

Samenspel tussen formele en informele zorg

◆ Eindrapportage

Auteurs

Mariët Brandts

Dave Kuiper

Datum

Februari 2016



Colofon

Het Kenniscentrum Sociale Innovatie van de Hogeschool Utrecht is een bundeling van een aantal lectoraten op het gebied van zorg en welzijn, sociaal beleid, maatschappelijke participatie, ondersteuning en dienstverlening, arbeid, recht en veiligheid. Het doel van het kenniscentrum is om kennis te ontwikkelen, te bundelen en over te dragen ten behoeve van onderwijs en praktijk.

Kenniscentrum Sociale Innovatie, Hogeschool Utrecht
Daltonlaan 300, 3584 BK Utrecht
Postbus 85397- 3508 AJ Utrecht
Tel. 088-4819831
www.socialeinnovatie.hu.nl
www.hu.nl
www.wmowerkplaatsutrecht.nl

Inhoudsopgave

INLEIDING	3
1. ONDERZOEKSPLAN	4
1.1 AANLEIDING	4
1.2 PROBLEEMSTELLING	5
1.3 DOELSTELLING	6
1.4 ONDERZOEKSOPZET	7
1.5 EVALUATIE ONDERZOEKSPROCES	13
2. SAMENSPEL FORMELE INFORMELE ZORG	14
2.1 INLEIDING	14
2.2 MANTELZORGERS	17
2.3 SOCIAAL NETWERK	20
2.4 VRIJWILLIGERS	23
3. RESULTATEN ONTWIKKELWERKPLAATS DEMENTIE	29
3.1 ACHTERGRONDINFORMATIE	29
3.2 SAMENVATTING RESULTATEN	30
3.3 PROCES ONTWIKKELWERKPLAATS (OWP) DEMENTIE	31
3.4 RESULTATEN	32
3.5 SAMENSPEL MET HET SOCIAAL NETWERK	38
3.6 SAMENSPEL MET VRIJWILLIGERS	39
3.7 ORGANISATIE	40
3.8 DE GEMEENTE	42
3.9 CONCLUSIES	43
4. RESULTATEN ONTWIKKELWERKPLAATS NAH	47
4.1 ACHTERGRONDINFORMATIE	47
4.2 SAMENVATTING RESULTATEN	48
4.3 PROCESBESCHRIJVING	49
4.4 SAMENSPEL: DE PERSOON MET NAH EN DE MANTELZORGER EN DE PROFESSIONAL	51
4.5 SAMENSPEL MET HET SOCIAAL NETWERK	53
4.6 WAT IS IN DE ORGANISATIE NODIG OM EFFECTIEVE ONDERSTEUNING AAN INFORMELE ZORG TE GEVEN?	59
4.7 WELKE VOORWAARDEN ZIJN VANUIT DE GEMEENTE NODIG OM PROFESSIONALS IN STAAT TE STELLEN EFFECTIEVE ONDERSTEUNING AAN INFORMELE ZORG TE GEVEN?	60
4.8 CONCLUSIES	64
5. RESULTATEN ONTWIKKELWERKPLAATS LVB	68
5.1 ACHTERGRONDINFORMATIE	68
5.2 HET PROCES	69
5.3 RESULTATEN VAN DE OWP LVB	72
5.4 SAMENSPEL TUSSEN MENSEN MET EEN LVB, HUN DIRECTE STEUNENDE NAASTE EN DE PROFESSIONAL	73

5.5	SAMENSPEL MET HET SOCIALE NETWERK	81
5.6	SAMENSPEL MET VRIJWILLIGERS	85
5.7	CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN	91
6.	DEELPROJECTEN	95
6.1	VOORBIJ DE SPILZORGER	95
6.2	INFORMEER JE BUUR(T)	96
6.3	HEEL HET LEVEN	97
6.4	BESTEDING ALS RESPIJTZORG	99
6.5	COMPETENTIEPROFIEL	100
6.6	GEMEENTES ONTMOETEN MANTELZORGERS	103
7.	CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN	105
7.1	WAT IS EFFECTIEF BIJ PROFESSIONELE ONDERSTEUNING VAN INFORMELE ZORG BIJ VOLWASSENEN MET LVB, NAH EN DEMENTIE?	105
7.2	WAT IS SPECIFIEK BIJ PROFESSIONELE ONDERSTEUNING VAN INFORMELE ZORG BIJ VOLWASSENEN MET LVB, NAH EN DEMENTIE?	106
7.3	WAT HEEFT DE PROFESSIONAL NODIG OM EFFECTIEVE ONDERSTEUNING AAN DE INFORMELE ZORG TE GEVEN?	107
7.4	WAT IS IN DE ORGANISATIE NODIG OM EFFECTIEVE ONDERSTEUNING AAN DE INFORMELE ZORG TE GEVEN?	108
7.5	WELKE VOORWAARDEN ZIJN VANUIT DE GEMEENTE NODIG OM PROFESSIONALS IN STAAT TE STELLEN EFFECTIEVE ONDERSTEUNING AAN INFORMELE ZORG TE GEVEN?	109
7.6	AANBEVELINGEN	110

Inleiding

Sinds 1 januari 2015 is de transitie een feit. Dit betekent dat de gemeenten verantwoordelijk zijn voor de uitvoering van de Wmo. Er wordt daarbij steeds meer een beroep gedaan op naasten om de langdurige zorg en ondersteuning op zich te nemen. Deze vraag komt ook van de zorgvrager en van de mantelzorger door de wens om samen thuis te kunnen blijven wonen. Vanuit de Wmo wordt er steeds meer ingezet op steun van naasten. Het is de bedoeling dat er eerst gekeken wordt naar wat iemand zelf in samenwerking met diens netwerk kan oplossen.

Er is een cultuuromslag gaande naar een (meer) betrokken samenleving met meer sociale samenhang. En zorg die ook nog eens goedkoper en effectiever is georganiseerd. Dit betekent een transformatie in denken en doen voor alle betrokkenen (Jansen, 2015).

- Voor de gemeenten die de wetten moeten uitvoeren.
- Voor organisaties op het gebied van zorg en welzijn
- Voor de sociale professional die een nieuwe manier van werken moet (aan)leren.
- Voor de burgers met een hulp- of ondersteuningsvraag

De vooronderstelling is dat, in het licht van deze transformatie van zorg er bij professionals en organisaties grote behoefte is aan kennis en handvatten om gerichte ondersteuning te geven aan informele zorg. Hoewel er al veel gepubliceerd is over mantelzorg, vrijwillige zorg en netwerkontwikkeling is deze kennis nog niet altijd bij uitvoerende instanties terecht gekomen. Tegelijkertijd zijn er goede praktijken waarbij de kennis niet verder reikt dan de eigen organisatie. Binnen het project Samenspel formele en informele zorg is door professionals, informele zorg en docent- en studentonderzoekers gewerkt aan *het verzamelen en ontwikkelen van professionele kennis, vaardigheden en attitude om de professionele ondersteuning van informele zorg effectief te laten zijn en te weten aan welke voorwaarden voldaan moet worden*. Binnen het project richten we ons op specifiek op de ondersteuning van informele zorg wanneer er sprake is van dementie, niet-aangeboren hersenletsel (NAH) of een licht verstandelijke beperking (LVB). We hebben daarbij gezocht naar overeenkomsten en verschillen tussen deze drie sectoren.

In dit rapport zullen de resultaten worden beschreven. Hoewel we in het project uitgaan van een integrale benadering zullen er verschillende perspectieven worden uitgelicht, namelijk die van:

- 1) de persoon met NAH, dementie of LVB en de mantelzorger
- 2) het (sociale) netwerk
- 3) de vrijwilligers
- 4) de professional
- 5) de organisatie
- 6) de gemeente.

Daarvoor zullen we in hoofdstuk 2 de opzet en het onderzoeksplan beschrijven. In hoofdstuk 3 volgt een inhoudelijke verdieping in de literatuurverkenning. Vervolgens worden in hoofdstukken 4, 5 en 6 de resultaten beschreven van respectievelijk de ontwikkelwerkplaatsen rond NAH, dementie en LVB. In hoofdstuk 7 volgt een beschrijving van een aantal algemene resultaten, waarna we in hoofdstuk 8 afronden met een conclusie.

1. Onderzoeksplan

1.1 Aanleiding

Al een aantal jaren wordt vanuit het Kenniscentrum Sociale Innovatie (KSI) van de Hogeschool Utrecht gewerkt aan het ontwikkelen van kennis op het gebied van de Wmo. Het KSI maakt daarbij onderdeel uit van een netwerk van Wmo-werkplaatsen die op verschillende Hogescholen actief zijn.

Algemeen doel van de Wmo-werkplaats Utrecht

De Wmo-werkplaats Utrecht heeft als (Werkplaats, Wat is de WMO Werkplaats?, n.d.) om zich te ontwikkelen als regionaal kenniscentrum voor de Wmo. In dit kenniscentrum werken KSI, onderwijs, gemeenten, instellingen, beroepsbeoefenaren, vrijwilligersorganisaties, cliënten belangen- en ondersteuningsorganisatie en landelijke kennisinstituten samen aan onderzoek, praktijkontwikkeling, implementatie en opleiding op het terrein van zorg en welzijn en meer in het bijzonder op het terrein van zorg en dienstverlening in en door de gemeenschap. De ontwikkeling van praktijkkennis staat centraal in de Wmo-werkplaats.

De werkplaats is gericht op het bevorderen van *evidence* en *practice based* werken in de sector zorg en welzijn, waarbij interventies gericht op de bestrijding van sociaal isolement en eenzaamheid nadrukkelijk de aandacht krijgen. Er is specifieke aandacht voor de positie van gemeenten in deze tijd van transitie.

Thema's van de Wmo-werkplaats Utrecht (Werkplaats, Thema's, n.d.):

1. Transitie en transformatie: de gevolgen van de Wmo voor gebruikers, formele (professionele) en informele (vrijwillige) inzet en gemeentes.
2. Ontwikkeling van nieuwe lokale infrastructuren voor maatschappelijke ondersteuning en maatschappelijke participatie: integraal gebiedsgericht werken.
3. Ontwikkeling van sociale steunsystemen: nieuwe werkwijzen voor professionals om vrijwilligers, mantelzorgers en netwerken te betrekken en ondersteunen.

Het project Samenspel formele en informele zorg sluit aan bij dit laatste thema Ontwikkeling van sociale steunsystemen. Eén van de kenmerken van de dienstverlening in de Wmo is het volwaardige burgerschap. Volwaardig burgerschap impliceert het mogelijk maken van eigen keuzes, het ervaren van eigen regie en het kunnen inrichten van het leven zó dat men tevreden is met het eigen bestaan (Smit, van Gennep, 2002).

In 2012 heeft het KSI een onderzoeksproject 'Mantelzorg en netwerkontwikkeling bij mensen met NAH' afgerond. Uit dat onderzoek kwam naar voren dat mensen met NAH (Niet Aangeboren Hersenletsel) en hun mantelzorgers weliswaar goed geholpen kunnen worden door professionals bij het voeren van de regie op het eigen leven maar dat zij in de loop der tijd geïsoleerd raken van maatschappelijke activiteiten en dat er sprake is van een kleiner wordend netwerk. Daarmee ervaren zij minder kwaliteit van leven en is de belasting op en van de centrale mantelzorger groot. Het onderzoek wees uit dat er nog onvoldoende kennis is en daarmee ook handelingsverlegenheid

waar het gaat om professionele ondersteuning bij het opzetten en inrichten van sociale steunsystemen voor deze mantelzorgers. Het Wmo project '**Samenspel formele informele zorg**' geeft een vervolg aan het eerdere KSI onderzoeksproject en probeert aan te sluiten bij deze constatering.

In dit project stond de vraag centraal op welke manier een steunend netwerk vorm kan krijgen in het samenspel tussen professionals en naaste betrokkenen (partners, kinderen), sociaal netwerk (familie, vrienden, buurt) en vrijwilligers. Het project richt zich daarbij specifiek op de ondersteuning van mensen met cognitieve beperkingen als gevolg van een progressieve ziekte (dementie), hersenletsel (NAH) of mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB IQ score 70-85) en hun naast betrokkenen.

Wanneer iemand cognitieve beperkingen heeft als gevolg van dementie, NAH of een licht verstandelijke beperking (LVB), heeft dit ook voor de naaste betrokkenen (partner, kinderen) grote gevolgen. De zorg die gegeven wordt is bedoeld om de gevolgen van de beperking zo leefbaar en draaglijk mogelijk te maken. Naasten en het bredere sociale netwerk (familie, vrienden, burens, collega's en vrijwilligers) willen graag een bijdrage leveren aan die zorg. Daarbij spelen tal van vragen:

- Hoe zijn mensen met cognitieve problemen en de complexe gevolgen te begrijpen?
- Is de centrale mantelzorger opgewassen tegen de zware taak?
- Welke mogelijkheden zijn er om de naasten te betrekken?
- Hoe kan een steunend netwerk gevormd worden?

(Witteveen, 2013).

Het onderzoeksproject 'Samenspel formele en informele zorg' probeert antwoorden te formuleren op deze vragen.

1.2 Probleemstelling

Informele zorg rond mensen met cognitieve beperkingen vraagt om specifieke aandacht. De zorg en dienstverlening wordt sinds de invoering van de Wmo meer op gemeentelijk niveau georganiseerd. Ondersteuning zal in eerste instantie gezocht worden bij de directe naasten (partner, kinderen) en de bestaande sociale netwerken. Juist bij de geschetste doelgroepen lijkt dat niet eenvoudig te zijn. Het bovenstaande resulteerde in onderstaande doel- en vraagstelling voor het onderzoeksproject.

1.3 Doelstelling

De algemene doelstelling van het onderzoek 'samenspel formele informele zorg' was:

Het verzamelen en ontwikkelen van professionele kennis¹, vaardigheden en attitudes om de professionele ondersteuning van informele zorg effectief te laten zijn en te weten aan welke voorwaarden voldaan moet worden.

Het onderzoek richtte zich specifiek op de zorg rond volwassenen met dementie, NAH of een lichte verstandelijke beperking. Er is onderzocht welke algemene vormen van ondersteuning voor al deze drie groepen helpend zijn en welke vormen specifiek voor de verschillende subgroepen gelden.

Werken aan maatschappelijke participatie kan sociaal isolement doorbreken en voorkomen. Er is een competentieprofiel en een onderwijsprogramma ontwikkeld om professionals en studenten kennis en vaardigheden mee te geven waarmee ze in staat zijn om op een effectieve wijze sociale netwerken in te richten als sociaal steunsysteem. Een belangrijk accent ligt hier bij de ondersteuning van betrokken mantelzorgers en vrijwilligers (Witteveen, 2013).

Vraagstelling

De centrale vraagstelling van het onderzoek 'samenspel formele informele zorg' was:

Welke professionele ondersteuning van de informele zorg bij mensen met LVB, NAH en dementie is effectief en aan welke voorwaarden moet voldaan worden om deze ondersteuning te realiseren?

De vooronderstelling was dat, in het licht van de transformatie van zorg, bij professionals en organisaties grote behoefte was aan kennis en handvatten om gerichte ondersteuning te geven aan informele zorgers. Hoewel er al veel gepubliceerd is over mantelzorg, vrijwillige zorg en netwerkontwikkeling, is deze kennis nog niet altijd bij de uitvoerende instanties terecht gekomen of heeft dit nog niet geleid tot vertaling naar concreet handelen. Tegelijkertijd zijn er goede praktijken waarbij cliënten effectief geholpen zijn, maar waarbij deze kennis niet verder reikt dan de eigen organisatie. Met name bij de complexe doelgroepen dementie en LVB en NAH is gebundelde kennis van belang om de informele zorgers op de lange termijn effectief te ondersteunen.

De hoofdvraag is gedifferentieerd in de volgende **deelvragen**:

1. *Wat is effectief bij professionele ondersteuning van informele zorg bij volwassenen met LVB, NAH en dementie?*
2. *Wat heeft de professional nodig om effectieve ondersteuning aan de informele zorg te geven?*
3. *Wat is in de organisatie nodig om effectieve ondersteuning aan de informele zorg te geven?*

4. Welke voorwaarden zijn vanuit de gemeente nodig om professionals in staat te stellen effectieve ondersteuning aan informele zorg te geven?
(Witteveen, 2013).

1.4 Onderzoeksopzet

Er is door verschillende docent- en studentonderzoekers in diverse onderzoeksprojecten gewerkt aan het beantwoorden van deze onderzoeksvragen. Zo hebben studenten in het kader van hun afstuderen een bijdrage geleverd aan het beantwoorden van deze onderzoeksvragen.

Daarnaast zijn er drie ontwikkelwerkplaatsen (learning communities) ingericht waarin geëxperimenteerd is met mantelzorgondersteuning, vrijwillige inzet en netwerkondersteuning. Deze ontwikkelwerkplaatsen waren belangrijke bronnen voor het onderzoek.

Het totale onderzoek is in 3 fases onderverdeeld (Witteveen, 2013) :

Fase 1: Vooronderzoek.

Fase 2: Beginmeting.

Fase 3: Eindmeting.

Fase 1: Vooronderzoek

De eerste fase van het project 'Samenspel formele - informele zorg', bestond uit vraag verheldering bij betrokken partners en een verkenning van de literatuur op dit thema.

Met diverse betrokken partners is gesproken over het thema 'Samenspel formele - informele zorg' en is verkend welke vragen er in het veld waren over dit thema. Deze verkenning heeft een rol gespeeld bij de samenstelling en de invulling van de ontwikkelwerkplaatsen (OWP's).

Daarnaast heeft er een literatuurstudie plaatsgevonden die als doel had de huidige Body of Knowledge rond het 'Samenspel formele informele zorg' in kaart te brengen. Deze eerste verkenning heeft ook als basis gediend voor de verschillende ontwikkelwerkplaatsen (OWP's).

Bij de literatuurverkenning zijn de volgende vraagstellingen gehanteerd:

- Welke vormen van informele zorg zijn er?
- Welke begrippen worden gehanteerd met betrekking tot informele zorg?
- Welke betekenis wordt aan deze begrippen gegeven? Worden deze begrippen consistent toegepast?
- Welke accenten zien we op basis van de kernbegrippen in de literatuur verschijnen?

Fase 2: Beginmeting

Na een eerste verkenning van het werkveld, het schrijven van het projectplan, het samenstellen van de diverse OWP's en de uitvoering van een literatuurverkenning kon worden gezegd dat fase 1 (het vooronderzoek) van het project 'Samenspel formele en informele zorg' was afgerond. Het

vooronderzoek maakte het mogelijk om het project verder te concretiseren in projectplannen van de diverse OWP's. Daarmee heeft de samenwerking met het werkveld direct gestalte gekregen. Uitgangspunt voor deze tweede fase was de praktijk van alle dag van de cliënten, mantelzorgers, steunende netwerken en vrijwilligers die zijn betrokken bij dit onderzoek middels de casuïstiek die werd besproken in de OWP's. Voor deze tweede fase was het van belang om de beleving van de cliënt en de informele zorgers in beeld te brengen. Verder is ook de werkwijze van de betrokken professionals beschreven. Dit alles leidde tot de volgende doel- en vraagstelling.

Doelstelling

Er is inzicht in de ervaringen die de informele zorgers en professionals hebben met professionele ondersteuning in de samenwerkingsdriehoek tussen cliënt(systeem), informele zorg en formele zorg bij mensen met een licht verstandelijke beperking.

Hoofdvraag

Wat zijn de ervaringen van de informele zorgers en professionals met professionele ondersteuning in de samenwerkingsdriehoek tussen cliënt(systeem), informele zorg en formele zorgers bij mensen met een LVB?

Deelvragen

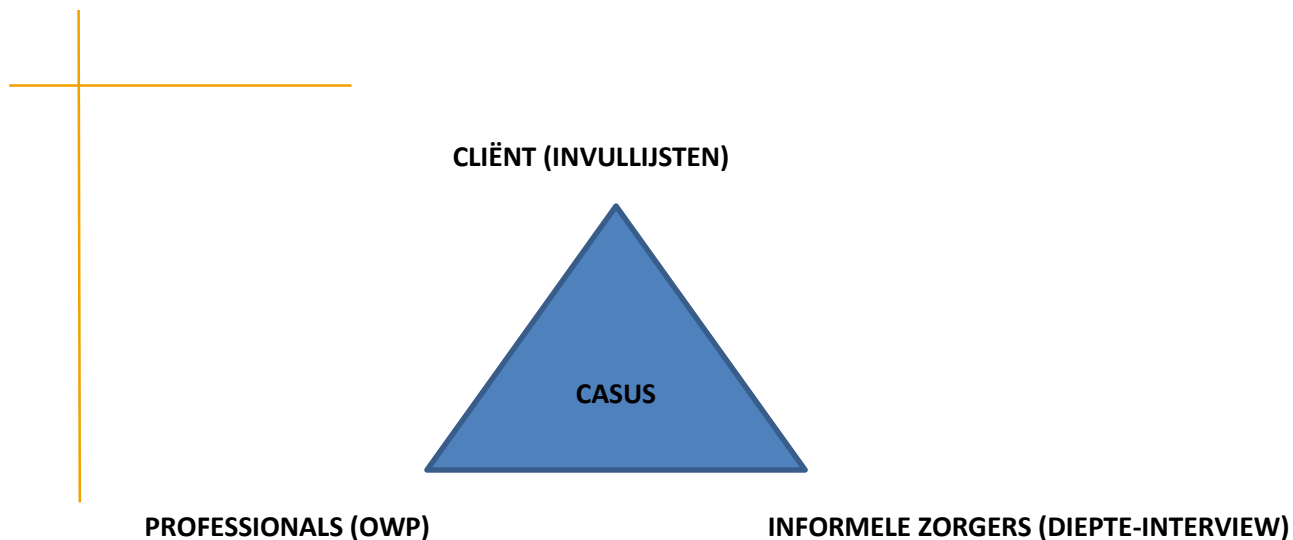
- *Wat zijn de ervaringen van de informele zorgers met professionele ondersteuning in de samenwerkingsdriehoek tussen cliënt(systeem), informele zorg en formele zorgers bij een LVB?*
- *Wat zijn de ervaringen van de professionals met professionele ondersteuning in de samenwerkingsdriehoek tussen cliënt(systeem), informele zorg en formele zorgers bij een LVB?*

Strategie

Casuïstiek aangeleverd door de OWP leden was leidend voor dit deelonderzoek. Omdat het niet mogelijk was om alle casuïstiek te onderzoeken werd hieruit een gestratificeerde steekproef genomen. Dit gebeurde in de OWP's zelf, waardoor automatisch een verdeling zou ontstaan tussen de verschillende doelgroepen.

Voor het onderzoek was het van belang om zicht te krijgen op de verschillende vormen van informele zorg. Bij de selectie werd dus gestreefd naar diversiteit in casuïstiek waardoor in ieder geval zicht zou ontstaan in de ervaringen van mantelzorgers, steunend netwerk en vrijwilligers.

Er is gebruik gemaakt van diverse bronnen voor het beantwoorden van de deelvragen. Om die reden werd op verschillende manieren informatie verzameld voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag. Daarbij was de casuïstiek die is besproken in de OWP's leidend.



1. Informele zorgers

De informele zorgers die inhoudelijk verbonden zijn aan de ontwikkelwerkplaatsen middels de casuïstiek waren voor het onderzoek een belangrijke bron. Hieruit is een gestratificeerde steekproef getrokken. Er zijn diepte-interviews gehouden van ongeveer 1,5 uur per respondent. De deelvragen zoals hierboven geformuleerd zijn door de onderzoekers nader uitgewerkt in vragenlijsten. Hierin zijn de items die aangedragen zijn door de verschillende organisaties, meegenomen. We zijn uitgegaan van 4 diepte interviews per OWP.

2. Formele zorgers

In de OWP's is de casuïstiek door de professionals besproken. Daar werd ook gezocht naar mogelijkheden om de informele zorgers te ondersteunen. Deze verkenningen en de uitkomst daarvan was belangrijk materiaal voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen van deelonderzoek 2. Dit materiaal is geanalyseerd in een inhoudsanalyse.

