van een bewoonster
* bij het overlijden van een bewoonster
* tijdens een ernstige 'inzinking' van een bewoonster
* bij de ontreding van een bewoonster i.v.m. een verhuizing

de levensloop en de wordingsgeschiedenis van hun kind, broer of zuster (kunnen) inzetten, incl. hun eigen begeleidingservaringen.

De relatie begeleiders-familieled(liden) wordt er daardoor de facto een van partnerschap - hoewel deze term niet altijd gebruikt zal worden.

4.3. Om tot deze inzet van familieleden te komen moet er voordat de problemen zich voordoen ten minste een klimaat van wederzijds begrip en wederzijdse betrokkenheid zijn ontstaan tussen begeleiders en familieleden, tijdens de officiële zorgplanbesprekingen maar vooral ook in geregelde ervaringsuitwisselingen en persoonlijke gesprekken tussendoor.

Als familieleden kunnen wij het ontstaan van zo'n cultuur bevorderen door een constructieve houding aan te nemen tegenover het werk en de persoon van de begeleiders. De zorginstelling kan helpen door een goede communicatie tussen beide 'partijen' aan te moedigen en te bevorderen (b.v. door gemakkelijk e-mailcontact mogelijk te maken; begeleiders zo nodig te instrueren hoe met familieleden om te gaan)⁷.

5. *Ervaringen gevraagd*

Ik heb zojuist een aantal voorwaarden genoemd waaraan de relatie begeleiders-familieleden moet voldoen, wil een optimale ervaringsuitwisseling, liefst ook partnerschap, mogelijk zijn, en goede plannen gemaakt en uitgevoerd kunnen worden voor het welzijn van de cliënt/bewoner.

Ik heb geen idee in hoeverre aan die voorwaarden in/bij de diverse woonhuizen wordt voldaan. Het zou behulpzaam zijn als toehoorders of lezers mij willen mailen (steventenbrinke@ziggo.nl) hoe hún inschatting is. Daaruit zou dan een (voorzichtig te hanteren) totaalbeeld kunnen ontstaan, waarmee het LOV (en de begeleiding) verder aan het werk kan.

De inzenders en de eventueel te noemen bewoners, begeleiders, woonhuizen, enz. blijven bij mij volledig anoniem.

⁷ Het helpt ook als bestuurders en cliëntenraad constructief met elkaar omgaan en er een ontspannen communicatie bestaat tussen bestuurders en familievereniging.