Ook de facilitator speelde een belangrijke rol in het duiden en analyseren van de gegevens omdat de facilitator op de hoogte was van het proces. Met de facilitatoren heeft een interview plaatsgevonden. Daarbij is gebruik gemaakt van een vragenlijst met dezelfde opzet als die voor de informele zorgers.

3. Mantelzorgers, vrijwilligers en professionals

In alle OWP's is gebruik gemaakt van een invullijst die door de mantelzorger en eventueel betrokken vrijwilligers werd ingevuld. Deze vragenlijst gaf inzicht in mate van (over)belasting, gaf getal en maat aan sociale steun en aan de kwaliteit van leven. De vragenlijst is ontwikkeld in samenwerking met het UMCU. In de periode van 2010 – 2012 is met deze lijst gewerkt. Op basis van de ervaringen is deze lijst bijgesteld. De lijst is te vinden op www.hersenletselenmantelzorg.nl. De professionals is gevraagd deze vragenlijst uit te zetten bij hun cliënten bestand. De ingevulde lijsten zijn een onderdeel van een longitudinaal onderzoek. Opzet was om deze lijst ook bij de eindmeting opnieuw te gebruiken.

Fase 3: Eindmeting

Deze fase was sterk ontwikkelingsgericht. Uit de vorige fases was duidelijk geworden welke ervaringen er zijn op het gebied van samenspel formele en informele zorg. Daarnaast is ook duidelijk geworden welke praktijkproblemen dit met zich meebrengt. In deze derde fase zijn binnen de context van dit actieonderzoek concrete acties, hulpmiddelen, werkwijzen ontwikkeld.

Dit leidde tot de volgende **hoofdvraag** voor de derde fase van dit project:

Welke resultaten (inzichten, nieuwe werkwijzen, samenwerking) hebben de OWP's die onderdeel waren van het project 'Samenspel formele informele zorg' opgeleverd?

Ook in fase 3 waren de deelvragen van het hoofdonderzoek daarbij richtinggevend:

Strategie

Het project heeft veel energie losgemaakt bij professionals, organisaties, studenten, docenten en onderzoekers. Deze zijn daardoor in beweging gekomen. Het project 'samenspel formele informele zorg' heeft veel mensen samengebracht in een vorm van sociaal ondernemerschap en dat leidde tot veel inzichten, initiatieven en ontwikkelingen. Dat is ook de intentie van actieonderzoek.

Actieonderzoek

Het doel van actieonderzoek is volgens van Lieshout 'het gelijktijdig veranderen/verbeteren van een situatie door middel van interventies en het ontwikkelen van (uiteindelijk generieke) kennis op onderzoekende wijze' (Van Lieshout en Snoeren, 2014).

In de leerwerkplaatsen waren onderzoekers in nauwe samenwerking met de praktijk voortdurend op zoek naar situaties waarin men met vragen, handelingsverlegenheid, ontevredenheid of problemen geconfronteerd werd. Deze situaties zijn uitgelicht, uitgebreid beschreven en uitgewerkt in hulpmiddelen. Groepen professionals hebben met deze hulpmiddelen geëxperimenteerd. Hun ervaringen zijn op effectiviteit bekeken. Het onderzoek was daarin deels procesvolgend.

In het onderzoek zijn diepte-interviews gehouden met mantelzorgers, naasten en vrijwilligers en met de facilitators van de leerwerkplaatsen. Tegelijkertijd liepen er enkele, meer kwantitatieve, deelonderzoeken. Zo is er sprake van een begin en eind meting aan de hand van casussen die door professionals zijn ingebracht. Daardoor werd helder of de cliënten en informele zorgers gebruik kunnen maken van de nieuw verworven kennis van de professionals en wat het mogelijke effect daarvan is. De werkwijze van onze leerwerkplaatsen kan vanuit verschillende perspectieven bekeken worden:

1. Het organiseren van situaties waar onderzoeksdata uitgelicht wordt die na een grondige reflectie gebruikt kan worden voor het ontwikkelen van producten en werkwijzen (ondernemen);

2. Het uitvoeren van actieonderzoek (onderzoek);
3. Het genereren van materiaal dat te gebruiken is voor hbo-onderwijs Social Work.

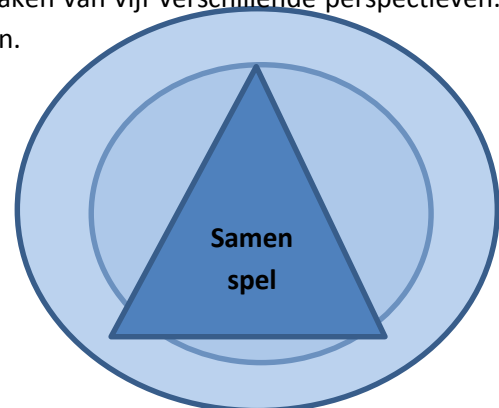
De verschillende perspectieven vulden elkaar aan, overlaptten elkaar en vroegen steeds om een andere 'bril' en andere vaardigheden van de uitvoerder. (Ellen Witteveen, 2014)

De vorige fases van dit project stonden in dienst van deze laatste fase. Op basis van deze inzichten zijn in de laatste fase in kleine werkgroepen expliciet nieuwe werkwijzen en instrumenten ontwikkeld en getest.

Gevolg van dit alles is dat er een grote hoeveelheid onderzoeksmateriaal was. Om een antwoord te kunnen geven op bovenstaande deelvragen hebben we gebruik gemaakt van het grote aantal bronnen binnen dit project. Het mag duidelijk zijn dat deze allen samenhangen en verbonden zijn binnen het project 'samenspel formele informele zorg' met als centraal doel dit samenspel te agenderen en waar mogelijk te intensiveren of zelfs te verbeteren. Ook het proces zelf, de weg naar deze resultaten was onderwerp van het onderzoek.

Om een eindbalans te kunnen opmaken over het samenspel tussen formele en informele zorg was het van belang om daarbij in ieder geval gebruik te maken van vijf verschillende perspectieven. Deze perspectieven zijn te herleiden naar de deelvragen.

- 1. CLIËNT EN MANTELZORGER**
- 2. INFORMELE ZORGERS**
- 3. PROFESSIONALS**
- 4. ORGANISATIES**
- 5. GEMEENTES**



Om deze perspectieven in beeld te brengen hebben we gebruik gemaakt van verschillende bronnen. Hieronder beschrijven we per bron op welke manier we informatie vanuit deze bron hebben verkregen.

1. Cliënten en centrale mantelzorgers

Via de invullijsten is gemeten hoe de cliënten hun situatie ervaren. Door deze uitkomsten te vergelijken met de beginmeting verwachtten we uitspraken te kunnen doen over ontwikkelingen of veranderingen in de manier waarop cliënten hun situatie ervaren.

Omdat er veel factoren kunnen zijn die de ervaring van de cliënt positief of negatief kunnen beïnvloeden (ook factoren die niet samenhangen met het project 'Samenspel formele en informele zorg') hebben we ook een aantal vragen toegevoegd om te achterhalen welke factoren eventuele veranderingen in beleving van de situatie kunnen verklaren.

2. Informele zorgers

De invullijsten helpen een beeld te vormen over de ervaringen van de informele zorgers. Via de invullijsten kon worden gemeten hoe de informele zorgers de situatie tijdens de eindmeting ervaren. Dit kon worden vergeleken met hun ervaring tijdens de beginmeting.

Omdat er veel factoren kunnen zijn die ervaring positief of negatief beïnvloeden (ook factoren die niet samenhangen met het project 'Samenspel formele en informele zorg') zijn er ook een aantal vragen toegevoegd om te vragen wat eventuele veranderingen in beleving kan verklaren. We hebben dus expliciet gevraagd wat eventuele verschillen tussen de twee vragenlijsten kan verklaren.

3. Formele zorgers

Door middel van een inhoudsanalyse van het materiaal uit de OWP's en van de studiedagen gekoppeld aan de casuïstiek, hebben we een beeld gekregen van de opvattingen en ontwikkelingen bij de groep professionele zorgers. In de OWP's werd casuïstiek door de professionals besproken. Daar is gezocht naar mogelijkheden om de informele zorgers te ondersteunen. Deze verkenning en de uitkomst daarvan was belangrijk materiaal voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen van deelonderzoek 3.

4. Beleidsmakers en managers

Binnen het project is op verschillende momenten betrokkenheid en afstemming georganiseerd met beleidsmakers en managers. Zo zijn ze betrokken bij verschillende studiedagen, heeft er een verdiepend gesprek en een proeverij plaatsgevonden. Op materiaal van deze bijeenkomsten is een inhoudsanalyse uitgevoerd. Deze verkenning en de uitkomst daarvan is belangrijk materiaal voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen van deelonderzoek 3.

5. Deelprojecten

De deelprojecten geven inzicht in methodieken en werkwijzen die mogelijk effectief kunnen zijn. In deze deelprojecten komt in feite alles samen. Hier vond de integratie van alle inzichten plaats. De beschrijving van deze deelprojecten is dus materiaal voor het onderzoek. We hebben hierop een inhoudsanalyse uitgevoerd.

Daarnaast is er een evaluatie uitgevoerd via de professionals na afloop van ieder deelproject, om te meten of de deelprojecten (hulpmiddelen) ook effect hebben gehad. Ook deze evaluatie waren materiaal voor het onderzoek.

6. Producten

Het project heeft diverse concrete producten opgeleverd, zoals presentaties, powerpoints, publicaties, lezingen etc. Deze producten zijn verzameld en beschreven. Ook dit zijn concrete resultaten van het project.

7. Studentenonderzoeken

Studenten hebben binnen het kader van dit project onderzoeken uitgevoerd. We hebben deze onderzoeken onderwerpen aan een meta-analyse (inhoudsanalyse) op basis van de deelvragen van het hoofdonderzoek.

1.5 Evaluatie onderzoeksproces

Opzet was om tijdens het onderzoek zowel kwantitatief (middels invullijsten met begin en eindmeting) te meten, als door middel van een kwalitatieve meting (waarbij we de diverse ontwikkelde inzichten en producten hebben beschreven). Al gedurende het onderzoeksproces bleek deze opzet, met name rondom de kwantitatieve metingen op problemen te stuiten. Allereerst was de impact van de veranderingen en ontwikkelingen in de zorg zo groot en ingrijpend, dat het discutabel was of de uitkomsten van een meting met invullijsten wel een betrouwbaar beeld zouden geven. Het was maar zeer de vraag of eventuele veranderingen tussen beginmeting en eindmeting wel zouden zijn toe te schrijven aan de invloed van de OWP en daaruit voortvloeiende ontwikkelingen. Om die reden hebben we besloten om aan de eindmeting een aantal vragen toe te voegen met als doel, om dit expliciet te toetsen. Daarnaast verliep de dataverzameling voor de kwantitatieve eindmeting door middel van de invullijsten moeizaam. Er was een grote verschuiving gaande in de sector waardoor zowel cliënten als professionals op andere plekken terecht kwamen. Daardoor bleek het moeilijk of onmogelijk om een groot aantal respondenten (cliënten en betrokken formele en informele zorgers) voor de tweede keer te benaderen voor de eindmeting. Daarnaast was er voor veel betrokken professionals bij de OWP sprake van een grote werkdruk als gevolg van de transitie. Het gevolg was dat het aantal respondenten voor de eindmeting erg laag was.

2. Samenspel formele informele zorg

Theoretisch kader

2.1 Inleiding

Het project heeft, zoals eerder genoemd, de titel ‘*Samenspel Formele en Informele zorg*’. Maar wat betekent informele zorg eigenlijk? Het Nationaal Kompas (RIVM, 2013) hanteert de volgende definitie.

Informele zorg en mantelzorg zijn vaak synoniemen; soms maakt men onderscheid waarbij men bij de mantelzorg het vrijwilligerswerk (onbetaalde hulp in georganiseerd verband) expliciet uitsluit. Hier gebruiken we de bredere term informele zorg, omdat in de gebruikte databronnen het onderscheid tussen mantelzorg en vrijwilligerswerk niet altijd is te maken (RIVM, 2013).

Er zijn verschillende onderzoeken waarin de term informele zorg uitgewerkt wordt. Deze onderzoeken geven geen eenduidige betekenis van de term informele zorg. Hieronder een blik op de discussie die nog steeds actueel is.

Informele zorg is het best te omschrijven als hulp die vrijwillig en onbetaald wordt gegeven. Het gaat om steun aan iemand uit het sociale netwerk die vanwege een bijzondere hulpbehoefte (als gevolg van ziekte of handicap) bepaalde activiteiten niet kan uitvoeren. (Timmermans, Schellingerhout, & de Boer, 2004).

Informele zorg wordt vaak omschreven als de zorg die aan een hulpbehoevende wordt gegeven door een of meer leden uit zijn of haar directe omgeving, waarbij de zorgverlening rechtstreeks voortvloeit uit de sociale relatie en niet wordt verleend in het kader van een hulpverlenend beroep of vanuit georganiseerd vrijwilligerswerk (Kwekkeboom, 1990).

Om helderheid te scheppen in de wijze waarop de begrippen gebruikt worden in het project Samenspel Formele en Informele Zorg hebben we ervoor gekozen om de volgende definitie van informele zorg te gebruiken.

In deze definitie wordt vrijwillige zorg ook als informele zorg gezien, of dat nu georganiseerd is of

Zorg die onbetaald en niet beroepshalve wordt verricht: te onderscheiden in gebruikelijke zorg, mantelzorg, zelfhulp en vrijwillige zorg

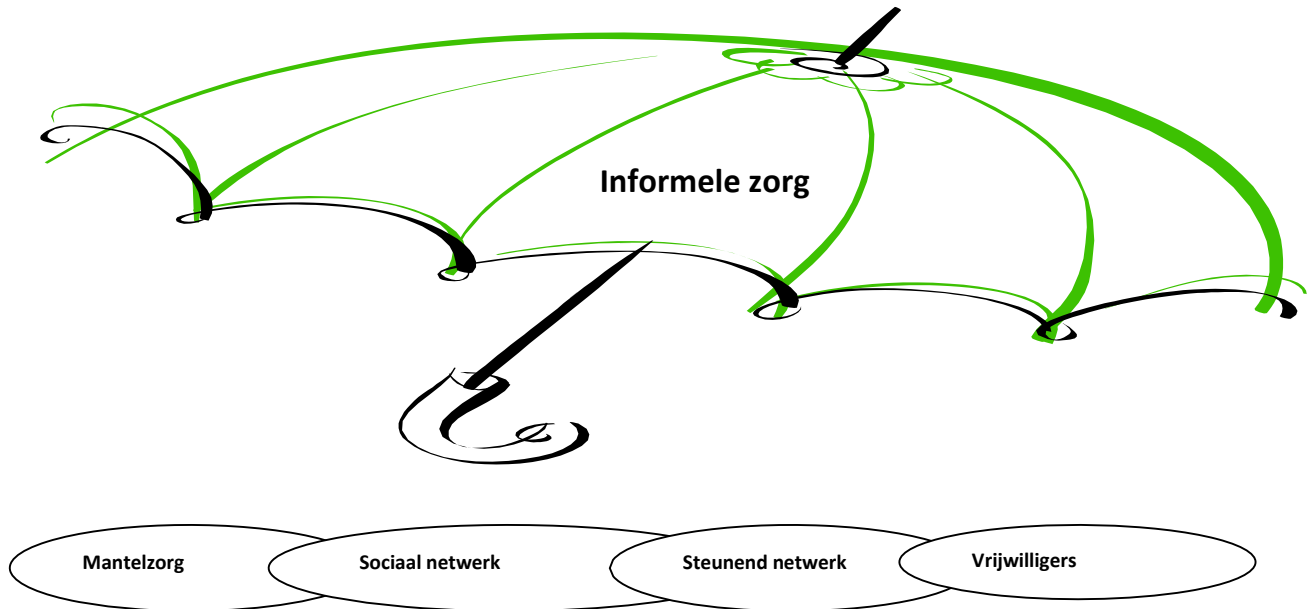
(ThesaurusZorgenWelzijn, 2013).

niet. In dit project zien we de vrijwilligers als een belangrijke partner in de zorg. We willen op zoek gaan naar werkwijzen om een goede ‘match’ te maken tussen de cliënt, de centrale mantelzorger en de vrijwilliger. Eveneens gaan we op zoek naar werkwijzen om sociale netwerken uit te breiden.

De vrijwilliger heeft daarin mogelijk een belangrijke plaats. Daarnaast zal in de toekomst de vrijwilliger mogelijk belangrijke taken van de professional overnemen.

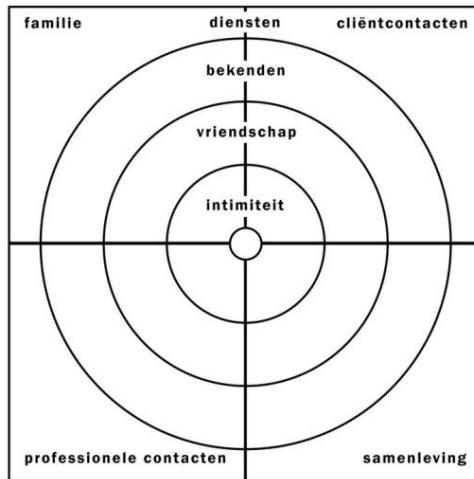
We reserveren de term mantelzorger voor degene die de meeste en langdurig (langer dan 3 maanden) zorg levert, die een centrale positie heeft in het netwerk rond de zorgontvanger en die het eerste aanspreekpunt is voor professionals. Deze persoon noemen we de centrale mantelzorger.²

De term informele zorg zien we als een overkoepelend (paraplu) begrip van alle zorg die niet beroepshalve wordt verricht. Dat is als volgt te verbeelden.



Het model van Brian Lensink (Steyaert, 2012) kan helpend zijn om het sociale netwerk rondom de cliënt verder in beeld te brengen.

² Er kunnen ook meerdere personen centrale mantelzorger zijn, bijvoorbeeld de ouders van een kind met een verstandelijke beperking.



De binnenste cirkel is de cirkel van intimiteit. Dit zijn mensen die je door dik en dun steunen. Denk aan ouders, partner, kinderen en heel goede vrienden. Daaromheen zit de cirkel van vrienden. Ze weten waar je mee bezig bent en kennen je zorgen en zwakke plekken. Het is de kleine groep vrienden om wie je geeft. Daarbuiten volgt de cirkel van bekenden. Dit zijn mensen die je wel kent, maar die niet echt dichtbij staan. Deze mensen zijn vaak gekoppeld aan de plekken waar je komt. Het betreft mensen uit de buurt, je werk, de kerk, hobby. Als laatste volgt dan de cirkel van diensten. Mensen die in ruil voor geld bepaalde diensten verlenen, bijv. de kapper, een leraar of een hulpverlener.

Binnen dit model is ook de gevarieerdheid in het sociale netwerk van belang. In het model van Lensink wordt deze geordend in 4 segmenten te weten:

- Cliëntcontacten
- Familie
- Professionele contacten
- Samenleving

Leeswijzer

In deze literatuurverkenning hebben we de 4 groepen waarbij sprake is van informele zorg in beeld gebracht te weten: mantelzorg; sociale netwerken; vrijwilligerswerk en maatjesprojecten. In deze groepen zit een overlap. We hebben getracht deze overlap zoveel mogelijk te voorkomen of dit, waar van toepassing expliciet te vermelden.

2.2. Mantelzorgers

2.2.1 Inleiding

Algemeen

In Nederland zorgen 2,6 miljoen mensen meer dan acht uur per week of langer dan drie maanden voor een ander. Zo'n 1,1 miljoen mantelzorgers zorgen meer dan acht uur per week én langer dan drie maanden voor een ander. Tussen 150.000 en 200.000 mantelzorgers voelen zich zwaar belast of zelfs overbelast. Dit zijn de mantelzorgers die 24 uur per dag zorg geven. Zij zorgen bijvoorbeeld voor hun dementerende man of voor hun vrouw die MS heeft, of voor een gehandicapt kind. Van de mantelzorgers zorgt:

- 15% voor hun partner
- 39% voor hun (schoon) ouder
- 9% voor hun (stief of pleeg) kind
- 17% voor een ander familielid
- 19% voor een kennis, vriend, buurman/vrouw
- 1% anders

81% van de mantelzorg wordt gegeven aan iemand buiten het eigen huishouden van de mantelzorgers, het meest aan de uitwonende ouders (Oudijk, de Boer, Woittiez, J., & de Klerk, 2010).

In 2012 is er een gezondheidspeiling gedaan door de unit epidemiologie van de GG&GD Utrecht (Tak, 2012). Uit het rapport blijkt het volgende: 'Uitgaande van de schattingen van de gezondheidspeiling telde de Gemeente Utrecht in 2010 30.700 inwoners die de afgelopen 12 maanden mantelzorg hadden verleend en 22.700 inwoners die dat deden op het moment dat de peiling werd gehouden. Van deze 22.700 inwoners verleenden er 8460 intensieve mantelzorg en waren er bijna 4000 zwaar tot overbelast.' (Tak, 2012)

Dementie en mantelzorg

65 % van de mensen met dementie woont thuis. 60% van deze dementerenden wordt verzorgd door familieleden. Twee derde van de mantelzorgers is vrouw. Alleenstaande dementerenden (waaronder veel vrouwen) vallen terug op (schoon)dochters (Mercken, 2005). De werkzaamheden en belasting van mantelzorgers zijn sterk afhankelijk van de aanwezigheid en toegankelijkheid van professionele hulpverlening (Alzheimer Nederland, april 2013).

LVB en mantelzorg

Nivel bracht in 2010 een factsheet uit (Jansen, 2010). In het beschreven onderzoek werd nagegaan in hoeverre mensen met een verstandelijke beperking die in een woonwijk wonen gebruik maken van ondersteunende voorzieningen voor één of meer levensdomeinen, zoals wonen en werken, en om welke vorm(en) van ondersteuning het gaat. Vrijwel alle mensen (99%) met een

verstandelijke beperking maken gebruik van één of meer vormen van ondersteuning op één of meerdere gebieden, ongeacht hun leeftijd. Professionele ondersteuning is de meest voorkomende vorm van ondersteuning, 93% maakt hiervan gebruik. Ook springen familie, vrienden en bekenden vaak bij (informele ondersteuning). Ouderen ontvangen wel minder ondersteuning uit het eigen netwerk (informeel) dan jongeren (Wittenberg, 2012).

NAH en mantelzorg

Jaarlijks krijgen zo'n 130.000 mensen te maken met een vorm van niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Dit betekent dat minstens 130.000 mantelzorgers jaarlijks met NAH worden geconfronteerd. NAH kan iedereen treffen: van jonge kinderen tot ouderen. De gevolgen voor de naasten kunnen zeer ingrijpend zijn, een kind dat plotseling constante zorg of toezicht nodig heeft, een partner die niet meer kan werken en je niet meer herkent (Vilans, 2012).

Belangrijke begrippen

In het gesprek over mantelzorg komen een aantal begrippen regelmatig naar voren. Voor een goed begrip willen we ze hier benoemen en definiëren.

Mantelzorg

Mantelzorg is langdurige en onbetaalde zorg voor een chronisch zieke, gehandicapte of hulpbehoevende persoon met wie men een persoonlijke band heeft. Dat kan een familielid zijn, maar ook een vriend of kennis (Rijksoverheid, 2015). Het gaat bij mantelzorg om intensieve zorg voor langere tijd. Mantelzorg is zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meerdere leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie (Mezzo, 2015). Het gaat om zorg die meer is dan in een persoonlijke relatie gebruikelijk is; betaling van mantelzorg is mogelijk vanuit een persoonsgebonden budget (Expertisecentrum Mantelzorg, 2012).

Mantelzorgondersteuning

De emotionele, technische en/of praktische ondersteuning en deskundigheidsbevordering voor mantelzorgers, bijvoorbeeld via cursussen bij steunpunten mantelzorg of thuiszorginstellingen, met als doel het vergroten van hun draagkracht en het verminderen van de draaglast (Expertisecentrum Mantelzorg, 2015)

Mantelval

De dreigende overbelasting van mantelzorgers. De meeste kans op overbelasting bestaat bij verzorgers van huisgenoten, mensen die meer dan drie maanden gedurende meer dan acht uur per week hulp bieden. Bij de professionele ondersteuning van mantelzorgers zou meer rekening moeten worden gehouden met de risicogroepen onder de mantelzorgers (Timmermans & De Boer, 2005).

Vervangende mantelzorg/ respijtzorg

Respijtzorg biedt mantelzorgers de mogelijkheid hun zorgtaken even helemaal aan een ander (of aan een organisatie, EW) over te laten. De bedoeling is dat de mantelzorger even vrijaf van de zorg heeft (Mezzo, 2015) Als de mantelzorger even tijd voor zichzelf wil hebben dan kan de zorg tijdelijk overgenomen worden door een beroepskracht of vrijwilliger (Mezzo, 2010)

2.2.2 Werkwijzen in het samenspel formele informele zorg bij mantelzorg

In de literatuur is veel beschreven over werkwijzen in relatie tot het samenspel tussen formele en informele zorg. Hieronder volgt een beschrijving van de belangrijkste bevindingen in relatie tot ons onderzoek. Voor een verdieping per instrument of werkwijze verwijzen we naar de literatuurstudie bij dit onderzoek (Witteveen e.a., 2013). Binnen deze werkwijzen zijn een aantal stappen te onderscheiden:

1. Bereiken van en contactopbouw met mantelzorgers
2. Signalering van (over)belasting van mantelzorgers
3. Ondersteunen van mantelzorgers
4. Nazorg voor mantelzorgers

1. Bereiken van mantelzorgers

Er zijn diverse werkwijzen die gebruikt kunnen worden bij het opsporen of bereiken van mantelzorgers:

- *Opgroeien met Zorg* (Mezzo, 2015).
- *In het oog, in het hart, actieve ondersteuning van mantelzorgers bij NAH.* (Witteveen, 2012)

Deze werkwijzen zijn gericht op (vroeg)signalering voor jonge mantelzorgers en signalering van isolement en overbelasting van mantelzorgers in het algemeen. Het geeft handreikingen voor het samenspel tussen formele en informele zorg en mogelijkheden voor outreachend werken.

2. Signaleren van (over)belasting van mantelzorgers

Wanneer er sprake is van (over)belasting van mantelzorgers zijn er ook verschillende instrumenten en werkwijzen die gebruikt kunnen worden bij het signaleren daarvan. De eerste zullen we wat uitgebreider beschrijven omdat we deze ook hebben gebruikt binnen het onderzoek om de (over)belasting van mantelzorgers in beeld te brengen:

- **CSI+**
- CSI staat voor Caregiver Strain Index, een vragenlijst waarmee overbelasting door mantelzorg gemeten kan worden. De Caregiver Strain Index (CSI) is één van de meest gebruikte (internationale) meetinstrumenten om belasting door mantelzorg te meten. De + staat voor de gereviseerde versie uit 2010. Er zijn positieve vragen toegevoegd aan de lijst zodat de partner of mantelzorger niet alleen maar negatieve zaken hoeft in te

vullen. Uitgangspunt daarbij is dat een partner die positieve aspecten ziet als 'zorgen voor'. Dat kan als een buffer worden gebruikt om ervaren zorglast beter aan te kunnen. (Mezzo, 2010).

De overige instrumenten zijn:

- *Mantelscan* (Kruijswijk, 2012).
- *Preventieve ondersteuning mantelzorg (POM)* (Trimbos Instituut, 2012).
- *Ontspoorde mantelzorg* (Movisie, 2013).
- *Inventarisatielijsten Mantelzorg* (Visser-Meily, Witteveen, & Wilken, 2012).

3. Ondersteunen van mantelzorgers

Hierna volgt een inventarisatie van werkwijzen die gebruikt kunnen worden bij het ondersteunen van mantelzorgers.

- *Samenspelscan* (Expertisecentrum Mantelzorg, 2011)
- *Pakket Interventie Mantelzorg op Maat (PIMM)* (Zegwaard, 2008).
- *Naast de mantelzorger* (Movisie, 2012).
- *Respijtwijzer* (Mezzo, 2015)
- *Goeie snap van elkaar* (Witteveen, 2010).

Deze instrumenten en werkwijzen trachten ieder op hun eigen manier voorwaarden te creëren om het samenspel tussen mantelzorger en professional te versterken. Ze richten zich ieder op een ander aspect.

4. Nazorg voor mantelzorgers

Als laatste is er een werkwijze beschreven die gebruikt kan worden bij de nazorg van patiënten waarbij ook de mantelzorgers in beeld blijven voor advies en ondersteuning.

- *CVA-nazorgloket* (Rode Kruis Ziekenhuis, 2015).

2.3 Sociaal netwerk

2.3.1 Inleiding

Als gevolg van een paradigma verandering en de daarbij horende stelselwijzigingen (Wmo, transitie jeugdzorg en participatiewet) is er in de sector zorg en welzijn veel veranderd. De zorg wordt dichterbij de burger georganiseerd. Er wordt meer gekeken naar de eigen kracht van de burger en zijn of haar (sociale) netwerk. De ontwikkelingen in zorg en welzijn vragen om een andere benadering zowel maatschappelijk als beroepsmatig. De verantwoordelijkheid komt steeds meer te liggen bij de burger en zijn of haar sociale netwerk.

De nadruk bij de inzet van de professional ligt op het samen met burgers bezien op welke wijze zij zelf de problemen of klachten kunnen oplossen. Het probleemoplossend vermogen, zowel van individuen als groepen, moet geactiveerd worden. Het voorkomt daarnaast structurele

afhankelijkheid van de professional. Zo kan eenzaamheid mogelijk beter bestreden worden door het herstellen van sociale netwerken (Wilken & Dankers, 2012).

De burger, eventueel ondersteund door een professional, kijkt nu eerst wat hij zelf kan, wat zijn sociale netwerk kan betekenen en zal pas in laatste instantie een beroep doen op de gemeente voor hulp uit de Wmo of van ondersteuning en zorg op basis van een beschikking. In de Wmo staan een aantal begrippen centraal. Er ligt veel nadruk op zelfredzaamheid, deelname aan de maatschappij (participatie) en verbondenheid met anderen (sociale samenhang).

‘Daarbij gaat de aandacht weliswaar het meest uit naar wat ook wel de primaire of ‘spil-mantelzorg’ wordt genoemd – de zorg verleend door partners of familieleden in de eerste graad – maar er komt ook steeds meer belangstelling voor de mogelijkheden voor inzet van andere leden van het sociale netwerk: vrienden, burens of eventueel ‘verre bekenden’.’ (Kwekkeboom, 2012)

Als het gaat om kwetsbare mensen, die sociaal geïsoleerd leven en een klein sociaal of soms zelfs destructief netwerk hebben wordt de inzet van het sociaal netwerk lastig en kan de inzet van professionals belangrijk zijn. De professional kan een bijdrage in de maatschappelijke ondersteuning betekenen en zich inspannen om participatie en sociale samenhang te realiseren (Wilken, 2011).

Om dat te realiseren zijn de rehabilitatie-, herstel- en de supportbenadering bruikbaar, die allen vanuit het concept kwaliteit van leven en regie over eigen leven ontstaan zijn. Support is een proces van persoonlijke ondersteuning, gericht op het scheppen van voorwaarden om de persoon met een stoornis of beperking kansen en mogelijkheden te bieden op deelname aan de samenleving. Belangrijkste kenmerken daarbij zijn zelf de regie voeren, eigen keuzes maken, zich kunnen ontplooiën en een gewaardeerde maatschappelijke rol kunnen vervullen. Support richt zich primair op participatie, maar ook op alles wat hiervoor nodig is. Centraal hierbij staat de samenwerking met de persoon en het sociaal netwerk van die persoon.

Sociale netwerken dragen bij aan kwaliteit van leven. Mensen uit het sociale netwerk zijn een belangrijke schakel tussen formele en informele zorg en zij zijn vaak al aanwezig voordat formele zorg in een feit is (Wilken & Dankers, 2012).

2.3.2 Werkwijzen

Om het netwerk in beeld te brengen en zo nodig te versterken of uit te breiden zijn de zogenaamde sociaal netwerk strategieën ontwikkeld. Zonder volledig te willen zijn noemen we hieronder een aantal veel gebruikte instrumenten en strategieën. Deze instrumenten en werkwijzen hebben verschillende doelen:

1. Het sociale netwerk in beeld brengen

2. Het sociale netwerk in beeld brengen en betrekken
3. Betrekken van de bredere maatschappelijke context

1. Netwerk in beeld brengen

Om het netwerk te kunnen versterken is het allereerst van belang om het in kaart te brengen. Hieronder staan een aantal instrumenten beschreven die daarbij gebruikt worden. Voor een verder toelichting op deze modellen verwijzen we naar de literatuurstudie (Witteveen e.a., 2013)

- *Model van Lensink* (Steyaert, 2012).
- *Genogram* (Expertisecentrum Mantelzorg, 2015).
- *Ecogram* (Expertisecentrum Mantelzorg, 2015).

Het doel van alle modellen is om het sociaal netwerk in kaart te brengen. Allen de focus verschilt per instrument van een focus alleen op gezin en familie tot een bredere focus waarbij ook aandacht is voor het netwerk van kennissen en professionele relaties.

2. Netwerk in beeld brengen en betrekken

Er zijn ook werkwijzen die zijn gericht op het in beeld brengen van het sociale netwerk, maar die daarna ook het sociale netwerk betrekken bij de zorg. Voorbeelden hiervan zijn:

- *Eigen Kracht-conferentie* (Lieshout, 2012).
- *Familie(netwerk)beraad* (Vilans, 2009).
- *Persoonlijke Toekomst Planning* (Wieringa, 2012).
- *Natuurlijk een Netwerkcoach* (Steyaert, 2012).
- *De sociaal netwerkmethodiek 'Sterk met een vitaal netwerk'* (Scheffers, 2010).

Het gaat erom mensen regie en zeggenschap over hun eigen leven te laten houden, ook wanneer het moeilijk gaat. De werkwijzen hebben ook als doel om burgers te activeren om samen te kijken naar wat de problemen zijn en hiervoor verantwoordelijkheid te nemen en een oplossing te bedenken.

3. Betrekken van de brede maatschappelijke context

Naast werkwijzen en instrumenten die zijn gericht op het in beeld brengen en betrekken van het smalle en brede sociale netwerk, zijn er ook werkwijzen die zich richten op het activeren van de bredere samenleving:

- *Kwartier maken* (Kal, 2001).
- *Community support* (Mur, 2007).

Bij deze werkwijzen wordt geïnvesteerd in het creëren van ruimte in de samenleving voor mensen die 'anders zijn'. Er wordt daarbij een beroep gedaan op het maatschappelijk besef en de verantwoordelijkheid van de maatschappij om open te staan voor mensen die deelname aan de samenleving niet als vanzelfsprekend ervaren.

2.4 Vrijwilligers

2.4.1 Inleiding

Aantal vrijwilligers

In 2007 deed 44% van de Nederlanders vrijwilligerswerk gedurende gemiddeld 4 uur per week. Ongeveer 20% hiervan wordt als vrijwilligerswerk in de zorg gedaan. Deze percentages zijn al jaren lang min of meer stabiel (Houben - van Herten, 2011). Het percentage vrijwilligers naar herkomst:

- Autochtonen: 47,3
- Westerse allochtonen: 36,4
- Niet-westerse allochtonen: 26,6

De mate van verstedelijking heeft invloed op het percentage vrijwilligers:

- Zeer sterk stedelijk 38,6 % tot niet-stedelijk 53,1 %

Het percentage vrijwilligers neemt sterk toe vanaf leeftijd van 45 jaar. Hoger opgeleiden doen vaker vrijwilligerswerk, evenals mensen met een hogere werkfunctie. Niet-werkenden doen over het algemeen wat frequenter vrijwilligerswerk. Zo kunnen mensen meedoen aan een eenmalig project, maar ook in een 'vast dienstverband' van één of meerdere dagdelen per week.

Vormen van vrijwillige zorg

Er zijn verschillende vormen van vrijwillige zorg te onderscheiden:

Georganiseerde burenhulp

Bij georganiseerde burenhulp gaat het om (eenmalig of af en toe) praktische klusjes of een praatje. Georganiseerde Burenhulp helpt als familie of vrienden ontbreken of zijn hiernaast actief.

Vrijwillige thuishulp

De Vrijwillige Thuishulp ondersteunt mensen met chronische ziekte of beperking. Het is een vaste vrijwilliger. De vrijwillige thuishulp ondersteunt mensen met: praktische hulp, contact leggen met andere mensen, gezelschap thuis of op een logeeraadres, zodat hun partner of een andere verzorger er even tussenuit kan en sociaal emotionele steun.

Instellingen ten behoeve van vrijwilligerswerk

Er zijn verschillende instellingen ten behoeve van vrijwilligerswerk, zoals Steunpunt Vrijwilliger, Mezzo, Gemeenten, Vereniging Nederlandse Organisaties Vrijwilligerswerk (NOV).

Maatjes

Bekende vormen van vrijwillige inzet of informele steun die de laatste jaren in populariteit toenemen zijn maatjesprojecten. Burgers uit de omgeving bieden als 'buddy' psychosociale steun, indien nodig praktische hulp en doen activiteiten en vullen zodanig het tekort aan. Hiervan zijn diverse voorbeelden:

1. *Handje Helpen*
2. *Logeeropvang* (Handje Helpen, 2013)
3. *Best buddies* (Best Buddies, 2013).
4. *Samen Oplopen; steun voor gezinnen uit balans.*

Motivatie voor vrijwilligerswerk

Uit onderzoek CBS (Houben - van Hertten, 2011) blijkt dat 92% meestal of altijd plezier heeft in het vrijwilligerswerk. 57% is van mening dat het hen nieuwe inzichten verschaft. 56% vinden dat ze door vrijwilligerswerk kunnen laten zien dat ze het belangrijk vinden andere mensen te helpen. 49% geeft aan dat het goed is voor hun eigenwaarde. Het biedt mensen de gelegenheid mee te doen aan de samenleving.

Vrijwilligersbeleid

Omdat vrijwilligerswerk steeds meer onderdeel uitmaakt van het personeelsbeleid van organisaties wordt er steeds meer een expliciet vrijwilligersbeleid geformuleerd. Dit gebeurt ook door gemeenten. In 1998 had nog slechts 6% van de gemeenten een vrijwilligersbeleid. In 2009 was dit 70%.

Ook in de zorg spelen mantelzorgers en vrijwilligers een steeds belangrijker rol om de langdurige zorg menselijk en betaalbaar te houden. Handreikingen voor de inrichting van de organisatie op het samenwerken met informele zorg: 'Stevig fundament als basis' (Scholten, 2012). Hierin is te lezen dat vrijwilligers de beste begeleiding krijgen op de plek waar ze werken. Dit zorgt voor directe en korte communicatielijnen en een gezamenlijke verantwoordelijkheid voor het functioneren van de vrijwilligers. Het is belangrijk om aan te sluiten bij de motivatie en beschikbaarheid van de vrijwilligers

Vanwege het belang van vrijwilligers voor het bieden van goede zorg zijn ook gemeenten erop gericht vrijwilligers en betrokken organisaties te ondersteunen en faciliteren. Ook de gemeente Utrecht doet dit. Daartoe heeft zij de nota 'Vrijwillige inzet voor elkaar 2008-2012' opgesteld (DMO Gemeente Utrecht, 2008).

Ook het subsidiebeleid dat vroeger sterk gericht was op bestaande vrijwilligersorganisaties is flexibeler gemaakt waardoor ook nieuwe organisaties en individuele initiatieven gemakkelijker subsidie krijgen. Door de bezuinigingen wordt die regeling geleidelijk aan teruggeschoefd.

Uit de flitsenquête van Actiz (Mandour, 2012) is de conclusie getrokken dat vanwege politieke en demografische ontwikkelingen een intensiever vrijwilligersbeleid door zorginstellingen nodig is. Op grond daarvan komen zij tot de volgende aanbevelingen:

- Zorgorganisaties moeten inzetten op een goed beleid voor werving en begeleiding van vrijwilligers.
- Zorginstellingen moeten goed zicht hebben op de behoeften die voortkomen uit het samenspel tussen cliënt, vrijwilliger en zorgprofessionals.
- Van zorgmedewerkers wordt een meer ondersteunende taak verwacht in het samenspel cliënt, mantelzorger en vrijwilligers

- De overgang van formele naar informele zorg vraagt dat er meer flexibiliteit en regelruimte is voor vrijwilligers en zorgmedewerkers.

Naast deze aanbevelingen is het ook belangrijk dat vrijwilligers erkenning krijgen voor de competenties die zij ontwikkelen. Dit draagt bij aan de zelfontplooiing en ontwikkeling van mensen. Het draagt bij aan zelfvertrouwen en kan hen ondersteunen bij het verwerven van een betaalde baan. De Toolkit Competentieontwikkeling Vrijwilligerswerk van Movisie kan hierbij een ondersteunende rol spelen (Hofman, 2012).

De rol van de sociale professional verandert in het licht van de transformatie van de verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving. Deze transformatie wordt mede in gang gezet en ondersteund door de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo). De sociale professional die maatschappelijke ondersteuning biedt is gericht op het bevorderen van participatie, zelfredzaamheid en sociale samenhang. Enerzijds wordt verwacht dat hij meer op de achtergrond treedt en meer ondersteunend en faciliterend is, anderzijds dient hij de 'zeer kwetsbaren' actief te ondersteunen en interventies in te zetten die deze groep ondersteunt (Vlaar, Kluft, & Liefhebber, 2013).

Het faciliteren en ondersteunen van informele inzet krijgt daarbij steeds meer de nadruk.

Vrijwilligerswerk in relatie tot de drie doelgroepen

Er is nog weinig specifieke informatie over vrijwilligers in relatie tot de drie doelgroepen. Bij dementie en NAH lijkt het vaker dan bij LVB vaak ook te gaan om ondersteuning van de mantelzorger. Wat blijkt uit eigen onderzoek (Admiraal & Peters, 2012) is dat er een groot afbreukrisico is bij vrijwilligers die met NAH-cliënten werken. Dit vanwege het gedrag van veel van de mensen uit deze doelgroep. Om die reden is het belangrijk deze vrijwilligers intensief te scholen (psycho-educatie) en te begeleiden, zodat er een goede match komt tussen taak en vrijwilliger.

2.4.2 Belangrijke begrippen

De gangbare definitie van vrijwilligerswerk is 'werk dat in enig georganiseerd verband, onverplicht en onbetaald wordt verricht ten behoeve van anderen in de samenleving'. Dit is een heel algemene definitie. Om die reden kan het handig zijn om een meer op de organisatie toegespitste definitie te hanteren, waarin ook duidelijk de visie op vrijwilligerswerk doorklinkt. Daartoe heeft Movisie de Draaischijf Vrijwillige Inzet ontwikkeld (Movisie, 2013). Hierin is duidelijk te zien dat een aantal kenmerken van vrijwilligerswerk (onbetaald, niet verplicht, komt anderen ten goede, zekere mate van organisatie) op een strenge of meer soepele manier geïnterpreteerd kunnen worden.

De draaischijf bestaat uit 8 schijven die ieder een vraag vertegenwoordigen. Hiermee worden de kaders van het begrip 'vrijwillige inzet' bepaald.

Vrijwilligerswerk wordt door veel vrijwilligers niet als werk gezien maar wel als verantwoordelijkheid, waarbij de vrijwilliger een verplichting aangaat omtrent het aantal uur en de frequentie. Voor sommigen is het een officiële functie, voor anderen is het ad hoc of eenmalig.

Vrijwillig-verplicht is een glijdende schaal. In rekbare benaderingen van vrijwilligerswerk zijn er ook afgedwongen vormen zoals bij maatschappelijke stage, maatschappelijk betrokken personeelsdag, vervangende straffen, verplichting bij bijstandsuitkering of re-integratie trajecten. Maatjesprojecten, vriendendiensten en buddyzorg zijn vormen van vrijwillige inzet en zijn als zodanig een vorm van informele zorg. Vriendendiensten en maatjesprojecten worden vaak in één naam genoemd. Buddyzorg is volgens Mezzo (Mezzo, 2014) de zorg voor mensen met een ernstige, chronische en/of levensbedreigende ziekte bijvoorbeeld kanker, MS, Niet-Aangeboren Hersenletsel (NAH), hiv of aids, krijgen te maken met verlies van lichamelijke, psychische of sociale mogelijkheden. Hun ziekte heeft grote invloed op hun leven. Zij kunnen een beroep doen op een vaste buddy, die steun biedt bij het verwerken van het verlies aan mogelijkheden.

Buddy's zijn vaak actief naast familie, vrienden en professionele hulpverleners. Maar ook in situaties waar mensen geen beroep op anderen kunnen doen. Buddy's doen dat gratis en krijgen alleen hun onkosten vergoed van de organisaties waarvoor ze actief zijn.

Het Oranje Fonds verstaat onder maatjesprojecten: *“projecten die vrijwilligers een-op-een koppelen aan iemand die op bepaalde punten in het leven tijdelijk een coach, mentor of maatje nodig heeft (zie www.oranjefonds.nl). Uitgangspunt van al deze projecten is het gestructureerde een-op-een contact tussen de vrijwilliger en de deelnemer (of: cliënt) aan het project.”* (Dekker & Braam, 2010, p. 5).

Er wordt onderscheid gemaakt tussen maatjesprojecten en maatjescontacten. Het verschil tussen de twee zit in het feit dat bij projecten de vrijwilliger getraind is en er in de definiëring ook vaak sprake is van het bieden van praktische hulp.

In een onderzoek in opdracht van de provincie Friesland (Feen, 2012) is een inventarisatie gemaakt van de maatjesprojecten in de provincie Friesland. Bij deze inventarisatie is gebruik gemaakt van de karakteristieke kenmerken van maatjesprojecten zoals die in de literatuur over maatjesmethodieken staan beschreven. De kenmerken die beschreven worden in dit onderzoek zijn verhelderend om het begrip maatjesproject te definiëren en te operationaliseren. Kenmerkend voor maatjesprojecten is:

- dat er sprake is van een georganiseerde ‘functionele vriendschap’ tussen vrijwilliger en deelnemer (die soms uitgroeit naar een duurzame vriendschap);
- contacten en activiteiten van de vrijwilliger en deelnemer er (meestal) op gericht zijn om sociaal isolement te doorbreken, weer mee te doen in de maatschappij en het versterken van de eigen kracht;
- dat de vrijwilliger aansluit bij de behoefte van de deelnemer en de deelnemer voornamelijk sociaal-emotionele steun biedt, en afhankelijk van het project praktische ondersteuning;
- het *streven* naar een gelijkwaardige relatie tussen vrijwilliger en deelnemer;

- dat het een georganiseerde vorm van vrijwillige inzet betreft, waarbij de organisatie en begeleiding veelal wordt gedaan door een instantie;
- dat er geen sprake is van een hulpverleningsrelatie en dat het geen vervanging is voor formele zorg (Feen, 2012).
- Maatjesprojecten zijn te beschouwen als een aanvulling op het gat tussen het natuurlijke netwerk van een burger in een kwetsbare positie en het kunstmatige netwerk dat bestaat uit professionele hulpverlening (Wilken & Hollander, 2012).

2.4.3 Werkwijzen

Op basis van literatuuronderzoek (Dekker & Breejen, 2012) door het Verwey-Jonker instituut, die tevens aansluiten bij bovengenoemde kenmerken, zijn er factoren in maatjes- en vrijwilligerswerk te onderscheiden die bijdragen aan een succesvol project. Deze zijn gecombineerd met de processtappen beschreven in de handreiking maatjesmethodiek (Bruijn & Elferink, 2008).

Werving

Werving is een belangrijke stap. Hoe vind je vrijwilligers? Zoek je de publiciteit of werf je via professionele zorg? Hoe selecteer je vrijwilligers, doe je een intake en welke criteria zijn daarbij van belang? (Bruijn & Elferink, 2008). Steunpunten Vrijwilligerswerk kunnen een rol spelen bij de bemiddeling.

Ook mensen met een beperking kunnen goed ingezet worden als vrijwilliger. Het mes snijdt dan aan twee kanten. Uiteindelijk draag je als zorginstelling dan ook weer bij aan de participatie van kwetsbare mensen in de samenleving. Ten onrechte wordt vaak gedacht dat vrijwilligers met een beperking te veel tijd of begeleiding kosten. Belangrijk is om vooral te kijken naar wat zij wel kunnen. Begeleiding is belangrijk. Als dit niet vanuit de eigen organisatie kan is het mogelijk om slimme allianties met organisaties uit de buurt te sluiten, zoals MEE of een zorgaanbieder. Social media kunnen belangrijke mogelijkheden bieden om informatie uit te wisselen of mensen te werven voor activiteiten.

Vrijwilligerswerk als tegenprestatie voor uitkeringsgerechtigden

Soms is werving niet noodzakelijk omdat het ook voorkomt dat vrijwilligerswerk verplicht kan worden opgelegd door gemeenten als tegenprestatie voor een uitkering. In dat geval moet de vrijwilligersorganisatie uitkijken niet de uitvoeringsinstantie te worden van dit beleid. Het NOV (zie hoofdstuk Instellingen t.b.v. vrijwilligerswerk) stelt dat organisaties deze categorie vrijwilligers mogen weigeren.

Scholing en training

Het is van belang om vrijwilligers en maatjes te trainen op basisvaardigheden en specifieke attituden, afgestemd op doelgroep en de doelstellingen van het project. Wanneer het project

bijvoorbeeld als doel heeft mensen te helpen bij financiën of taalvaardigheid zou een training daar op gericht kunnen zijn. (Bruijn & Elferink, 2008)

Trainingen, workshops of thema-avonden over bijvoorbeeld gespreksvoering dragen bij aan de deskundigheid van vrijwilligers en maatjes, maar hebben ook een bindend en boeiend effect. Onderling contact helpt hier ook bij. Afhankelijk van de doelstelling is het belangrijk om als vrijwilliger en maatje te kunnen wisselen tussen instrumentele, actieve en ondersteunende begeleidingsstijlen (Dekker & Breejen, 2012)

Ten behoeve van de scholing van vrijwilligers kunnen organisaties gebruik maken van de Vrijwilligersacademie. Hier worden diverse cursussen aangeboden. Dit zijn cursussen die er op gericht zijn benodigde vaardigheden te leren met name op het terrein van omgaan met cliënten.

Matching

Het is van belang om profielen van vrijwilligers en cliënten te vergelijken. Het helpt om daarbij te letten op wensen, interesses en overeenkomsten. Intuïtie en ervaring spelen daarnaast ook een belangrijke rol. (Bruijn & Elferink, 2008)

Duurzame relatie

Persoonlijke aandacht in de relatie is essentieel, matches van minimaal een jaar en met een hoge contactfrequentie blijken het meest effectief. Toch zijn er veel projecten die een tijdelijke match beogen en waarbij ervoor gekozen wordt om de relatie te 'begrenzen', bijvoorbeeld door geen privégegevens van de vrijwilliger te verstrekken aan de deelnemer. Het zorgvuldig matchen draagt bij aan het bereiken van een duurzame relatie.

Aandacht voor competenties van maatjes en deelnemers

Competenties van vrijwilligers en maatjes die bijdragen aan het succes zijn: motivatie, bereidheid om voldoende tijd te investeren, goede luistervaardigheden, creativiteit, enthousiasme, betrouwbaarheid; openheid voor de leefwereld van de deelnemer. Competenties van de deelnemer die bijdragen aan het succes zijn: bereidheid om zelf ook te investeren in de relatie, betrouwbaarheid, motivatie, en verantwoordelijkheid dragen voor gestelde doelen (Dekker & Breejen, 2012).

Evalueren

Het is van belang om regelmatig individueel te evalueren met zowel vrijwilliger als cliënt (Bruijn & Elferink, 2008) . Als (startend) project is het belangrijk om na te denken over monitoring en effectmetingen waarmee je bekijkt of de doelen bereikt worden. Tevens draagt het bij aan professionalisering (Dekker & Breejen, 2012).

3. Resultaten Ontwikkelwerkplaats Dementie

3.1 Achtergrondinformatie

Mensen met dementie hebben doorgaans een leven achter de rug met bijvoorbeeld met een gezin, studie, werk, hobby's en vrienden. Nederland telt momenteel 260.000 mensen met dementie (Alzheimer Nederland, 2015c). Vanwege de vergrijzing en het ouder worden van de bevolking is de verwachting dat dit aantal in de toekomst explosief zal stijgen. De verwachting is dat in 2040 ruim een half miljoen mensen lijden aan dementie. Ook op jongere leeftijd kunnen mensen dementie krijgen. Naar schatting zijn er in Nederland 12.000 mensen met dementie die jonger zijn dan 65 jaar (Alzheimer Nederland, 2015c).

Dementie is een verzamelnaam voor ruim vijftig ziektes. De meest voorkomende hiervan zijn Alzheimer, vasculaire dementie, Lewy Body Dementie en Fronto-temporale Dementie. In het beginstadium vallen meestal de geheugenstoornissen op. Later krijgt degene met dementie problemen met denken en met taal. Ook kan er sprake zijn van veranderingen in karakter en gedrag. Iemand met dementie verliest, naarmate de ziekte vordert, steeds meer de regie over zijn of haar leven. Dagelijkse handelingen worden moeilijker en degene met dementie wordt meer afhankelijk van de hulp van anderen. De mantelzorger krijgt hierdoor te maken met een continu proces van verlies en van veranderende zorgtaken (Alzheimer Nederland, 2015d). Dementie is een progressieve ziekte. Hierdoor is, vergeleken met bijvoorbeeld NAH en LVB, de ondersteuning vaak relatief kortdurend.

Alzheimer Nederland (2015) beschrijft in de factsheet Cijfers en feiten over dementie dat zeventig procent van de mensen met dementie thuis woont en wordt verzorgd door hun naaste familie en/of omgeving. Er wordt vermeld dat er 300.000 mantelzorgers zijn die zo'n 20 uur per week voor hun naaste met dementie zorgen, gemiddeld gedurende vijf jaar. Zeventig procent van hen is vrouw en de gemiddelde leeftijd is 65 jaar. In de factsheet wordt aangegeven dat ruim de helft van deze mantelzorgers zwaar belast is. Drie procent is overbelast. Dit kan een belangrijke reden zijn voor opname in een verpleeg- of verzorgingstehuis.

In dit deel van het onderzoeksrapport zal ingegaan worden op de onderzoeksresultaten voor wat betreft het samenspel formele en informele zorg rondom mensen met dementie. Wat is effectief bij professionele ondersteuning aan informele zorg rondom mensen met dementie?

Dit deel zal bestaan uit een samenvatting van de belangrijkste resultaten, een beschrijving van het onderzoeksproces, vervolgens zullen de resultaten worden beschreven waarna het stuk zal eindigen met een conclusie.

3.2 Samenvatting resultaten

Welke professionele ondersteuning van de informele zorg bij mensen met dementie is effectief en aan welke voorwaarden moet voldaan worden?

Voor de persoon met dementie en de mantelzorger geldt dat de in het onderzoek betrokken professionals geneigd zijn om systemisch te werken en de mantelzorger bij de ondersteuning te betrekken. De mantelzorger wordt vaak in ieder geval gezien als een belangrijke informant. Naar de wensen en behoeften van de mantelzorger zelf wordt minder vanzelfsprekend gevraagd.

Er is gebleken dat de mantelzorger in veel gevallen een centralere rol inneemt sinds de transitie. Het is zorgwekkend dat deze mantelzorgers ook aangeven dat zij een grotere belasting ervaren. Hoewel de ene mantelzorger als vrij vanzelfsprekend de rol van regisseur in het netwerk op zich neemt doet de andere mantelzorger vrijwel alles zelf. Hulpmiddelen als Heel het Leven en Informeer je Buur(t) kunnen door de professional worden geïntroduceerd om mensen te ondersteunen in het opbouwen en onderhouden van een netwerk.

Mantelzorgers geven met name aan dat zij zich gesteund voelen door de casemanager dementie. Het baart professionals zorgen dat deze functie verdwijnt. Het blijkt belangrijk dat professionals mantelzorgers de weg kunnen wijzen in de bureaucratie van de zorg. Continuïteit van de ondersteuning blijkt ook belangrijk te zijn. Mensen met dementie en hun mantelzorgers komen vaak te laat in beeld bij professionals omdat zij bijvoorbeeld niet weten waar zij terecht kunnen voor ondersteuning. Met de komst van wijkteams lijkt er meer *outreaching* te worden gewerkt. Dit zou kunnen betekenen dat mensen met dementie en hun mantelzorgers sneller bij professionals in beeld zouden kunnen komen. Verder onderzoek zou moeten uitwijzen of dat daadwerkelijk het geval is.

Mensen uit het (sociale) netwerk kunnen het lastig vinden om om te gaan met iemand met dementie. Wanneer familie, burens en vrienden in een vroeg stadium worden betrokken dan krijgen zij (meer) grip op de zorg die nodig is, begrijpen zij beter wat de mantelzorger nodig heeft en kan degene met dementie zich zo goed mogelijk verbinden. Wanneer mensen uit het netwerk begrijpen wat er speelt kan onbegrip voorkomen worden. Mensen met dementie en hun mantelzorger(s) kunnen het lastig vinden om iets terug te doen voor mensen uit het netwerk. De professional kan mensen ondersteunen bij het komen tot wederkerigheid. Een hulpmiddel als Informeer je Buur(t) kan inspiratie bieden.

Vrijwilligers kunnen een belangrijke rol hebben wanneer het gaat om signaleren. Toch blijkt uit (bijvoorbeeld) de interviews dat professionals vrijwilligers niet vanzelfsprekend vragen naar wat hen opvalt. In het vrijwilligersbeleid zou vastgelegd kunnen worden wat er van de professional gevraagd wordt in de samenwerking met vrijwilligers. Het gaat dan bijvoorbeeld om het hebben van aandacht voor wat de vrijwilliger opvalt en het op zoek gaan naar (en aansluiten op) de motieven van de vrijwilliger. Zeker bij kwetsbare groepen als mensen met dementie blijkt het belangrijk dat professionals kunnen signaleren of de vrijwilliger aan het taak- en competentieprofiel voldoet. Een voorwaarde is dat dit ook is vastgelegd en gecommuniceerd wordt vanuit de organisatie naar de professionals.

De transformatie blijkt ook op organisatieniveau vorm te krijgen. Professionals werken in zelfsturende teams en hebben zelf de ruimte om nieuwe hulpmiddelen in te voeren en hun

collega's daarvoor te enthousiasmeren. Samenwerking tussen professionals en verschillende organisaties wordt gezien als belangrijk voor het kunnen inzetten van de juiste expertise. Werkvormen zoals de OWP blijken een effectief om samenwerking vorm te geven. Men weet elkaar beter te vinden wat zorgt voor 'kortere lijnen'.

Op het niveau van de gemeente werden door het uitwisselen van ervaringen verschillen zichtbaar. Regelingen die in de ene gemeente niet goed geregeld blijken te zijn, blijken in de andere gemeente anders (en beter) geregeld. Wanneer gemeenten hier op weten te anticiperen dan kunnen effectieve initiatieven dienen als voorbeeld voor andere gemeenten. Een voorwaarde is dat gemeenten openstaan voor de ervaringen tot nu toe en daar het beleid op aanpassen.

3.3 Proces Ontwikkelwerkplaats (OWP) Dementie

De ontwikkelwerkplaats

Deelnemers kwamen in de periode van juni 2013 tot en met juni 2015 gemiddeld eenmaal per 8 weken bij elkaar gedurende 2 uur. Het aantal deelnemers varieerde maar bestond uit ongeveer 13 deelnemers. Dit zijn:

- Professionals van onder andere welzijn- en dagbestedingsorganisaties, een casemanager dementie en een buurtteammedewerker.³
- (Voormalig) mantelzorgers van een naaste met dementie.
- Een facilitator (tevens projectleider, Hogeschool Utrecht)⁴
- Een onderzoeker (Hogeschool Utrecht)
- Studenten CT, MWD en SPH

Dit betekent dat de vraagstellingen in de OWP vanuit meerdere perspectieven bekeken zijn.

In de OWP zagen we dat de aangekondigde transitie allereerst gepaard ging met grote onrust: *Mag ik mijn werk straks nog wel doen?* Vervolgens kwam er ruimte voor de transformatie: nieuw taalgebruik, nieuwe omgangsvormen, nieuwe samenwerkingsverbanden et cetera. In de OWP geven professionals aan dat zij merken dat hun manier van werken (langzaam) verandert.

In fase één en twee zijn casussen besproken waaruit vraagstukken en probleemstellingen naar voren kwamen. Deze zijn uitgelicht en in fase drie verder uitgedacht. Er zijn hulpmiddelen en notities ontworpen die zowel in de OWP bijeenkomsten als in werkgroepen steeds zijn verbeterd. Ook managers zijn keer op keer betrokken bij keuzes en/of discussies in ronde tafelgesprekken.

In fase één en (deels) fase twee heeft Leo Admiraal als onderzoeker data verzameld. Per oktober 2014 heeft Mariët Brandts als onderzoeker data verzameld tijdens (gedeeltelijk) fase twee en fase drie van het onderzoek.

³ Onder andere vanuit Boogh, Vitras, Versa Welzijn, STIP Amersfoort en MENS de Bilt.

⁴ Een ontwikkelwerkplaats wordt begeleid door een zogenaamde facilitator. De facilitator geeft ideeën uit de groep vorm zodat er mee geoefend kan worden in de praktijk. De facilitator zorgt dat het leerproces geoptimaliseerd wordt. De facilitator stimuleert de groep om de beoogde doelen te realiseren (Witteveen en Wilken, 2015). Binnen de OWP dementie heeft de facilitator tevens de rol van projectleider, die o.a. zorg draagt voor de voorbereiding en inrichting van de ontwikkelwerkplaats.

Interviews

In fase 2 van het onderzoek zijn vier diepte-interviews afgenomen van ongeveer 1,5 uur per persoon. Er zijn drie mantelzorgers geïnterviewd en één vrijwilliger. Het doel van deze interviews was het verkrijgen van achtergrondinformatie en het beter kunnen begrijpen van de data uit de OWP. Er is tweemaal een interview afgenomen bij de facilitator, Ellen Witteveen.

Invullijsten

Op twee momenten (voor en na 1 januari 2015) is er een invullijst uitgezet onder mensen met dementie, hun mantelzorger, professional en (indien betrokken) vrijwilliger. In dit rapport zal gesproken worden van een casus (alle betrokkenen rondom degene met dementie).

De eerste ronde invullijsten zijn verspreid tussen oktober 2013 en mei 2014. Er zijn achttien invullijsten retour gekomen. De vervolgmeting is uitgezet in maart 2015 bij dezelfde casussen. Bij de tweede meting zijn er negen invullijsten retour gekomen. Een reden voor de terugloop aan respondenten kan zijn dat de professionals die de vragenlijsten binnen hun cliëntenbestand hadden uitgezet geen contact meer hadden met de respondenten. Dit kan komen doordat de professional een nieuwe baan heeft. In deze gevallen is geprobeerd om de lijsten (soms via de professional) met de post te versturen. Het kan zijn dat verzending via de post mensen minder gestimuleerd heeft om de lijsten in te vullen. Het valt op dat het onderdeel voor de professional bij de tweede meting door het merendeel van de professionals niet is ingevuld. Dit kan te maken hebben met de hoge werkdruk die veel professionals ervaren.

Gezien het geringe aantal respondenten kunnen er geen resultaten worden afgeleid uit deze invullijsten. De gegevens zijn in het onderzoek gebruikt als achtergrondinformatie en als aanvulling op het andere onderzoeksmateriaal.

3.4 Resultaten

Samenspel: de persoon met dementie en de mantelzorger en de professional

Nu er meer van mensen verwacht wordt dat zij een beroep doen op naasten werken mensen met dementie en hun mantelzorgers en vrijwillige ondersteuners op verschillende manieren samen met professionals. In de invullijsten wordt bijvoorbeeld aangegeven dat:

- Men door overleg met de professional een beter beeld heeft van wie er in het netwerk zit.
- Men vaker dan het geval was aan naasten een ondersteuningsvraag zal stellen.
- Er gerichtere vragen gesteld zullen worden aan de professional.
- De mantelzorger een centralere rol zal gaan innemen.

Het is opvallend dat mantelzorgers die in de invullijsten aangeven dat zij een centralere rol innemen ook aangeven dat zij een grotere belasting ervaren.⁵ Een centralere rol of een regierol zou echter niet hoeven betekenen dat de mantelzorger alles ook zelf moet doen. In de tijdens dit

⁵ Dit gaat om drie invullijsten van de negen die bij de vervolgmeting retour kwamen. Deze informatie moet daarom gezien worden als achtergrondinformatie.

onderzoeksproject geschreven notitie schrijven Witteveen, Grasmeyer, Admiraal en Stock (2015: 16):

De centrale mantelzorger heeft een spilfunctie in het netwerk, maar hoeft niet degene te zijn die alles uitvoert. Het is immers belangrijk dat de mantelzorger niet overbelast raakt.

Wat hierin de rol kan zijn van professionele ondersteuning is in het project uitgedacht en uitgewerkt in hulpmiddelen zoals Heel het Leven en Informeer je Buur(t). Deze worden aan het eind van het rapport verder beschreven.

Regierol; niet alles op de schouders van de mantelzorger

'Het sociale leven wat mijn moeder nu heeft is eigenlijk geregisseerd. Ik heb het om haar heen gebouwd. Ze had 's avonds ook behoefte aan mensen om haar heen. Nu komt ze drie keer in de week bij ons eten maar via via heb ik nu ook anderen geregeld die bij haar langsgaan. Mijn moeder is eenzaam maar ze neemt zelf geen initiatief meer. Ze is vaak stil. Ze zegt dan dat ik haar niet hoef op te halen als ik het te druk heb. Maar als ik het niet doe raakt ze helemaal van slag. Zolang het nog kan wil ik haar het gevoel geven dat ze een normaal iemand is en een leven heeft met contact met anderen. Aan het begin boden mensen aan om te helpen, toen vonden ze het allemaal zo erg. Inmiddels gaat iedereen door met zijn eigen leven. Ik moet dat als mantelzorger echt opzoeken, mensen benaderen. Als het dan eenmaal geregeld is dan is het goed.' Gebaseerd op interview met mantelzorger.

'Ik ben mantelzorger van mijn partner met Alzheimer. We zijn al 30 jaar samen. Ik help haar nu in de dagelijkse verzorging, douchen, aankleden en noem maar op. Ik doe het met liefde. Zij heeft hier ook niet om gevraagd. Ik verzorg mijn partner voornamelijk alleen. Alleen voor ad hoc kwesties benader ik wel eens iemand. Ik had een tijdje een buddy maar het klikte niet. Op de drie dagen in de week dat mijn partner naar de dagopvang gaat ga ik iets voor mezelf doen. Dan ga ik lezen of een stuk wandelen. Zelf kan ik niet ziek worden, dan hebben we meteen een probleem.' Gebaseerd op interview met mantelzorger.

Deze voorbeelden zijn afkomstig uit twee verschillende interviews met mantelzorgers. In beide voorbeelden neemt de mantelzorger een centrale rol in. In het bovenste voorbeeld heeft de mantelzorger een regiefunctie van waaruit zij een spilfunctie heeft in het netwerk. Zij neemt een regierol op zich om het netwerk draaiende te houden. Dit voorbeeld kunnen we typeren als een gemengd netwerk (Tonkens, Van den Broeke en Hoijsink, 2014). Hier is vaak een goede afstemming tussen de leden uit het netwerk, vaak goede kwaliteit van zorg en er is minder kans op overbelasting van de mantelzorg. Tonkens, Van den Broeke en Hoijsink (2014) beschrijven dat de mantelzorger in dit type netwerk vaak blank is en hoog opgeleid. Vaak blijkt de mantelzorger zelf professional te zijn geweest en weet daarom goed de weg in de bureaucratie van de zorg.

Deze mantelzorger geeft in het interview aan dat zij sommige mensen uit het netwerk een kleine vergoeding geeft. Zij noemt dit *semivrijwilligers*. Het beschikken over financiële middelen blijkt haar te helpen om het netwerk rondom haar moeder draaiende te houden. In dit voorbeeld is de mantelzorger zelf geen professional geweest maar zij zoekt wel actief informatie op, bijvoorbeeld op het internet.

In het onderste voorbeeld wordt zichtbaar dat de mantelzorger weinig anderen betreft en veel zelf doet in de zorg en ondersteuning van degene met dementie. Dit netwerk zouden we een

spilzorgnetwerk kunnen noemen (Tonkens, Van den Broeke en Hoijtink, 2014). Er is sprake van enige professionele ondersteuning maar het is de mantelzorger die vrijwel alle zorg op zich neemt. Het risico op overbelasting is in dit type netwerk groot. Volgens Tonkens, Van den Broeke en Hoijtink (2014) is er in dit type netwerk mogelijk meer kans op mishandeling.

De vraag die hieruit voortvloeit is: Hoe kan, ook zonder financiële middelen en een hoog opleidingsniveau, de mantelzorger een centrale rol innemen waarin de mantelzorger niet alles zelf hoeft te doen om (over)belasting te voorkomen? En wat kan daar de rol van de professional in zijn?

Mantelzorger als regisseur

Mijn schoonbroer kende iemand die in de verzorging werkte. Die komt nu nog steeds bij mijn moeder. Ook kwam ik iemand tegen in mijn moeders flat die heel aardig tegen haar deed, die heb ik toen ook ingeschakeld. En een mevrouw die ze van vroeger kent, die komt nu één keer in de twee weken bij haar logeren. Eigenlijk heb ik een heel netwerk om haar heen gebouwd. Ook mensen die verder weg wonen en die ze zelf niet meer belt die bel ik dan of mijn moeder een middag langs kan komen. Het sociale leven wat ze nu heeft is eigenlijk geregisseerd. Ik heb het om haar heen gebouwd. Ik moet het echt vragen, het komt niet automatisch van de grond. Als de dementie zich verder ontwikkelt dan is het helemaal niet meer mogelijk. Nu het nog kan stimuleert het mijn moeder om zich een normaal mens te voelen. Interview met mantelzorger van moeder met dementie.

Ik ben mantelzorger van mijn partner met Alzheimer. Ik vind het moeilijk om dingen uit handen te geven en help mijn partner in de dagelijkse verzorging. Op de drie dagen dat mijn partner naar de dagopvang is doe ik iets voor mijzelf. Ik betrek geen andere mensen uit het sociale netwerk. Een tijdje heb ik een buddy gehad maar het klikte niet. Ik vind het fijn om voor mijn partner te zorgen, die heeft hier ook niet voor gekozen. Maar ik kan zelf niet ziek worden, dan hebben we meteen een probleem. Interview met mantelzorger van partner met dementie.

De mantelzorger in het bovenste voorbeeld neemt een centrale positie in maar zorgt ervoor dat zij niet alles alleen doet. De belasting is minder zwaar dan in het onderste voorbeeld. Toch vraagt het onderhouden en inzetten van een netwerk om veel organisatievermogen van de mantelzorger. De mantelzorger in het bovenste voorbeeld neemt een rol in als regisseur. Zij benadert anderen proactief en begeleidt leden uit het netwerk om ervoor te zorgen dat zij betrokken (willen) blijven.

‘Je hoeft haar niet de hele dag te vermaken. Je kan niet vier uur wegblijven maar je kan gewoon je eigen dingen doen en af en toe even tien minuutjes bij haar komen zitten. ‘Geef mijn moeder een Libelle en af en toe wat aandacht maar je hoeft haar niet te entertainen.’ Interview mantelzorger van moeder met dementie.

Bovenstaand voorbeeld laat zien hoe deze mantelzorger oog heeft voor de behoeften van de leden uit het netwerk en voor de behoeften van de naaste met dementie. Ze geeft aan dat zij haar moeder continu willen ‘vermaken’ wat de leden uit het netwerk relatief veel energie kost. Door uitleg te geven probeert zij de duurzaamheid van het netwerk te waarborgen.

In de invullijsten kwam naar voren dat een deel van de mantelzorgers en de mensen met dementie meer een beroep op naasten doet sinds de transitie. Er wordt echter door geen van de respondenten aangegeven dat het netwerk groter wordt. Bij een deel van de respondenten wordt het netwerk zelfs kleiner. De mantelzorger in het voorbeeld heeft vanuit eigen initiatief een netwerk rondom degene met dementie opgebouwd en heeft een proactieve rol in het ondersteunen van het netwerk. Het andere voorbeeld is van een mantelzorger die vrijwel alle taken zelf op zich neemt. Waar nodig kan de professional een rol hebben in het ondersteunen van de mantelzorger in het opbouwen en onderhouden van het netwerk.

Werkwijze professionals

Al aan het begin van het project viel het op dat professionals die werken met mensen met dementie en hun mantelzorgers over het algemeen systemisch werken. Over het algemeen zijn de in de OWP betrokken professionals het gewend om samen met de mantelzorger op te trekken. De Klerk, De Boer, Kooiker, Plaisier en Schyns (2014:16) geven aan dat mantelzorgers zoveel mogelijk zelf willen blijven doen en de regie willen houden, ook als zij het zwaar hebben. Wanneer er sprake is van professionele ondersteuning dan is het van belang om de zorgvrager en de mantelzorger als een geheel te beschouwen. Het is van belang dat beiden het gevoel hebben gesprekspartner te zijn in het regelen van ondersteuning. Dit sluit aan op één van de aanbevelingen van Aandacht voor Iedereen (AVI, 2015) om bij de gesprekken vanuit de gemeente te streven naar een integrale benadering waar onder andere besproken wordt welke vrienden, naasten en mantelzorgers mee willen denken en wat mantelzorgers kunnen en willen doen. Er wordt in het rapport aanbevolen om mantelzorgers uit te nodigen bij het gesprek en rekening te houden met de wensen, behoeften, draagkracht en draaglast van mantelzorgers. De mantelzorger heeft een belangrijke rol in de ondersteuning voor degene met dementie en heeft ook eigen wensen en behoeften.

De mantelzorger als belangrijke informant

Ik weet dat mijn moeder niet doucht 's avonds. Ze kan redelijk normaal overkomen en dan zegt mijn moeder tegen de thuiszorg dat zij 's avonds al heeft gedoucht. Dat hoort bij de ziekte dat ze dat zegt. De thuiszorg die neemt dat gewoon aan. Ik zou graag willen dat ze op zo'n moment doorpakken. Ik zou daarover graag meer contact met ze willen hebben. Interview mantelzorger van moeder met dementie.

En als ik niet kom ligt haar tandenborstel nog precies zo als de vorige dag. Als ik niet ga dan worden haar tanden niet gepoetst. Gaat het wel goed als ik niet kom? Mantelzorgers in de OWP dementie. In het medisch model, in de jaren 60 van de vorige eeuw, was de rol van de professional voornamelijk die van expert. Tegenwoordig wordt er veel meer van professionals verwacht dat zij naast de mensen staan die zij ondersteunen (Baart en Carbo, 2014). *'Jij moet het niet meer weten als professional'* (Witteveen, persoonlijke communicatie). Het is vaak de mantelzorger die de persoon met dementie het best kent en belangrijke informatie kan delen met de professional. Wanneer de naaste met dementie, zoals in bovenstaande voorbeelden, niet de juiste zorg en ondersteuning krijgt dan heeft dit ook voor de mantelzorger gevolgen. Dit belemmert de mantelzorger bijvoorbeeld om iets voor zichzelf te gaan doen. Tonkes, Van den Broeke en Hoijtink

(2008: 11) geven aan dat mantelzorgers gemakkelijk overbelast kunnen raken maar dat informele zorg onder de juiste voorwaarden ook een bron van voldoening, zingeving en plezier kan zijn. Voorwaardelijk is een goede afstemming tussen vrijwilligers, mantelzorgers, professionele zorgverleners en cliënten. Uit de gesprekken in de OWP blijkt dat de betrokken professionals grotendeels gewend zijn om vanuit het systeem te werken. Vooral aan het begin van het project bleek dit vooral toegespitst op hoe zij nuttig kunnen zijn voor degene met dementie.

De mantelzorger met eigen behoeftes

Expertisecentrum mantelzorg (2015) geeft aan veel mantelzorgers van mensen met dementie behoefte hebben aan professionele ondersteuning, voornamelijk op het gebied van:

- Het omgaan met gedrags- en stemmingsproblemen van de naaste met dementie
- Overbelasting
- Opzien tegen opname van de naaste met dementie.

Het omgaan met gedrags- en stemmingsproblemen van de naaste met dementie kwam in de gesprekken in de OWP naar voren als belangrijke vorm van ondersteuning voor de mantelzorger. In de gesprekken kwam naar voren dat psycho-educatie zowel belangrijk is voor de mantelzorger zelf (om met de situatie om te leren gaan) maar ook voor de mantelzorger om de situatie aan naasten uit te leggen. Uit de gesprekken in de OWP bleek dat de rol en behoefte van de mantelzorger niet altijd als vanzelfsprekend wordt meegenomen. In de OWP wordt wel het belang hiervan benoemd. Tijdens de bijvoorbeeld de casuïstiekbesprekingen hebben deelnemers elkaar op dit punt aangescherpt. Het project heeft daarin gefungeerd als deskundigheidsbevordering. Wanneer er wél wordt stilgestaan bij de wensen en behoeften van de mantelzorger zelf dan worden deze bijvoorbeeld in kaart gebracht tijdens vraag verhelderende gesprekken. Tijdens de OWP bijeenkomsten geven professionals aan dat de mantelzorger zichzelf in veel gevallen niet ziet als hulpvrager. Deze gesprekken kunnen door de professional worden ingezet om de mantelzorger inzicht te geven in de eigen wensen en behoeftes. Tevens wordt het systeem in kaart gebracht waarbij loyaliteiten zichtbaar worden.

Bij Pieter is onlangs dementie geconstateerd. Hij woont samen met zijn vrouw maar het is zijn dochter die alle zorg op zich heeft genomen. Tijdens de vraagverhelderende gesprekken met de professional wordt duidelijk dat de andere kinderen van Pieter het er niet mee eens zijn dat deze dochter alle taken op zich neemt. Zij zouden liever zien dat Pieter wordt aangemeld in een verpleegtehuis. De dementieconsulent werkt toe naar een familieberaad waar de familie zal bespreken wat er volgens hen aan de hand is. De situatie en de zorgvragen worden zo helder mogelijk in beeld gebracht en er wordt gekeken naar de draagkracht van de informele zorg (met name de mantelzorger).⁶

Om effectieve ondersteuning aan de mantelzorger te kunnen geven is het dus van belang dat de professional oog heeft voor de eigen wensen en behoeften van de mantelzorger. Waar nodig kan de professional de mantelzorger door middel van vraag verhelderende gesprekken hier inzicht in geven.

⁶ Voorbeeld komt uit interview met facilitator.

Maar hoe komen mensen dan bij de professional in beeld?

Er op af!

Vóór 1 januari 2015 werd in de OWP aangegeven dat, wanneer mensen geen overlast bezorgen, het lang kan duren voordat mensen met dementie en hun naasten bij professionals in beeld zijn. Uit de dementiemonitor van het Nivel en Alzheimer Nederland (Nivel, 2014) bleek dat de helft van de mantelzorgers behoefte had aan ondersteuning via de gemeente. Een derde van hen was in 2014 echter nog onbekend met het Wmo- loket van de gemeente waar zij informatie konden krijgen over voorzieningen en ondersteuning vanuit de Wmo. Tijdens de gesprekken in de OWP wordt gezegd dat er een herkenbaar aanspreekpunt zou moeten zijn waar mensen met dementie en hun naasten naartoe kunnen. In het rapport *Sociale (wijk)teams in vogelvlucht; state of the art najaar 2014* (Movisie, 2015) wordt aangegeven dat veel gemeenten ervoor kiezen om met sociale (wijk)teams te werken. Elke gemeente geeft de decentralisatie op een eigen manier vorm maar het werken met sociale (wijk)teams is de meest gekozen aanpak. Volgens dit rapport werkt 69% van de gemeenten met sociale wijkteams en heeft 17% van de gemeenten plannen om hiermee te beginnen. Van de gemeenten die met de sociale wijkteams werken geeft 67% aan burgers ook proactief te benaderen. Ook in de gesprekken in de OWP komt naar voren dat de wijkteams outreachend werken. Hier wordt aan toegevoegd dat het belangrijk is dat jij als professional mensen niet alleen weet te vinden maar dat mensen jou ook weten te vinden.

Casemanagement

Mantelzorgers geven aan dat zij vanwege de zorg voor hun naaste met ingewikkelde zaken te maken kregen waar zij niet in thuis zijn. Het gaat dan bijvoorbeeld om het regelen van mogelijke vormen van ondersteuning, een spoedindicatie, een behandelverbod en een levenstestament. De geïnterviewde mantelzorgers geven aan dat zij zich ondersteund voelen door de casemanager dementie in het regelen van 'bureaucratisch gedoe'. Het Nivel (2014) geeft aan dat mantelzorgers van mensen met dementie zich over het algemeen het meest gesteund voelen door de casemanager dementie (Nivel, 2014).

'Juist bij informele zorgers is het belangrijk dat de bureaucratie zo laag mogelijk is.' OWP Dementie

Inmiddels zijn er zorgen. De casemanager dementie verdwijnt (zie o.a. Alzheimer Nederland, 2014 & 2014c). In de OWP uiten de professionals hun zorgen. *'Het is een prachtig product. Het is heel goed dat er één iemand is die de hele boel ondersteund, zelfs wanneer iemand in een verzorgingshuis terecht komt.'*⁷ *Als de casemanager weg zou vallen dan is de continuïteit in de zorg weg. Je mist dan een sparring partner die ook een deel van jou als overbelaste mantelzorger over kan nemen* (OWP Dementie).

Al eerder werd aangegeven dat in netwerken waar de mantelzorger kennis heeft van de bureaucratie van de zorg de kans op overbelasting relatief laag is (Tonkens, Van den Broeke en Hoijtink, 2008). Professionele ondersteuning kan een belangrijke rol spelen in het wijzen van de weg in deze 'bureaucratie' voor mantelzorgers die deze kennis niet hebben. Het is de vraag of de

⁷ Dit blijkt per gemeente te verschillen.

rol van de casemanager ook daadwerkelijk verdwijnt of dat andere professionals deze rol op zich zullen nemen. In de OWP wordt aangegeven dat er ook voormalig casemanagers zijn die in een wijkteam plaats hebben genomen. Daar hebben zij een coachende rol naar andere collega's.

3.5 *Samenspel met het sociaal netwerk*

Om inzicht te krijgen in het sociaal netwerk van de respondenten zijn er in de invullijsten vragen gesteld over (veranderingen in) het sociaal netwerk. In de meeste gevallen hebben er sinds het invullen van de eerste vragenlijst geen veranderingen plaatsgevonden in het netwerk. Bij drie respondenten is het netwerk kleiner geworden. Redenen die hiervoor worden gegeven zijn dat het moeilijk is om iets terug te doen en er mensen zijn weggefallen door verhuizing, gezondheidsredenen en overlijden. Redenen die niet worden benoemd zijn dat er weinig tijd is vanuit het netwerk of het gevoel dat investering in het sociale netwerk geen zin heeft. Dit lijkt een indicatie te zijn dat er wel kansen liggen binnen het netwerk.

Er kunnen verschillende redenen zijn waarom het opbouwen of onderhouden van sociale contacten lastig kan zijn. Degene met dementie kan zich lusteloos voelen of agressief reageren (Alzheimer Nederland, 2015a). Er kan sprake zijn van verwaarlozing van kleding en uiterlijk, gebrek aan hygiëne en het maken van ongepaste opmerkingen (Trimbos, 2010a). Wanneer de omgeving niet begrijpt wat er aan de hand is kan er onbegrip ontstaan of men kan 'afhaken.' Naasten hebben vaak moeite met de veranderingen in persoonlijkheid en gedrag (Trimbos, 2010). Uit het onderzoek 'Dementie en samen genieten' van Alzheimer Nederland en Mezzo in 2013 (in Alzheimer Nederland 2014a) blijkt dat mantelzorgers van mensen met dementie vaak een verslechterd contact hebben met familie en vrienden. Mantelzorgers zouden het fijn vinden als familie en vrienden (Alzheimer Nederland, 2014a):

- Gewoon (wat vaker) langs komen (60%)
- Extra aandacht geven aan mijn naaste met dementie (47%)
- Mijn naaste met dementie betrekken bij activiteiten of mee er op uit nemen (47%)
- Aan mij vragen hoe het gaat (36%)
- Mijn naaste af en toe gezelschap houden zodat ik even weg kan (33%)

En wat kan daaraan worden gedaan?

Alzheimer Nederland (2015) beschrijft dat de indruk die dementie op de omgeving achterlaat vaak wordt onderschat. Als vrienden en burens op de hoogte worden gebracht van de ziekte, kunnen zij situaties beter begrijpen en steun bieden. Wanneer de omgeving niet weet wat er aan de hand is, weten zij zich vaak geen raad met het gedrag. Dit kwam ook in één van de interviews naar voren. *Ze had niet zo aardig gedaan tegen de burens. Zij zou iemand halen maar dat was ze vergeten. Dat wisten wij toen ook nog niet. Dus die mensen waren een beetje boos. Naderhand zeiden we, daar kan ze niks aan doen.* Interview mantelzorger van moeder met dementie

Wanneer mensen niet weten wat er aan de hand is kan dat ertoe leiden dat zij de persoon met dementie gaan mijden. Het hulpmiddel Informeer je Buur(t) is in het onderzoeksproject ontwikkeld ter ondersteuning in het informeren van anderen. In de gesprekken in de OWP kwam

naar voren dat het belangrijk is om al in een vroeg stadium te starten met het betrekken van familie, burens en vrienden. Zo krijgen zij greep op de zorg die nodig is, begrijpen zij beter wat de mantelzorger nodig heeft zodat zij respijtzorg kunnen geven en zodat degene met dementie zich zo goed mogelijk kan verbinden.

3.6 Samenspel met vrijwilligers

In het studentonderzoek van Gooij, Ward en van den Hoven (2014) komt naar voren dat het regelmatig voorkomt dat vrijwilligers het lastig vinden om met mensen met dementie te werken. Dit kan voor hen een reden zijn om te stoppen.

Die mensen hadden geen flauw idee hoe ze met een dementerende om moeten gaan. Ze dachten 'we gaan gewoon een spelletje doen.' Maar dat er tegenwerking of onbegrip kan ontstaan, daar houden ze helemaal geen rekening mee. Mantelzorger in OWP Dementie.

Wat vraagt dit van de professional?

Hovius, Sonderen en Van der Straten (2014) vroegen vijf professionals en vier vrijwilligers binnen een organisatie voor woonzorg, verpleeghuiszorg en thuiszorg naar de belangrijkste competenties van de professional in co-creatie met de vrijwilliger.

De vrijwilligers benoemden de volgende competenties waarvan zij het belangrijk vinden dat de professional deze competenties beheerst.

- *Samenwerken* waarbij de professional de vrijwilliger betreft en bespreekbaar maakt wat er speelt. Dit dient te gebeuren in een gelijkwaardige samenwerkingsrelatie.
- *Informatie overdragen* over ziektebeelden, benaderingswijzen, zaken die het vrijwilligerswerk kunnen beïnvloeden en (in beperkte mate) iets over de achtergrond van de persoon met dementie.⁸
- *Aansturen* als het gaat om werkzaamheden en verdeling van het werk.
- *Waardering tonen* waarbij de vrijwilliger niet gemotiveerd hoeft te worden maar de vrijwilliger het gevoel wil hebben van toegevoegde waarde te zijn.
- *Verantwoordelijkheid nemen* voor de kwaliteit van zorg. De vrijwilligers geven aan dat, indien het kan en wenselijk is, ze in enigermate verantwoordelijkheden toegeschoven kunnen krijgen van de professional maar dat de professional de leiding heeft.

De vrijwilligers staan dus graag in een gelijkwaardige samenwerkingsrelatie met de professional maar zij vinden dat de professional de leiding zou moeten hebben. Ook vinden zij het belangrijk om geïnformeerd te worden over ziektebeelden en benaderingswijzen. Vaak krijgen vrijwilligers algemene informatie over de doelgroep, wat Gooij, Ward en Van den Hoeven (2014) benoemen als een gemiste kans. De vrijwilliger heeft volgens hen hierdoor een te klein handelingsrepertoire om te werken met complexe doelgroepen, zoals mensen met dementie. Ook in het verdiepende gesprek met beleidsmakers (Witteveen, 2014) wordt aangegeven dat een (algemene) cursus dementie vaak onvoldoende is. Veel beter werkt het om bijvoorbeeld te werken met intervisie

⁸ De in het onderzoek betrokken mantelzorgers vinden het belangrijk dat de vrijwilliger zich verdiept in de achtergrond van de cliënt, maar dat dit wel op een oppervlakkig niveau zou moeten blijven.

door middel van vragen als ‘wat doe je in een bepaalde situatie?’ en ‘hoe handel je wanneer je te maken krijgt met moeilijk gedrag?’

Het merendeel van de vrijwilligers in het onderzoek van Hovius, Sonderen en Van der Straten (2014) verwacht dat de professional luistert naar wat de vrijwilliger aangeeft en overlegt. De professional zou open moeten staan voor vragen van de vrijwilliger en voor feedback van de vrijwilliger. Dit blijkt niet vanzelfsprekend te gebeuren. De vrijwilliger die binnen dit project is geïnterviewd geeft aan dat hem nooit gevraagd wordt wat hem opvalt of wat hij signaleert. Vrijwilligerswerk vindt vaak plaats in de thuissituatie waardoor vrijwilligers ook verwaarlozing of kenmerken van agressie kan signaleren. Het is dan erg belangrijk dat er een professional is met wie de vrijwilliger dit soort zaken kan bespreken. Hierdoor kan voorkomen worden dat de vrijwilliger maar zelf blijft worstelen met dit soort dilemma's.

3.7 Organisatie

Vrijwilligersbeleid

In het onderzoek van Hovius, Sonderen en Van der Straten (2014) bleek dat de professionals van de psychogeriatrische dagbehandeling waar deze studenten hun onderzoek deden niet op de hoogte waren van het vrijwilligersbeleid en het vrijwilligersprofiel. Dit terwijl Van Bochove, Tonkens en Verplanke (2014) aangeven dat juist bij kwetsbare groepen zoals hulpbehoevende ouderen een strakke taakomschrijving gewenst is. Wanneer professionals weten aan welk taak- en competentieprofiel een vrijwilliger zou moeten voldoen dan kunnen zij in de praktijk signaleren of dit wel of niet het geval is. Enerzijds is het dus belangrijk dat dit dan ook in het beleid wordt vastgelegd. Daarnaast zouden medewerkers hier dan ook van op de hoogte moeten zijn.

In het onderzoek van Hovius, Sonderen en Van der Straten (2014) geven vier van de vijf professionals aan dat zij het belangrijk vinden dat vrijwilligers enige vorm van scholing krijgen. De in het onderzoek betrokken vrijwilligers geven echter aan dat zij geen gebruik (willen) maken van scholing. Redenen hiervoor zijn dat zij al langere tijd op de dagbehandeling werken en dat zij al veel levenservaring hebben. In het onderzoek van Gooij, Ward en Van den Hoven (2014) is met name het vergroten van het handelingsrepertoire en spelenderwijs activiteiten ondernemen uitgewerkt in een module voor professionals om vrijwilligers te trainen.

De in het onderzoek (Hovius, Sonderen en Van der Straten, 2014) betrokken mantelzorgers vinden dat de professional verantwoordelijk zou moeten zijn voor de vrijwilliger. De professional zou volgens hen degene moeten zijn die de vrijwilliger aanstuurt, controleert, informeert en corrigeert. De kennis van de vrijwilliger over de achtergrond van degene met dementie wordt door de mantelzorgers belangrijk gevonden maar dit zou wel op een oppervlakkig niveau moeten blijven. Van Bochove, Tonkens en Verplanke (2014: 136) beschrijven dit als professionele verantwoordelijkheid. Dit biedt volgens hen de meeste kansen voor kwetsbare vrijwilligers die beperkte verantwoordelijkheid aankunnen. Hier is veel beleidsmatige sturing mogelijk en continuïteit van de geboden diensten is gegarandeerd. De ruimte voor zelfstandige vrijwilligers die zich verder willen ontplooien is beperkt waardoor de kans bestaat dat deze zullen afhaken. Gegarandeerde professionele inzet en de aanwezigheid van vrijwilligers die het professionele regime als kader accepteren zijn voorwaardelijk voor deze vorm van verantwoordelijkheid.

Bochove, Tonkens en Verplanke (2014) geven aan dat het tevens belangrijk is om de motieven van de vrijwilliger te leren kennen en hierop aan te sluiten. Een vrijwilliger met het motief persoonlijke ontwikkeling zal meer gebaat zijn bij training en een vrijwilliger die op zoek is naar gemeenschap zal vooral de sfeer en de verbinding met anderen belangrijk vinden. Het aansluiten op deze motieven kan eraan bijdragen dat vrijwilligers gemotiveerd blijven. Door middel van kennismakingsgesprekken en voortgangsgesprekken kan de organisatie op zoek gaan naar deze motieven.

Het blijkt effectief wanneer de organisatie in het beleid vastlegt hoe men de motieven van de vrijwilliger zal leren kennen, wie er verantwoordelijk is, om welke voorwaarden dit vraagt en welke taakomschrijving van de vrijwilliger daarbij past.

Samenwerking

Nauwe samenwerking tussen professionals en tussen organisaties blijkt belangrijk te zijn voor het kunnen bieden van de juiste professionele ondersteuning.

In de gesprekken in de OWP komt naar voren dat nauwe samenwerking voorkomt dat er 'dubbel gewerkt wordt'. Wanneer tijdens een intake blijkt dat een andere professional toch beter op de vraag aansluit dan kan hier makkelijker op worden geanticipeerd. Er wordt aangegeven dat het niet wenselijk is dat een aanvraag over meerdere schuiven heen moet. Dit zou kunnen leiden tot stagnatie. Binnen de samenwerking zou het versterken van de regie van degene met (en rondom iemand met) dementie centraal moeten staan. In de studiedag over samenwerkende organisaties geven professionals aan dat de regie nog te vaak bij de professionals ligt.

Leerwerkplaatsen, zoals de OWP's binnen dit project, blijken een goede systematiek om samenwerking vorm te geven. Mensen krijgen een gezicht en men weet elkaar makkelijker te vinden. Elkaar zien en kennen is belangrijk bij het inzetten van de juiste expertise (Witteveen, 2014).

De transformatie krijgt vorm

Tijdens de laatste fase van het project werd in de OWP bijeenkomst aan de betrokken professionals voorgesteld om de leidinggevendenden uit te nodigen voor de volgende bijeenkomst. Het idee hierachter was dat er gezamenlijk besproken kon worden hoe de deelprojecten in de organisatie geïmplementeerd zouden kunnen worden. De professionals gaven in de OWP aan dat zij zelf de vrijheid en mogelijkheid hebben om dingen in te voeren.

'Ik werk in een zelfsturend team. Mijn leidinggevende zie ik nauwelijks. Ik heb geen toestemming nodig, heb zelf de ruimte om mijn collega's te enthousiasmeren.' OWP dementie.

Op cliëntniveau is er een transformatie gaande waarbij ernaar wordt gestreefd om de regie bij de degene met dementie en de mantelzorger te laten. Professionals hebben de rol van ondersteuner maar gaan niet alles voor iemand organiseren. *'Probeer het eerst zelf, als het niet lukt dan ben ik er'* (Witteveen, persoonlijke communicatie). Op organisatieniveau is er een paralelproces zichtbaar. Professionals hebben de vrijheid om zelf innovatieve ideeën te implementeren en uit te zetten en wanneer dat niet lukt kunnen zij bij de manager terecht. Dit loopt parallel aan de Wmo gedachte 'we kijken eerst wat u zelf met behulp van uw netwerk kunt doen voordat er met

professionele ondersteuning gestart wordt'. De mensen om wie het gaat hebben zelf de regie; dat geldt dus ook voor de professionals.

De transformatie krijgt dus ook op organisatieniveau vorm. In hoeverre geldt dat ook voor de gemeente?

3.8 De gemeente

In de gesprekken van de afgelopen tijd kwam naar voren dat de gemeente veel meer vanuit een bepalende rol werkt. Zij laten zich voorlichten maar zij zijn uiteindelijk degenen die bepalen. In één van de bijeenkomsten kwam naar voren dat er veel geworsteld werd met vraagstukken. Juist uit die worsteling werd veel kennis gehaald. Beleidsmakers vanuit de gemeente kunnen dan geneigd zijn om dit te willen oplossen (Witteveen, persoonlijke communicatie). De regie wordt dan overgenomen. Dit loopt niet parallel met de transformatie op cliënt- en organisatieniveau.

Uit de gesprekken in de OWP blijken verschillende gemeenten de ondersteuning voor mensen met dementie en hun naasten op verschillende manieren in te vullen. Er zijn positieve ervaringen maar er zijn ook zorgen. Voor een gezamenlijke transformatie en voor effectieve ondersteuning in de toekomst is het belangrijk dat de gemeenten openstaan voor de ervaringen tot nu toe en daar het beleid op aanpassen. Dit vraagstuk heeft in het project verder vorm gekregen in de notitie *beleidsmakers ontmoeten mantelzorgers* (Witteveen en Karbouniaris, 2015).

Verschillen tussen gemeenten

De deelnemers aan de OWP komen vanuit verschillende gemeenten. Door het uitwisselen van ervaringen werden verschillen zichtbaar. Zoals:

- Ervaringen met indicaties. Één van de professionals geeft aan dat het erg lang duurt voor er een indicatie komt. Zij geeft aan dat het wanneer mensen de stap naar ondersteuning gemaakt hebben het wel acht weken kan duren tot er duidelijkheid is. Een professional die werkzaam is in een andere gemeente geeft aan dat zij zelf beschikkingen kan doen.
- Ook de regelingen met betrekking tot vervoer kwamen regelmatig naar voren in de gesprekken. In de ene gemeente blijken mensen bijvoorbeeld zelf hun vervoer te moeten regelen waardoor de druk op de mantelzorger zal toenemen. In een andere gemeente blijkt er een oplossing voor dit probleem gevonden te zijn met vrijwilligers die mensen thuis ophalen met een bus.

In de gesprekken komt enerzijds naar voren dat professionals het als oneerlijk ervaren dat bepaalde regelingen er in de ene gemeente wel zijn en in de andere gemeente niet. Aan de andere kant wordt benadrukt dat gemeenten waar goede initiatieven ontstaan als voorbeeld kunnen dienen voor anderen.

Dagbesteding als respijtzorg

Uit een peiling van Alzheimer Nederland onder 429 mantelzorgers (Alzheimer Nederland, 2013) bleek dat wanneer mantelzorgers van een naaste met dementie een fictief zorgbudget kunnen besteden, zij meer dan de helft aan dagbesteding zouden uitgeven. Alzheimer Nederland geeft aan dat dagbesteding voor mantelzorgers essentieel is ter ontlasting om de zorg thuis langer vol te houden.

Mantelzorgers hebben drie voorwaarden benoemd waar deze dagbesteding dan aan zou moeten voldoen:

- Een vast team van deskundige medewerkers.
- Aandacht voor individuele wensen en behoeften.
- Een uitgebreid en gevarieerd aanbod aan activiteiten (Alzheimer Nederland, 2013).

Mantelzorgondersteuning is onderdeel van de Wmo en valt dus onder de gemeente. Gemeentes zijn nog volop aan het puzzelen op welke wijze zij deze functie willen vervullen (Witteveen, Van der Deure, Timmers & Wilken, 2015). Daarnaast word er opgemerkt dat er steeds meer toegewerkt wordt naar reguliere collectieve voorzieningen (Witteveen, 2014). Het is de vraag of deze voorzieningen dan aan de voorwaarden voldoen. Als mantelzorgers weten dat de zorg voor hun naaste kwalitatief goed is dan kunnen zij tijd voor zichzelf nemen en/of (blijven) deelnemen aan het arbeidsproces (Witteveen, Van der Deure, Timmers & Wilken, 2015). De vraag die in het project gesteld is, is hoe logeervoorzieningen en dagbesteding verantwoord kan worden vanuit het uitgangspunt dat mantelzorgers of andere informele zorgverleners door tijdelijk verblijf en dagbesteding respijt krijgen. Er is gewerkt aan de notitie *dagbesteding en tijdelijk verblijf als vormen van respijtzorg en mantelzorgondersteuning rond mensen met dementie en niet-aangeboren hersenletsel* (Witteveen, Van der Deure, Timmers & Wilken, 2015) die professionals kunnen gebruiken in gesprek met gemeenten.

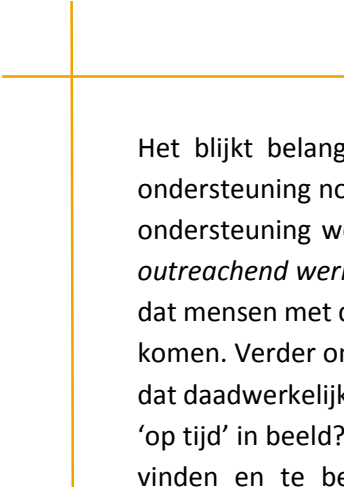
3.9 Conclusies

Beantwoording van de deelvragen.

Wat is effectief bij professionele ondersteuning van informele zorg bij volwassenen met dementie?

De in het onderzoek betrokken mantelzorgers die een centrale rol innemen sinds de transitie blijken zich zwaarder belast te voelen dan voorheen. Hier kan de professional de mantelzorger in ondersteunen: Hoe neem je een centrale rol in zonder dat je alles zelf moet doen? De professional kan de mantelzorger ondersteunen in het innemen van een centrale rol waarbij de mantelzorger anderen betreft en hen coacht en informeert om de duurzaamheid van het steunende netwerk te waarborgen.

Een andere rol van de professional die effectief blijkt te zijn is door mantelzorgers de weg te wijzen in de bureaucratie van de zorg. Dit zou eraan bij kunnen dragen dat niet alleen de witte, hoogopgeleide mantelzorger een relatief lage belasting ervaart.



Het blijkt belangrijk dat professionals dichtbij en zichtbaar aanwezig zijn zodat wanneer er ondersteuning nodig is mensen met (beginnende) dementie en hun mantelzorgers professionele ondersteuning weten te vinden. Professionals benadrukken bij deze doelgroep het belang van *outreaching werken*. De toename aan het werken met sociale wijkteams zou kunnen betekenen dat mensen met dementie en hun mantelzorgers sneller bij professionals in beeld zouden kunnen komen. Verder onderzoek naar wijkteams en outreachend werken is gewenst om uit te wijzen of dat daadwerkelijk het geval is. Zijn mensen met dementie en hun mantelzorgers nu daadwerkelijk 'op tijd' in beeld? Naast dat professionals mensen met dementie en hun mantelzorgers weten te vinden en te bereiken is het belangrijk dat mensen met (beginnende) dementie en hun mantelzorgers professionals weten te vinden. Het is belangrijk dat er een herkenbaar aanspreekpunt is dat mensen weten te vinden. Verder onderzoek is gewenst om te weten te komen of de situatie verbeterd is ten opzicht van 2014 toen een derde van de mantelzorgers niet bekend was met het Wmo-loket van de gemeente (Nivel, 2014).

Uit de gesprekken in de OWP blijkt dat het belangrijk is om al in een vroegtijdig stadium te starten met het betrekken van familie, buren en vrienden zodat zij greep krijgen op de zorg die er nodig is, zodat ze begrijpen wat de mantelzorger nodig heeft, zodat ze respijtzorg kunnen geven en zodat degene met dementie zich zo goed mogelijk kan verbinden. In het betrokken houden van mensen uit het netwerk kan de mantelzorger een belangrijke rol spelen. Het is belangrijk dat mensen uit het netwerk begrijpen wat er aan de hand is en wat er speelt. De professional kan de mantelzorger ondersteunen in het geven van psycho-educatie aan leden uit het netwerk. Wederkerigheid blijkt voor veel mantelzorgers een lastig punt. Het is effectief wanneer de professional hier in mee kan denken.

Effectieve professionele ondersteuning bestaat onder andere uit het goed luisteren naar de mantelzorger (in het kader van informatie rondom degene met dementie en eigen wensen en behoeften). Mantelzorgers zien zichzelf niet altijd als hulpvrager. Professionals kunnen door middel van bijvoorbeeld vraag verhelderende gesprekken de eigen wensen en behoeften van de mantelzorger verhelderen en de mantelzorger stimuleren om ook ondersteuning voor zichzelf te accepteren.

Vrijwilligers kunnen het werken met mensen met dementie moeilijk vinden. Intervisievormen die aansluiten op de ervaringen van de vrijwilliger(s) en andere begeleidingsvormen die aansluiten op de motieven van de vrijwilliger(s) kunnen eraan bijdragen dat vrijwilligers langer betrokken blijven. Vrijwilligers komen vaak bij mensen thuis en kunnen een belangrijke rol spelen met betrekking tot signalering. Het is dan belangrijk dat professionals vrijwilligers bevragen op hun mening en ervaringen. Hiermee kan voorkomen worden dat vrijwilliger hier lang zelf mee blijven worstelen en dat zij afhaken. Daarnaast kan er sneller worden ingegrepen wanneer er bijvoorbeeld sprake is van overbelasting van de mantelzorger.

Wat heeft de professional nodig om effectieve ondersteuning aan de informele zorg te geven?

Deelnemers aan de ontwikkelwerkplaats dementie hebben:

- Ervaringen gedeeld. Op deze manier hebben professionals geleerd van elkaars werkwijzen en van de ervaringen van de in het onderzoek betrokken mantelzorgers. Door het delen van ervaringen kwam er ook zicht op de verschillen tussen gemeentes (en daardoor hoop en ideeën voor de toekomst).
- Elkaar aangescherpt. Deelnemers bleken in hun hoofd heel goed te weten wat de transitie en de daarbij horende transformatie inhoudt. Het hier daadwerkelijk naar handelen kost tijd. Er zijn casussen besproken en er is gediscussieerd.
- Gewerkt aan hulpmiddelen en notities. Hierdoor hebben professionals meer woorden gekregen wat ze doen of wat ze in hun hoofd weten dat ze moeten gaan doen.

Dit heeft geleid tot verschillende inzichten. Mantelzorgers worden bijvoorbeeld vrij vanzelfsprekend als informant bij de ondersteuning van degene met dementie betrokken. Wanneer het gaat om het oog hebben voor de eigen wensen en behoeften van de mantelzorger dan heeft de OWP geleid tot bewustwording. Vanzelfsprekend gebeurt dit echter nog niet. Werkvormen zoals een OWP kunnen bijdragen om het proces van transformatie verder vorm te geven. Professionals weten elkaar makkelijker te vinden en scherpen elkaar aan.

In het project is gewerkt aan hulpmiddelen en notities. Deze hulpmiddelen geven de professional iets concreets in handen. Regie ligt nog vaak bij de professionals. Hulpmiddelen zoals Informeer je Buur(t) en heel het leven kunnen professionals helpen om mensen te ondersteunen maar het niet over te nemen. De regie daar te laten. Professionals in de OWP geven aan dat deze hulpmiddelen hen bewust maakt van mogelijkheden in de buurt en het netwerk, zelfs zonder ze daadwerkelijk in te zetten.

Wat is in de organisatie nodig om effectieve ondersteuning aan de informele zorg te geven?

Vrijwilligers blijken een belangrijke rol te kunnen hebben wanneer het gaat om signaleren. Toch blijkt dat professionals hen niet vanzelfsprekend vragen naar wat hen opvalt. In het vrijwilligersbeleid zou vastgelegd kunnen worden wat er van de professional gevraagd wordt in de samenwerking met vrijwilligers. Het gaat dan bijvoorbeeld om het hebben van aandacht voor wat de vrijwilliger opvalt en het op zoek gaan naar (en aansluiten op) de motieven van de vrijwilliger. Zo kan voorkomen worden dat vrijwilligers vroegtijdig afhaken. Zeker bij kwetsbare groepen als mensen met dementie blijkt het belangrijk dat professionals kunnen signaleren of de vrijwilliger aan het taak- en competentieprofiel voldoet. Uit één van de studentonderzoeken bleek dat het vrijwilligersbeleid niet bij alle werknemers bekend was. Om hier daadwerkelijk invulling aan te kunnen geven is het een voorwaarde dat de organisatie hier duidelijk over communiceert.

Er word aangegeven dat het niet wenselijk is dat een aanvraag over meerdere schuiven heen moet. Dit zou kunnen leiden tot stagnatie. Binnen de samenwerking zou het versterken van de regie van degene met (en rondom iemand met) dementie centraal moeten staan. In de studiedag over samenwerkende organisaties word aangegeven dat de regie nog te vaak bij de professionals ligt.

Elkaar zien en kennen is belangrijk bij het inzetten van de juiste expertise (Witteveen, 2014). Werkvormen zoals een OWP kunnen heraan bijdragen. Dit vraagt van organisaties om dit soort werkvormen te faciliteren.

De transformatie krijg ook vorm op organisatieniveau. Dit biedt de ruimte voor professionals om onder te experimenteren met hulpmiddelen en notities en om hier collega's voor te enthousiasmeren. Er is vrijheid nodig maar ook iemand bij wie men terecht kan wanneer dat nodig is.

Welke voorwaarden zijn vanuit de gemeente nodig om professionals in staat te stellen effectieve ondersteuning aan informele zorg te geven?

Gemeenten hebben mantelzorgondersteuning in hun pakket maar bezuinigen/veralgemeniseren wanneer het gaat om dagbesteding. Dit is tegenstrijdig. Dagbesteding voor hun naaste met dementie blijkt voor mantelzorgers belangrijk ter ontlasting en om de zorg langer vol te houden. Het is belangrijk dat gemeenten investeren in dagbesteding en op die manier in respijtzorg en mantelzorgondersteuning.

Hoewel er op organisatieniveau een paralelproces zichtbaar is werkt de gemeente veel meer vanuit een bepalende rol. Door het uitwisselen van ervaringen werden verschillen tussen gemeenten zichtbaar. Enerzijds zorgt dit voor frustratie (hoe kan het nou dat het in de ene gemeente wel geregeld is en in de andere gemeente niet). Aan de andere kant biedt het hoop dat zaken die in de gemeente waar de professional werkzaam is niet goed gaan in een andere gemeente wel goed geregeld zijn. Een voorwaarde om in de toekomst te kunnen zorgen voor effectieve ondersteuning is dat gemeenten hierop weten te anticiperen. Dit kan door open te staan voor de ervaringen tot nu toe en daar het beleid op aanpassen. Om gezamenlijk te transformeren is het belangrijk dat gemeenten openstaan voor de ervaringen tot nu toe en daar het beleid op aanpassen. Bijeenkomsten zoals 'beleidsmakers ontmoeten mantelzorgers' kunnen worden ingezet om de ervaringen te inventariseren.

4. Resultaten ontwikkelwerkplaats NAH

4.1 Achtergrondinformatie

Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is schade aan de hersenen, ontstaan in de loop van het leven. Dit kan ontstaan zijn door bijvoorbeeld een verkeersongeval (traumatisch hersenletsel) of een beroerte (niet traumatisch hersenletsel). Naar schatting krijgen in Nederland jaarlijks 160.000 (nieuwe) mensen te maken met een of andere vorm van hersenletsel (Hersenstichting, 2015).

Hersenletsel kan verschillende gevolgen hebben zoals motorische en sensomotorische problemen, communicatieproblemen, visuele, auditieve en reukproblemen, cognitieve problemen, veranderingen in gedrag en emotie en epilepsie (Witteveen, Admiraal, Visser en Wilken, 2010). Er kan zowel sprake zijn van zichtbare als van 'onzichtbare gevolgen', deze laatste zijn minder opvallend en komen vaak pas na enige tijd tot uiting (Hersenstichting, 2015).

Bij zichtbare gevolgen gaat het bijvoorbeeld om verlamming van één zijde van het lichaam (Professionals in NAH, 2015) of motorische problemen (Witteveen, Admiraal, Visser & Wilken, 2010). Onzichtbare gevolgen zijn bijvoorbeeld veranderingen in gedrag en emotie⁹ of cognitieve stoornissen¹⁰ (Witteveen, Admiraal, Visser & Wilken, 2010).

Nadat het hersenletsel ontstaan is volgt een proces van herstel. Een groot deel van de mensen met hersenletsel houdt voor altijd veranderingen en beperkingen ten opzichte van vóór het letsel. Deze gevolgen beïnvloeden het dagelijks leven van de persoon zelf maar ook van de familie, de vrienden en de werkomgeving. Herstel gaat om het hervinden van een zinvol eigen leven voor de persoon zelf en degenen die met hem of haar leven (Witteveen, Admiraal, Visser en Wilken, 2010). In dit herstelproces kunnen we 3 fases onderscheiden (Witteveen, Admiraal, Visser en Wilken, 2010: 35).

De *acute fase* speelt zich voornamelijk af in het ziekenhuis. Verschijnselen hebben zich geleidelijk geopenbaard of het letsel is plotseling ontstaan. Er is een diagnose NAH en men weet om welk type hersenletsel het gaat. De persoon met NAH ondergaat medische ingrepen en is patiënt in het ziekenhuis. Op deelgebieden starten specifieke functietrainingen. Een actieve inzet van de persoon met NAH is hier van belang. Deze fase duurt gemiddeld 1 tot 2 weken. In deze fase is de persoon vooral een passieve zorgontvanger.

Tijdens de *revalidatiefase* is de persoon met NAH begonnen met het verwerken en accepteren van de gevolgen. Geleidelijk wordt de impact duidelijk. De persoon met hersenletsel is patiënt in het revalidatiecentrum. Idealiter gaat de persoon met NAH samen met naasten in dialoog over de behandeling en impact voor de toekomst. De fase is gericht op het voorkomen, verminderen en leren omgaan met de beperkingen. Dit vraagt om een actieve participatie van de betrokkenen. In deze fase wordt duidelijk in hoeverre degene met hersenletsel in medische zin nog kan herstellen. Deze fase duurt gemiddeld drie tot zes maanden.

Bij de *chronische fase* is er sprake van langdurige aanpassing aan veranderingen en van definitief leren omgaan met beperkingen. Er kunnen nog steeds verbeteringen plaatsvinden in het

⁹ Degene met NAH wordt bijvoorbeeld rustiger en toont minder initiatief of reageert snel en is prikkelbaar.

¹⁰ Bijvoorbeeld stoornissen met betrekking tot ziekte-inzicht, waarneming, aandacht, geheugen, planning en handelen.

lichamelijk en cognitief functioneren. De kans op genezing wordt kleiner naarmate het traject langer duurt. Het wordt duidelijk welke langer durende zorg en ondersteuning nodig zijn. Naasten kunnen structureel in de rol van mantelzorger terecht komen. Re-integratie staat centraal in een gewenste woonomgeving en met betrekking tot werk en/of vrije tijd.

Beperkt ziektebesef en beperkt ziekte-inzicht zijn geregeld aan de orde. Arno Prinsen en Mariëlle Zwaga (in Witteveen, Admiraal, Visser & Wilken, 2010) geven aan dat het nuttig is een indeling te maken in *de voorbijganger*, *de zoeker* en *de klant*.

De voorbijganger heeft geen ziektebesef. Hij of zij ervaart zelf geen probleem en heeft dus geen hulpvraag. Anderen, zoals de mantelzorger, ervaren wel een probleem bij degene met NAH en hebben daar last van. De zoeker heeft een kiem van ziektebesef. Zijn of haar hulpvraag is echter vaag of onduidelijk. De zoeker ziet zijn of haar problemen niet helder en weet niet wie hier het best bij kan helpen. De klant heeft ziektebesef en zelfs enige mate van ziekte-inzicht. De klant weet dat er wat aan de hand is en begint ook te begrijpen wat er aan de hand is. Er is een hulpvraag en de klant is bereid om samen met een professional samen te werken.

Dit deel zal bestaan uit een samenvatting van de belangrijkste resultaten, een beschrijving van het onderzoeksproces, vervolgens zullen de resultaten worden beschreven waarna het stuk zal eindigen met een conclusie.

4.2 Samenvatting resultaten

Tijdens dit onderzoeksproject rondom mensen met NAH werden vooral de onzichtbare gevolgen van NAH keer op keer benadrukt. Hebben consultants die de keukentafelgesprekken voeren voldoende kennis over deze onzichtbare gevolgen? Wordt NAH herkend wanneer iemand zich meldt? Er zijn goede ervaringen met kennisoverdracht vanuit specialistische NAH professionals richting de meer generalistische buurtteamprofessionals. Een voorwaarde voor het inroepen van specialistische kennis is dat generalistische professionals de signalen van NAH herkennen onder andere door tijdens het gesprek goed naar de ervaringen van de mantelzorger te luisteren.

Mantelzorgers kunnen behoefte hebben aan verschillende vormen van ondersteuning zoals praktische en emotionele ondersteuning. Hoewel niet altijd als zodanig bekeken kunnen dagbestedingsvoorzieningen en vrijwilligerstrajecten ook fungeren als vorm van mantelzorgondersteuning. Gemeenten zijn verantwoordelijk voor de mantelzorgondersteuning maar lijken de dagbestedingsvoorzieningen te veralgemeniseren waardoor de kans bestaat dat mensen met NAH minder goed tot hun recht komen. Door goed te investeren in dergelijke voorzieningen kunnen zij dienen als vorm van mantelzorgondersteuning.

Hoewel een steunend netwerk belangrijk is voor de mantelzorger om de ondersteuning op de lange termijn vol te houden bleek deze niet bij alle betrokkenen aanwezig. Ook gaven mantelzorgers in de interviews aan dat zij geen behoefte hadden aan een steunend netwerk. Zij geven aan dat het lastig is om tot wederkerigheid te komen en vermeende drukte bij anderen speelt een rol. Omdat er in de acute fase vaak naasten betrokken zijn is het belangrijk om dan al (preventief) het contact met naasten te onderhouden. Op deze manier krijgen zij meer zicht op wat er nodig is en hoe zij respijt kunnen bieden. Hiermee kan (deels) voorkomen worden dat het sociale netwerk na verloop van tijd kleiner wordt. Wanneer degene met NAH en de mantelzorger

toch geïsoleerd raken dan is het van belang dat zij hun positie kunnen versterken. Hulpmiddelen als Heel het Leven en Informeer je Buur(t) kunnen hierbij helpen. Ook kan in een latere fase een vrijwilliger of buddy belangrijk zijn in het sociale netwerk van een persoon met NAH (Gooij, Ward, Van den Hoeven, 2014). In vergelijking met professionals zijn vrijwilligers minder bezig met het streven naar doelen. Hierdoor kunnen zij meer ‘in het contact’ zitten waardoor zij een complementaire rol kunnen hebben ten opzichte van de professional.

Wanneer het gaat om vrijwilligers heeft er in de OWP duidelijk een veranderingsproces plaatsgevonden. Bij de start van het onderzoeksproject werd er vooral benadrukt dat er veel deskundigheid nodig is, ook bij vrijwilligers. In de laatste fase van het onderzoeksproject werd steeds meer de complementaire rol van vrijwilligers gezien. Kennis over de complexe gevolgen van NAH blijft belangrijk maar daarnaast gaat het voornamelijk om ‘contact maken’ en ‘aansluiten’. De aanwezigheid van een professional vanuit een vrijwilligersorganisatie in de OWP kan ertoe geleid hebben dat de mogelijkheden van de vrijwilliger steeds meer gezien worden. Dat dit werkt bleek ook uit een pilot in Utrecht waarbij professionals vanuit vrijwilligersorganisaties deelnamen aan casuïstiek besprekingen in buurtteams.

Toch blijft er het risico dat vrijwilligers vroegtijdig afhaken. Om te voorkomen dat er vroegtijdig wordt afgehaakt door vrijwilligers is het belangrijk dat er reële verwachtingen zijn. Dat geldt ook voor vrijwilligerswerk door degene met NAH. De professional kan degene met NAH begeleiden in het opstellen van haalbare doelen. De professional kan de vrijwilliger die wordt gekoppeld aan degene met NAH voorbereiden en begeleiden op basis van de punten die door de professionals worden benoemd. Dit kan vorm krijgen in trainingen waarbij kennis over NAH wordt uitgewisseld maar ook in intervisie.

4.3 Procesbeschrijving

Ontwikkelwerkplaats

De ontwikkelwerkplaats NAH waar in dit onderzoek mee gewerkt is varieerde in aantal deelnemers. Gemiddeld waren dit er ongeveer tien. Het gaat om:

- Professionals die werkzaam zijn bij een buurtteam, een vrijwilligersorganisatie, een revalidatiecentrum, een dagbestedingscentrum, als zelfstandig maatschappelijk werker en als mantelzorgconsulent bij een welzijnsorganisatie.
- Een facilitator (Hogeschool Utrecht).
- Een onderzoeker (Hogeschool Utrecht).
- Studenten CT, MWD en SPH.
- Eenmalig heeft een mantelzorger deelgenomen.

In fase één en twee zijn casussen besproken waaruit vraagstukken en probleemstellingen naar voren zijn gekomen. In fase drie zijn deze verder uitgelicht en uitgedacht. Er zijn (gezamenlijk in de hele OWP of in werkgroepen) hulpmiddelen en notities ontworpen. Deze zijn steeds ‘bijgeschaafd’ totdat de kern van het probleem of vraagstuk bereikt was en het hulpmiddel of notitie kon bijdragen om hier op een effectieve manier mee om te gaan. Ook managers zijn keer op keer betrokken bij keuzes en/of discussies in ronde tafelgesprekken.

In fase één en (deels) fase twee heeft Leo Admiraal als onderzoeker data verzameld. Per oktober 2014 heeft Mariët Brandts als onderzoeker data verzameld tijdens (gedeeltelijk) fase twee en fase drie van het onderzoek. In fase één en (deels) fase twee heeft Dave Kuiper de rol van facilitator gehad waarna Ellen Witteveen (tevens projectleider) deze rol tijdens fase twee heeft overgenomen.

Interviews

Er zijn een aantal interviews afgenomen die vooral zijn gebruikt om achtergrondinformatie te verkrijgen. Dit heeft geholpen om de data uit de OWP beter te begrijpen en vanuit een andere invalshoek te kunnen belichten.

Er zijn twee mantelzorgers geïnterviewd, er is één persoon met NAH geïnterviewd die als vrijwilliger werkzaam is, er is één jobcoach geïnterviewd die mensen met NAH begeleid naar vrijwilligerswerk en de facilitator éénmaal geïnterviewd.

Invullijsten

De invullijsten met betrekking tot niet-aangeboren hersenletsel zijn bij de eerste meting door vierentwintig casussen ingevuld. Bij de vervolgmeting zijn er rondom acht casussen vragenlijsten retour gekomen. Deze terugloop heeft volgens de betrokken professionals te maken met het moeten afbouwen van de caseload omdat de professional bij een andere organisatie moest gaan werken of omdat respondenten gebruik moesten gaan maken van de wijkteams. Een groot deel van de professionals had geen contact meer met de respondenten.

Wat tevens opviel bij de vervolgmeting is dat het onderdeel voor de professional niet is ingevuld. Dit kan te maken hebben met de hoge werkdruk die veel professionals ervaren.

De lijsten zijn ingevuld door volwassen mannen en vrouwen van verschillende leeftijden. Als aard van de beperking werd bij de eerste meting door elf personen NAH als aard van de beperking opgegeven. Bij elf van de negentien ingevulde vragenlijsten is NAH opgegeven als aard van de beperking. Bij de andere invullijsten is NAH opgegeven samen met andere beperkingen als een zintuiglijke beperking, een lichamelijke handicap, een verstandelijke beperking of een somatische aandoening. Hier is dus sprake van co morbiditeit.

4.4 *Samenspel: de persoon met NAH en de mantelzorger en de professional*

Veranderingen rondom de transitie

Het begin van het project werd gekenmerkt door veel onrust. De toekomst was onzeker. Veel professionals wisten niet in hoeverre zijn hun werk in de nabije toekomst uit zouden mogen blijven voeren. In de OWP is veel ingegaan op de transitie en de effecten daarvan. De transitie gaat gepaard met een proces van transformatie, waar het project een bijdrage aan geleverd heeft. De notities die bijvoorbeeld geschreven zijn hebben eraan bijgedragen dat de professionals meer woorden hebben gekregen voor dat wat ze doen (Witteveen, persoonlijke communicatie). Er zijn nieuwe omgangsvormen en samenwerkingsvormen ontstaan. In die zin is het ook een vorm van deskundigheidsbevordering. Hoewel de transitie sinds 1 januari 2015 een feit is, is de transformatie nog in volle gang.

Uit de invullijsten blijkt dat niet alle respondenten gevolgen ervaren van de transitie. Vijf van de acht respondenten geven in de invullijsten aan dat zij nauwelijks gevolgen ervaren van de overgang naar de gemeente.

Vijf van de acht mantelzorgers geven aan gevolgen van de transitie te ervaren. Het gaat dan bijvoorbeeld om het ervaren van een grotere regierol. Uit de invullijsten blijkt dat dit gepaard kan gaan met het ervaren van een grotere belasting en het ervaren van meer druk op de onderlinge relatie. Ook kan deze centralere rol gepaard gaan met het moeilijker kunnen organiseren van eigen activiteiten. Dit kan betekenen dat er extra aandacht nodig is voor de regierol van de mantelzorger, waarin het niet de mantelzorger is die alles zelf moet doen maar zich gesteund voelt door anderen. Een centralere rol zou immers niet hoeven te betekenen dat de mantelzorger alles zelf moet doen. In het project is gewerkt aan het hulpmiddel Heel het Leven. Dit hulpmiddel kan degene met NAH en diens mantelzorger helpen om inzichtelijk te krijgen wie in het netwerk voor welke vragen benaderd kan worden. Ook kan het hulpmiddel helpen om het steunend netwerk uit te breiden in de vorm van activerende vragen. Dit kan bijdragen aan een centrale rol van de mantelzorger waarbij sprake is van positieve verantwoordelijkheid en het zelf regelen van het eigen leven. De professionals die het boekje geprobeerd hebben geven aan dat het aanzet tot ideeën en om actie vraagt. De persoon met NAH kwam bijvoorbeeld door het boekje op het idee om op zoek te gaan naar een maatje.

De professionals in de OWP geven aan dat mantelzorgers in de keukentafelgesprekken met de gemeente aanlopen tegen onwetendheid van consultants. Weten zij wel welke effecten de onzichtbare gevolgen van NAH hebben op de persoon met NAH en zijn of haar omgeving? Degene met NAH beseft zich immers vaak niet dat er wat aan de hand is of (wanneer dat wel zo is) wat er dan aan de hand is.

Wanneer consultants niet alert zijn op de onzichtbare gevolgen doordat zij er geen kennis van hebben dan zou degene met NAH overvraagd kunnen worden of niet de benodigde ondersteuning krijgen. In de OWP wordt aangegeven dat er in de keukentafelgesprekken van mensen gevraagd wordt om eigen oplossingen te zoeken en waar nodig een eigen hulpvraag te formuleren. Juist bij NAH kan dit lastig zijn vanwege het beperkte ziektebesef en ziekte-inzicht. In de OWP wordt aangegeven dat het de taak van de professional zou moeten zijn om de eigen kracht en de

eventuele hulpvraag boven tafel te krijgen. *‘Als je hier geen kaas van gegeten hebt’ dat lukt dat niet’* (OWP NAH). Bij de mantelzorger, zo bleek o.a. in één van de interviews spelen schaamte- en schuldgevoelens een rol. Dit kan ertoe leiden dat zij lang ‘doormodderen’. In de OWP wordt benadrukt dat kennis over NAH en de (onzichtbare) gevolgen op degene met NAH en op de mantelzorger belangrijk is. Dit lijkt enerzijds op gespannen voet te staan met de toenemende generalistische werkwijze. Toch blijkt dat er bijvoorbeeld in Utrecht in voorlichting wordt gegeven over NAH aan buurtteams. De benodigde kennis over NAH kan zo toch geïntegreerd worden in een meer generalistische manier van werken. In de gesprekken wordt benadrukt dat het belangrijk is dat medewerkers van buurtteams specialistische hulp inroepen wanneer dit nodig is. Daarnaast wordt duidelijk hoe belangrijk het is om als professional goed naar de mantelzorger te luisteren. Wanneer degene met NAH geen ziektebesef of ziekte-inzicht heeft dan ervaart de mantelzorger wel dat er iets aan de hand is. Het kan zijn dat de mantelzorger (nog) niet goed weet te verwoorden wat er dan aan de hand is maar daar ligt een taak voor de professional. *‘Dus het werkelijk in dialoog gaan en serieus nemen van de meest naasten, als die niet vanzelfsprekend echt gehoord worden dan ben je het kwijt’* (Witteveen, persoonlijke communicatie).

Mantelzorgondersteuning

Mantelzorgers van mensen met NAH verlenen langdurig intensieve zorg (Witteveen en Keesom, 2012). Zij worden geconfronteerd met ongewenste veranderingen in zowel het leven van hun naaste als in het eigen leven. Al in de eerste OWP werd aangegeven dat het zeer belangrijk is om overbelasting van de centrale mantelzorger te voorkomen. Naast het goed luisteren naar de mantelzorger over degene met NAH (mantelzorger als informant) is het belangrijk om stil te staan bij de wensen en behoeften van de mantelzorger zelf. Vragen die hierbij een rol kunnen spelen zijn bijvoorbeeld ‘wat komen jullie tegen?’, ‘wat heb jij nodig om het vol te houden?’, ‘hoe heb jij contact met je netwerk?’, ‘hoe organiseer je respijt?’ (Witteveen, persoonlijke communicatie).

Wat de mantelzorgers in de interviews aangeven als punten die zij waarderen in de professionele ondersteuning zijn vooral het uit handen nemen van ‘bureaucratisch gedoe’. Het gaat dan bijvoorbeeld om ondersteuning op het terrein van regelgeving en bureaucratie of het uit handen nemen van administratief werk omdat het de mantelzorger aan tijd en energie ontbreekt. Hiermee wordt bedoeld op *praktische ondersteuning*.

Daarnaast geven zij aan dat zij behoefte hebben aan *psycho-educatie*. Het gaat dan bijvoorbeeld om vragen als ‘hoe voedt ik mijn kinderen op in een steeds wisselende situatie als gevolg van de NAH van mijn partner?’

Witteveen en Keesom (2012) beschrijven het belang van het erkennen van mantelzorgers in hun belangrijke rol en ervaring. Ook zouden mantelzorgers gezien moeten worden als mensen met eigen zorgbehoeftes en met een risico op overbelasting. Professionele ondersteuning aan mantelzorgers bestaat dus ook uit *emotionele ondersteuning*.

Uit de interviews blijkt dat het mantelzorgers frustreert wanneer professionals niet goed naar hen luisteren. In één interview geeft de mantelzorger aan dat zij het gevoel heeft dat haar door professionals teveel wordt aangepraat, te adviserend. De adviezen gingen bijvoorbeeld over dingen die zij als mantelzorger al wist. De mantelzorger geeft aan dat dit haar een machteloos

gevoel geeft. In de OWP word aangegeven dat mensen afhaken als ze zich niet begrepen voelen. 'Laat maar zitten, ik doe het zelf wel.'

Mantelzorgondersteuning kan dus bestaan uit verschillende aspecten waaronder praktische ondersteuning, psycho-educatie en emotionele ondersteuning. Dit kan pas effectief zijn wanneer de mantelzorger zich begrepen voelt. Hiervoor is het belangrijk dat de professional luistert; zowel naar de wensen en behoeften van de mantelzorger als naar de ervaringen van de mantelzorger rondom degene met NAH.

Er 'op tijd' bij zijn

Uit de gesprekken wordt duidelijk dat mantelzorgers vaak geen eigen hulpvraag formuleren. Zij zijn vaak voornamelijk bezig met degene met NAH zodat zij niet stilstaan bij de gevolgen op het eigen leven. Witteveen en Keesom (2012) beschrijven dat professionals die merkten dat hun hulp eigenlijk te laat kwam concluderen dat zij mantelzorgers van iemand met NAH actiever moeten opsporen en benaderen en hun weerstanden moeten overwinnen. Hieronder wordt verstaan dat professionals: 1) mantelzorgers van mensen met NAH in beeld krijgen als mensen met eigen zorgbehoeftes en met een risico op overbelasting 2) actief met mantelzorgers contact zoeken en in gesprek gaan over hun ondersteuningsbehoeftes 3) zo nodig een gespecialiseerde consulent inschakelen 4) mantelzorgers erkennen in hun belangrijke rol en ervaring 5) hen concrete hulp aanbieden op praktisch en financieel gebied 6) hen ondersteuning geven bij het vinden van hulp op emotioneel en sociaal gebied.

In de gesprekken in de OWP wordt het 'zichtbaar zijn' benoemd als een positieve ervaring rondom de transitie. *'Dat je zo binnen kan lopen. Er is een grote groep die nu wel ineens zichtbaar is en die een steunpunt kan vinden'* (OWP NAH). Dit kan betekenen dat mensen met NAH en hun mantelzorgers sneller in beeld zijn bij professionals. Een voorwaarde om daadwerkelijk 'er op tijd bij te zijn' is dat de signalen rondom NAH worden herkend. *'Het is wel een probleem voor degene met NAH die zich meldt aan het loket. Wanneer je vanaf de start goed inzet dan kan je het goed op de rit krijgen. Zeker voor die speciale doelgroep, die anders niet meer van hun bank af te krijgen zijn of aan de drank raken'* (OWP NAH Beginmeting). De in het onderzoek betrokken professionals betwijfelen of buurtteammedewerkers de signalen van NAH zullen herkennen. Wanneer dit niet gebeurt is er risico dat degene met NAH afglijdt, het leven niet meer op de rit krijgt en dat de mantelzorger overbelast raakt.

4.5 Samenspel met het sociaal netwerk

Vlak na ontstaan van het letsel

'Mantelzorgers van NAH staan vaak middenin het leven, hebben nog een gezin, werken, zijn sociaal actief, doen aan sport en dan opeens heeft iemand een hersenletsel en dat is een blijvende schade waar vaak ook onzichtbare gevolgen zijn. Die worden dan niet herkend door de omgeving en dan begin vaak een probleem voor de mantelzorger' (presentatie studiedag 14 oktober 2014).

In de eerste periode na ontstaan van het letsel zijn er vaak sociale contacten rondom degene met NAH en de mantelzorger. Mantelzorgers komen terecht in een complexe situatie waar zij zich niet op hebben voor kunnen bereiden. Zonder steun van anderen is het moeilijk overeind blijven

(Witteveen en Keesom, 2012). Familie en vrienden krijgen te maken met een ‘andere’ persoon. Dit betekent dat zij in een andere rolverhouding tot de persoon met NAH komen te staan. Mensen uit het netwerk kunnen verzorgende taken op zich nemen of moeten meer moeite doen om degene met NAH te verstaan (zowel in letterlijke als in overdrachtelijke zin). Ook wanneer er sprake is van persoonlijkheidsverandering kan dit gevolgen hebben voor de relatie tussen degene met NAH en zijn of haar naasten.

Tot ongeveer twee jaar na het incident kunnen er langzaam vaardigheden terugkomen en kan er gewerkt worden aan herstel (Witteveen persoonlijke communicatie). Tijdens deze *acute fase* zijn mensen uit het netwerk vaak betrokken. Vaak zijn zij meelevend en behulpzaam maar wordt dit na verloop van tijd minder. Uit eerder onderzoek (o.a. Palm in Witteveen, Admiraal en Visser, 2010) blijkt dat sociale contacten na ontstaan van het letsel vaak minder worden. Ook in de invullijsten binnen dit onderzoek zijn het degenen bij wie de zorg relatief kort (tot een jaar) aan de gang is die aangeven dat zij zeer goede sociale contacten hebben. Bij de respondenten die hun netwerk als slecht beoordelen is er al langere tijd sprake van zorg (acht tot tien jaar). Dit bevestigt dus dat in veel gevallen het netwerk na verloop van tijd kleiner wordt. Als reden voor het kleiner worden van het netwerk wordt in de invullijsten aangegeven dat er geen klik meer is door het verschil in interesses of type bezigheden en het feit dat er mensen zijn weggefallen door verhuizing, gezondheidsredenen of overlijden. In het geval van een ander persoon wordt naast deze laatste reden aangegeven dat er weinig tijd overblijft om het sociale netwerk te onderhouden en dat het moeilijk is om iets terug te doen. Het feit dat er geen klik meer is door verschil in interesses of type bezigheden wordt in het geval van een ander herkend in combinatie met het feit dat er onder netwerkleden onmacht is om met de beperking om te gaan.

‘Na verloop van tijd is het een isolement omdat de omgeving het niet snapt wat er nou thuis afspeelt, blijven ze weg, het contact wordt minder. Mensen vinden het eng, vragen vaak niet. Mantelzorgers willen niet vragen vinden dat weer naar, kunnen niet iets terugdoen, daardoor ontstaat bij veel mantelzorgers een isolement’ Presentatie professional studiedag oktober 2014

Na zo’n twee jaar staat ‘herstel’ niet meer zozeer centraal maar gaat het veel meer om ‘leren omgaan met’. In de chronische fase blijkt bijvoorbeeld hoe moeilijk het kan zijn om een gesprek met degene met NAH te voeren of er is sprake van agressiviteit. De onzichtbare gevolgen van NAH maken dat de situatie voor mensen uit het netwerk lastig te begrijpen kunnen zijn. Dit vraagt om coaching van de mantelzorger en/of van de professional.

In de interviews komt naar voren dat het lastig is om tot wederkerigheid te komen. Het is opvallend dat de geïnterviewde mantelzorgers aangeven dat zij geen behoefte hebben aan het opbouwen van een steunend netwerk. Dit zeggen zij ondanks dat zij aangeven dat zij vanuit het netwerk niet altijd de gevraagde hulp krijgen. Voor praktische klussen met een hoog ad hoc gehalte worden familie en burens ingeschakeld. Zij geven aan dat structurele hulp lastiger is vanwege het moeilijk tot wederkerigheid kunnen komen en drukte bij de ander.

Toch kan ook voor deelnemers aan het netwerk de relatie met de persoon met NAH en de mantelzorger iets extra’s opleveren. Ze ontdekken bijvoorbeeld onvermoede kanten van zichzelf en anderen, gaan bewuster nadenken over wat belangrijk is in het leven en leggen nieuwe contacten (Keesom en Witteveen, 2012: 37). Om (meer) vorm te geven aan wederkerigheid is er

binnen het deelproject Informeer je Buur(t) specifiek aandacht voor wat degene met NAH voor zijn of haar buurt kan betekenen.

Hoe mensen te versterken in hun netwerkmogelijkheden?

Professionals kunnen een belangrijke rol spelen in het ondersteunen van netwerkontwikkeling. Zij kunnen met de mantelzorger het bestaande sociale netwerk en de mogelijkheden daarvan in kaart brengen. Vervolgens kunnen zij ondersteuning bieden bij het informeren en instrueren van mensen uit het netwerk die zich beschikbaar stellen. Tot slot kunnen zij mantelzorgers ondersteunen in het in stand houden van het sociale netwerk (Witteveen & Keesom, 2012). Het inschakelen van het eigen netwerk is een goede manier om sociale relaties in stand te houden en eenzaamheid te voorkomen. Hiervoor heeft de mantelzorger een groot organisatietalent en veel flexibiliteit, inlevingsvermogen en communicatieve vaardigheden nodig. 'Dit is alleen op te brengen als de mantelzorger zelf ook aandacht krijgt en, los van de persoon met hersenletsel, een eigen leven met waardevolle sociale contacten kan onderhouden. Een gezamenlijke uitlaatklep met vrienden en het kunnen delen van elkaars zorgen, is een belangrijke basis voor relaties waarin de mantelzorger zich kan opladen en spiegelen' (Witteveen & Keesom, 2012).

Professionals kunnen mantelzorgers erop wijzen dat deelnemers aan een netwerk daar zelf ook plezier aan kunnen beleven (Keesom en Witteveen, 2012). Tijdens het onderzoeksproject is gewerkt aan het hulpmiddel Informeer je Buur(t) waarbij professionele ondersteuning niet alleen gericht is op wat anderen voor degene met NAH kunnen betekenen maar ook op wat degene met NAH voor anderen kan betekenen. Uit de invullijsten bleek dat mantelzorgers die een centralere rol ervaren zich ook zwaarder belast voelen. Met het deelproject Heel het Leven is gewerkt aan een tool waarmee mensen zelf de regie hebben (en dus een centrale rol innemen) waarbij zij ondersteuning krijgen van anderen.

Ook een vrijwilliger of buddy belangrijk kan zijn in het sociale netwerk van een persoon met NAH (Gooij, Ward, Van den Hoeven, 2014) en kan dus een manier zijn om het netwerk uit te breiden.



Beginpunt:

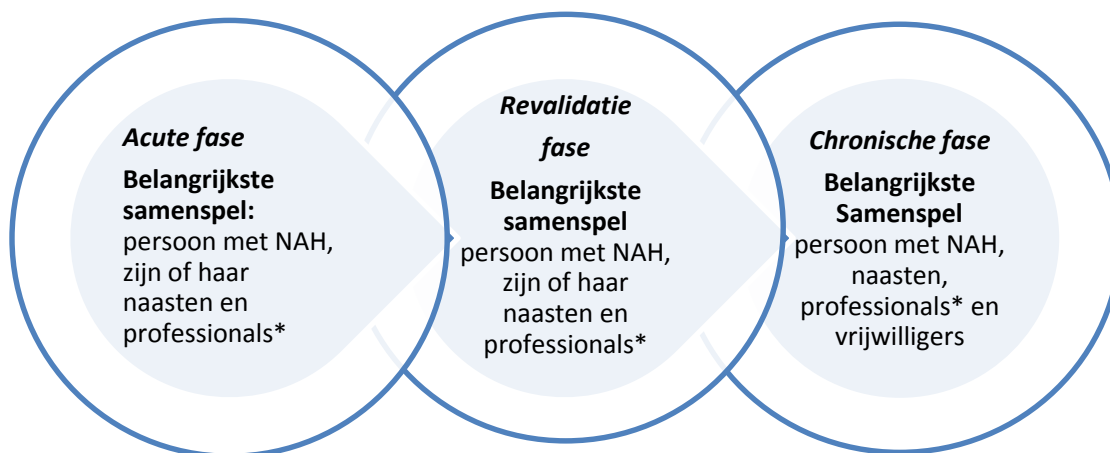
Wanneer het letsel ontstaat zijn er vaak contacten aanwezig.

Na verloop van tijd worden de contacten vaak minder. Mensen uit het netwerk vinden het bijvoorbeeld lastig om met degene met NAH om te gaan of zij willen graag iets betekenen maar weten niet wat ze kunnen betekenen of hoe zij dit kunnen doen. Raakt iemand geïsoleerd?

Versterken van de mantelzorger en degene met NAH bijvoorbeeld door Heel het Leven en Informeer je Buur(t). Vervolgens komen zij weer bij de beginpositie maar deze is sterker geworden.

Kennis over werkwijze en vaardigheden professional in relatie tot vrijwilligers

Na ontstaan van het letsel zijn het vooral mantelzorgers en het systeem die in samenspel met professionals eraan werken om (tot op zekere hoogte) in balans te komen. Zij zijn belangrijk om achter 'de rode draad'¹¹ te komen. Er is vaak sprake van beperkt ziektebesef en beperkt ziekte-inzicht bij degene met NAH waardoor het systeem hier een belangrijke rol in speelt. Zij kunnen immers gevolgen ervaren die degene met NAH niet ervaart. *'Zonder het systeem kom je niet achter die rode draad'* (OWP NAH). In de gesprekken wordt aangegeven dat vrijwilligers vaak pas een belangrijke rol kunnen spelen in de re integratiefase.¹² Een rol speelt dat professionals bang zijn dat vrijwilligers af zullen haken wanneer er sprake is van lastig gedrag. *'Een vrijwilliger neerzetten bij iemand met lastige problematiek, gedragsproblematiek, dat houdt ook niemand langer vol dan een jaar, weet je. De goede daargelaten'* (OWP NAH).



* Acute fase: Persoon en naaste(n) gaan idealiter in dialoog met professionals om informatie uit te wisselen, elkaar goed te begrijpen en een behandelplan op te stellen (Visser, 2010).

* Revalidatiefase: Persoon en naasten zijn idealiter in dialoog met elkaar en professionals over de behandeling en impact voor de toekomst (Visser, 2010).

* In de chronische fase kunnen degenen met NAH en diens mantelzorgers/naasten uit beeld raken bij professionals en dienen zo nodig actief contact te zoeken.

Wat werkt?

In het verdiepend gesprek met beleidsmakers¹³ werd benoemd dat professionele ondersteuning ervoor kan zorgen dat vrijwilligers niet afhaken bij moeilijke doelgroepen. Er zijn goede ervaringen

¹¹ Hier spelen vragen als: Hoe is de persoonlijkheid van deze persoon? Wat zijn de gevolgen van NAH specifiek voor deze persoon? Hierdoor kunnen de (onzichtbare) gevolgen van NAH voor deze persoon inzichtelijk worden gemaakt.

¹² Onderdeel van de chronische fase. Zie: Re-integratie in het gewone leven (Visser, 2010).

¹³ Naar aanleiding van de studiedag op 18 maart 2014 vond op 25 juni 2014 is er een verdiepend gesprek plaats met een delegatie van uitvoerende professionals, transitimanagers, beleidsmakers uit diverse

in het werken met intervisie naast training en begeleiding, die wordt gegeven door zowel professionals als getrainde ervaringsdeskundigen. Vanwege de angst voor het afhaken van vrijwilligers wordt nu vaak voor stagiaires gekozen omdat zij er op jaarbasis zijn (Admiraal, aantekeningen 2014). In de gesprekken in de OWP vragen professionals zich af of de continuïteit van de ondersteuning gewaarborgd is wanneer er bezuinigd wordt op professionals en er meer vrijwilligers ingezet zullen worden.

Uit de gesprekken blijkt dat vrijwilligersorganisaties trainingen en voorlichting inzetten om vrijwilligers langer binnen te houden. Tevens wordt er gezocht naar een klik tussen de vrijwilliger en degen met NAH en diens mantelzorger(s).

Professionals benoemen in de OWP dat het belangrijk is dat vrijwilligers:

- Zich beseffen dat het lastig is voor mensen met NAH om hulp te vragen
- Geen dankbaarheid verwachten (ook niet van de mantelzorger)
- Bereid moet zijn om te vragen bij de organisatie wanneer er moeilijkheden zijn
- Een klik hebben met de persoon met NAH en de mantelzorger

Gooij, Ward en Van den Hoeven (2014) interviewden zowel vrijwilligers als professionals die vrijwilligers begeleiden en voegen hier nog het volgende aan toe:

- Begrip hebben voor de ander
- Goed luisteren
- Kijken waar de behoefte ligt
- Begrijpen dat rust belangrijk is en beseffen dat alleen aanwezig zijn soms al genoeg is
- Meegaan in de leefwereld

Er ligt een taak voor de professional om de vrijwilliger op bovengenoemde punten te informeren en te begeleiden. Een professional geeft aan dat NAH miljoenen variaties kent wat maakt dat er bij elk individu gezocht moet worden naar unieke mogelijkheden en kansen.

Kennis of 'gewoon' contact maken?

Aan het begin van het project werd benoemd dat vrijwilligers die werken met iemand met NAH al gauw veel professionele kennis zouden moeten hebben. In de gesprekken komt naar voren dat professionals soms zelf moeite hebben om zichzelf in de situaties waarin zij terecht komen staande te houden en hun veiligheid te waarborgen. Zij vragen zich af of vrijwilligers in situaties terecht zullen komen waarin zij afgebrand worden of worden meegezogen in de situatie.

Volgens Van Bochove, Tonkens en Verplanke (2014) wordt er vaak nogal taak technisch en instrumenteel gedacht over de taakverdeling tussen vrijwilligers en professionals¹⁴. Het gaat dan om taken die nu nog veelal door professionele handen worden uitgevoerd maar dit moeten (vanwege de herziening van de verzorgingsstaat in een 'participatiesamenleving') meer vrijwillige handen worden. Het werk is dan als het ware een taart die je in stukken kunt snijden. Hierbij komt

gemeenten in de provincie Utrecht en docentonderzoekers van de Hogeschool Utrecht (Witteveen, 2014a).

¹⁴Zij hebben het voornamelijk over beleidsmakers.

een grotere taartpunt in handen van vrijwilligers en een kleinere in handen van professionals. De vraag is dan of vrijwilligers voldoende competenties hebben om deze taken goed te vervullen.

Aan het begin van de OWP leek het alsof de vrijwillige inzet veelal belicht werd vanuit het verschuiven of overnemen van werkzaamheden van de professional. De vrijwilliger zou kennis moeten hebben van de hulpverlening en zou een professionele houding moeten hebben. Het is opvallend dat in de laatste fase van het onderzoek in de OWP het volgende wordt gezegd over vrijwilligers:

‘De mensen die geen opleiding hebben, die niet nadenken, die gewoon gaan zitten en geen doel hebben die doen het goed. Gewoon kijken, ik kom gewoon even naast je zitten (...). Ze hebben geen opleiding geen kennis en die willen ook niet van alles’ (OWP NAH).

In de gesprekken wordt aangegeven dat kennis over NAH belangrijk is vanwege de complexiteit van de aandoening. Daarnaast wordt benadrukt dat het niet nastreven van doelen (waar professionals vaak wel mee bezig zijn) maar ‘gewoon’ contact maken ervoor zorgt dat de vrijwilliger complementair kan zijn aan de professional.

‘Een man die vond een vrijwilliger voor zijn vrouw met hersenletsel en die vrijwilliger ging met haar een beetje lopen tekenen. En die vrouw praatte maar wat en zij praatte daardoorheen. Ze hadden hartstikke goede gesprekken en die man had een middag vrij. Dat is wat vrijwilligers kunnen doen’ (OWP NAH).

In de beginfase van de OWP lag de nadruk vooral op kennis die vrijwilligers zouden moeten hebben en op het verschuiven van taken van de professional naar de vrijwilliger. In de laatste fase van de OWP is steeds meer de complementaire rol van de vrijwilliger benadrukt waarin het gaat om contact maken, nieuwsgierig zijn en aansluiten.

Persoon met NAH als vrijwilliger

‘Dat mensen zich weer nuttig voelen, dat ze ertoe doen. Dat is het allerbelangrijkste. Het is vaak ook heel sociaal, het contact met collega’s. Komen in contact met jongeren, met ouderen. Stukje eigenwaarde terugwinnen. Er is je wat overkomen waardoor alles in duigen gevallen is. Je hebt misschien een opleiding gedaan. Je wil er toe doen, je wil belangrijk zijn.’ Interview professional jobcoach

Als het gaat om NAH en vrijwilligerswerk dan wordt er vaak gedacht aan een vrijwilliger die de persoon met NAH iets biedt. Een andere benadering van vrijwilligerswerk is de inzet van de persoon met NAH als vrijwilliger. In het onderzoek is zowel gesproken met een jobcoach die mensen met NAH begeleidt naar vrijwilligerswerk als met een persoon met NAH die als vrijwilliger actief is. In het interview met degene met NAH komt vooral naar voren dat hij graag volwaardig mee wil doen aan de maatschappij. Toch bleken veel pogingen tot (vrijwilligers)werk en scholing vaak net te hoog gegrepen waardoor het niet lukte of er was niet de goede aansluiting met medevrijwilligers.

Vrijwilligerswerk kan een belangrijke bijdrage leveren in het gevoel van ertoe doen, meedoen, nuttig zijn. De jobcoach die is geïnterviewd geeft aan dat hij een caseload heeft van ongeveer 20 mensen met NAH per jaar. Hiervan is ongeveer de helft wel en de helft niet succesvol. Wat zijn effectieve factoren om een traject succesvol te laten zijn?

In het interview wordt als belangrijk aspect benoemd dat iemand zelf de regie behoudt. Iemand moet zelf zijn best doen en in staat zijn om vrijwilligerswerk te vinden. Vragen als *‘waar begin ik dan?’* en *‘wat heb ik dan nodig?’* kunnen lastig zijn en daar worden zij door de jobcoach in begeleidt. Het blijkt vooral belangrijk om goed neer te zetten wat haalbaar en realistisch is. Beperkt ziektebesef en beperkt ziekte-inzicht kunnen dit bemoeilijken. *‘Sommigen zeggen van ik kan best 28 uur op een P&O afdeling werken. Dat blijkt dan achteraf veel te hoog gegrepen.’* Een jobcoach of andere begeleider kan een belangrijke rol spelen om iemand met NAH te ondersteunen bij het stellen van realistische doelen. Goede afstemming met naasten en andere professionals kan voorkomen dat er wordt ingezet op doelen die in het verleden al zijn mislukt. Bij het informeren van de werkplek wordt vaak gebruik gemaakt van een informatiekaart en degene met NAH vertelt vaak zelf iets over het letsel. Toch blijken de onzichtbare gevolgen vaak alsnog moeilijk te plaatsen. Er is dan een risico dat degene met NAH overvraagd wordt. Het is volgens de geïnterviewde jobcoach belangrijk om hier al in een oriënterend gesprek alert op te zijn door uitleg te geven en afspraken te maken.

De geïnterviewde jobcoach merkt dat het vrijwilligerswerk niet alleen vruchten afwerpt voor degene met NAH. Vooral bij jongeren merkt hij dat ouders heel blij zijn. *‘Vaak is het sociale netwerk helemaal weggevaagd. Vrienden nemen geen contact meer op (...) Ze gaan niks ondernemen. Vaak zie je aan ouders, als zo’n traject lukt, dan zie je dat er een hele druk wegvalt van zo’n gezin’* (interview jobcoach). Begeleiding van degene met NAH bij vrijwilligerswerk zou dan ook gezien kunnen worden als effectieve ondersteuning aan informele zorg.

4.6 Wat is in de organisatie nodig om effectieve ondersteuning aan informele zorg te geven?

Van de professional worden nieuwe manieren van werken gevraagd die nog maar deels uitgekristalliseerd zijn en die voor een groot deel nog ontwikkeld moeten worden (Witteveen, Grasmeijer, Admiraal en Stock, 2015). Het maken van beleidsmatige keuzes, zoals het integreren van Sociale Netwerk Versterking (SNV) stimuleert professionals om ‘het nieuwe werken’ ook in handelen feitelijk te gaan doen (Admiraal, aantekeningen).

Kwesties die in de verschillende cases spelen zijn vaak zo complex, dat er vaak pas na veel afwegingen op methodisch en ethisch terrein tot een stellingname gekomen wordt. Intervisie en het werken met ontwikkelwerkplaatsen, zoals heeft plaatsgevonden gedurende dit project, blijken effectieve methodes die de professional helpen zich staande te kunnen houden. In het werken met ontwikkelwerkplaatsen wordt enerzijds recht gedaan aan ondersteuning bij individuele cases, maar tegelijk wordt gezocht naar een gezamenlijk body of knowledge en good practices, die professionaliteit naar een hoger plan trekt (Witteveen, Grasmeijer, Admiraal en Stock, 2015). Van de organisatie vraagt dit om het faciliteren van dergelijke werkvormen.

Tijdens een studiedag over samenwerkende organisaties werd benoemd dat het belangrijk is los te kunnen laten wanneer een andere organisatie (een deel van) de ondersteuning beter kan bieden.

Wat hebben professionals nodig van hun managers?

- Erkenning en waardering voor het 'extra' werk dat de professional doet. Gezien en gewaardeerd worden is belangrijk.
- Er is overbruggingstijd nodig om te kantelen. Manager dient hiervoor samen met medewerkers te kijken naar hoe het aangepakt wordt.

Bij een idee of initiatief van de sociale professional is het belangrijk dat die de ruimte krijgt om dit idee verder uit te vogelen. De manager kan de sociale professional hierin wel faciliteren. Bijvoorbeeld door te ondersteunen bij de subsidieaanvraag (studiedag 29 oktober 2013).

4.7 Welke voorwaarden zijn vanuit de gemeente nodig om professionals in staat te stellen effectieve ondersteuning aan informele zorg te geven?

Indicaties

In de OWP wordt aangegeven dat de onzichtbare gevolgen van NAH een complicerende factor kunnen zijn bij de keukentafelgesprekken. Zijn de consultants die deze gesprekken voeren voldoende alert op de onzichtbare gevolgen van NAH? Krijgt iemand met beperkt ziekte-inzicht wel de juiste ondersteuning en wat betekent dit voor de mantelzorger? In de gesprekken tijdens de OWP geven professionals aan dat mantelzorgers aanlopen tegen de onwetendheid van consultants over wat het ziektebeeld inhoudt, wat voor gevolgen dat heeft en wat het doet met henzelf en met mensen in de omgeving. Dit komt overeen met de bevindingen van Aandacht voor Iedereen (AVI, 2015).

'Familie, mantelzorgers en begeleiders die deelnemen aan het gesprek over huishoudelijke hulp geven nogal eens aan dat zij de kennis van degene die de indicaties stelt onvoldoende vinden. Dit werd gezegd in 5 van de 12 gemeenten. In situaties waar cliënten met een (lichte) verstandelijke beperking, psychische aandoening of NAH geen regie kunnen voeren over hun huishouden, wordt niet altijd onderkend dat zij daar niet altijd toe in staat zijn of dat de beperking permanent is (Aandacht voor Iedereen, 2015b:23).

Uit de gesprekken in de OWP blijkt dat er binnen gemeenten onderlinge verschillen zijn met betrekking tot de ervaringen rondom de kennis van NAH. De borging van (specialistische) kennis nu er meer generalistisch gewerkt wordt is een punt van zorg. Er zijn positieve ervaringen met de voorlichting over NAH die aan de buurtteams gegeven wordt.

Negatieve ervaringen die in het onderzoek naar voren gekomen zijn, naast de vraag of specialistische kennis voldoende geborgd is, hebben bijvoorbeeld betrekking op de wachttijd rondom indicaties. Wanneer degene met NAH bijvoorbeeld onder begeleiding vrijwilligerswerk wil gaan doen is er een indicatie nodig van de gemeente. Wanneer degene met NAH hier lang op moet wachten dan is de kans groot dat de thuissituatie escaleert. Er is dan bijvoorbeeld sprake van agressieve aanvallen, apathie of excessief middelengebruik. Wanneer dit gebeurt worden naasten zwaarder belast. Hoewel vrijwilligerswerk onder begeleiding informele zorg kan ontlasten blijkt een lange wachttijd het tegenovergestelde te bereiken.

Vrijwilligers

Movisie beschijft (o.a. 2015d) dat slechts twaalf procent van de sociale wijkteams vrijwilligers actief betreft bij hun werkzaamheden. Tijdens de gesprekken in de OWP bleek dat professionals

moeite kunnen hebben met vragen als ‘wanneer zet je nou een vrijwilliger in?’ en ‘hoe kom je dan aan een vrijwilliger?’.

In Utrecht startte er in 2014 een pilot in het Buurtteam van de wijk Leidsche Rijn (Vereniging van Nederlandse Gemeenten, 2015).

‘Er was enige weerstand te overwinnen. Bij veel professionele hulpverleners zit samenwerking met vrijwilligers niet in de genen. Kunnen vrijwilligers wel op verantwoorde wijze hulp bieden? En als de professional daarvan overtuigd is, tonen sommige cliënten huiver voor vrijwilligers in de ondersteuning. Maar al snel volgden de successen. Binnen zes maanden was in 30 procent van de casussen informele hulp betrokken. En het was duidelijk dat dit percentage nog makkelijk omhoog zou kunnen’ (Vereniging van Nederlandse Gemeenten, 2015).

In 2015 is deze ambassadeursaanpak over de hele stad Utrecht ‘uitgerold’. Bij alle 18 Buurtteams Jeugd en Gezin is per 1 januari 2015 tijdelijk¹⁵ een ambassadeur van een vrijwilligersorganisatie gestart voor vier uur per week. Per 01 april zijn ook de 18 Buurtteams Sociaal (die ondersteuning bieden aan volwassenen) hiermee begonnen. Een document van de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (2015) beschrijft dat deze ambassadeurs aanwezig zijn bij casusbesprekingen, zij leren professionals hoe zij vrijwilligers kunnen inzetten en begeleiden en zij rekruteren vrijwilligers voor diegenen voor wie een vrijwilliger toegevoegde waarde kan bieden. In de OWP wordt aangegeven dat deze ambassadeur informele zorg ook in de buurt gaat kijken ‘waar kan worden aangesloten’. Zo viel het bij de beginmeting van de invullijsten op dat geen van de respondenten gebruik maakte van het wijk- of buurtcentrum. Deze ambassadeurs leren professionals om alerter te zijn op wat een vrijwilliger kan betekenen maar ook op wat er in de buurt aanwezig is aan bijvoorbeeld clubs en centra om bij aan te sluiten.

Dit ambassadeursproject kan de reden zijn dat in de laatste OWP van 16 juni 2015 de professional van een vrijwilligersorganisatie aangeeft dat zij een toename merkt wat betreft de vraag naar vrijwilligers. Zij geeft echter ook aan dat er niet zoveel vrijwilligers zijn. Dit betekent dat het soms langer duurt voordat er een koppeling plaats kan vinden.

Transformatie

De geïnterviewde jobcoach geeft aan dat gemeenten steeds meer van mensen met een beperking verwachten dat zij meedoen. Het is opvallend dat in het interview wordt aangegeven dat het vaak lastig is om mensen met NAH als vrijwilliger bij de gemeente te plaatsen. Om een gezamenlijk transformatie mogelijk te maken is het nodig dat gemeenten open gaan staan voor de ervaringen tot nu toe en het beleid daarop aanpassen (Witteveen, persoonlijke communicatie).

Dagbesteding als respijtzorg

De gemeente heeft aangekondigd dat er minder geld beschikbaar is voor professionele hulp. Er zal meer samengewerkt worden met vrijwilligers en activiteiten zullen algemener worden. De vraag die tijdens een verdiepend gesprek met beleidsmakers (Witteveen, 2014a Red) werd gesteld

¹⁵ Dit zal een half jaar duren en men hoop dat de kennis dan is overgedragen en de buurtteammedewerkers geleerd hebben wanneer zij wel (en wanneer niet) een vrijwilliger kunnen inzetten.

is 'hoe leveren we nog maatwerk bij specifieke begeleidingsvragen?'. Voor mensen met NAH kunnen deze ontwikkelingen ertoe leiden dat zij minder tot hun recht komen en door de hoeveelheid mensen en onvoldoende focus een grotere vermoeidheid ontwikkelen. Voor de thuissituatie kan dit betekenen dat er spanningen ontstaan. Ook kunnen deze ontwikkelingen ertoe leiden dat mensen met NAH weg blijven van de dagbestedingsvoorziening zonder goed alternatief. Wanneer dagvoorzieningen algemener worden en de inzet van vrijwilligers ten koste gaat van de benodigde professionaliteit zal de druk op de mantelzorger toenemen. Het merendeel van de mantelzorgers is geen voorstander van een gezamenlijke dagopvang.

Als logeervoorzieningen, tijdelijk verblijf en dagbesteding onder druk komen te staan, komt ook de respijtfunctie voor mantelzorgers in het geding. Hierdoor is de kans groot dat de druk om de mantelzorger toeneemt en opname in een instelling voor langdurig verblijf eerder in beeld komt. De indicatie voor dagbesteding is gesteld op naam van degene met een beperking en niet voor de mantelzorger die een respijtbehoefte heeft. Mantelzorgers hebben echter wel kwaliteitscriteria voordat zij de voorziening werkelijk als respijt ervaren. Het merendeel van de mantelzorgers is bijvoorbeeld geen voorstander van het combineren van dagopvang met andere groepen, zoals lichamelijk of verstandelijk gehandicapten. Mensen met dementie en NAH hebben andere, specifieke aandacht nodig, geven de mantelzorgers aan. Het is belangrijk dat de mantelzorger weet dat zijn of haar naaste een kwalitatief goede dagbesteding heeft. Hierdoor kan de mantelzorger tijd voor zichzelf nemen of deelnemen aan het arbeidsproces (Witteveen, Van der Deure, Timmers, en Wilken, 2015).

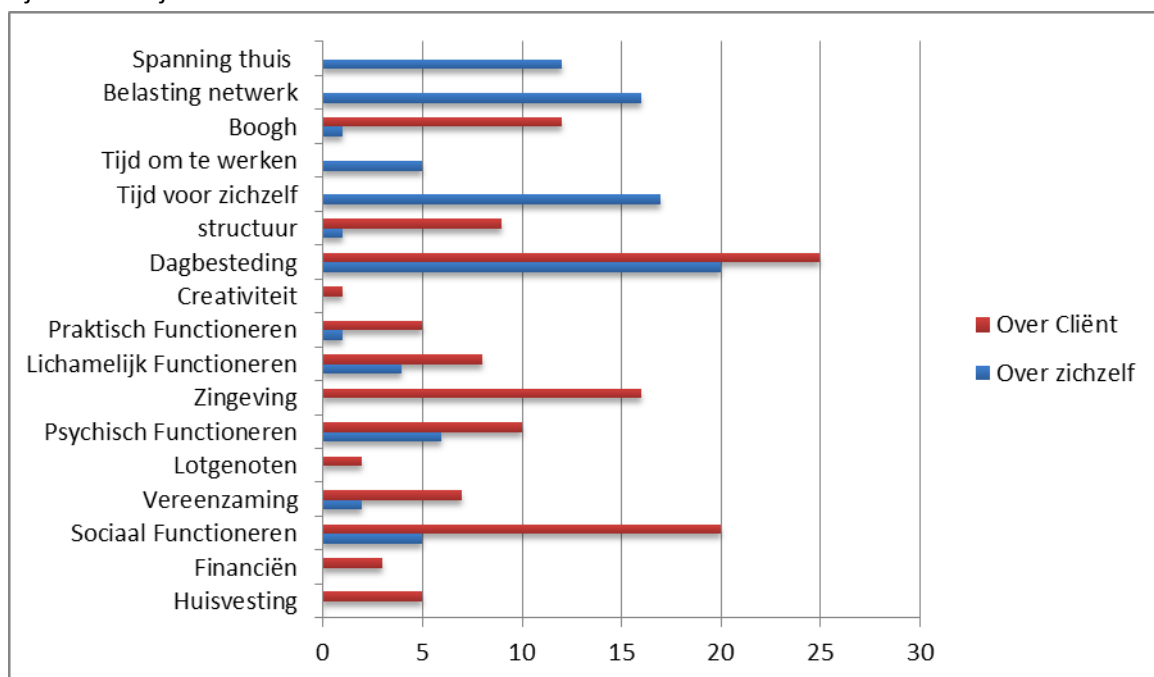
Mantelzorgondersteuning is onderdeel van de Wmo en valt dus onder de gemeente. Gemeentes zijn nog volop aan het puzzelen op welke wijze zij deze functie willen vervullen. De functie van respijtzorg van allerlei vormen van tijdelijke dag- en nachtopvang wordt door gemeentes dikwijls over het hoofd gezien. De dagbesteding voor mensen die geen gebruik maken van de Wet langdurige zorg is een verantwoordelijkheid van de gemeente. Het is aan de gemeente om wel of niet in te zetten op dagbesteding.

De vraag is of de transitie zich voor deze groepen mensen in de eigen staart bijt? Met het mogelijk wegvallen van gespecialiseerde logeer- en dagbesteding vervalt immers ook een vorm van mantelzorgondersteuning/ respijtzorg (Witteveen, Van der Deure, Timmers en Wilken, 2015). Tijdens het project is er gewerkt aan een document 'dagbesteding als respijtzorgorganisatie' (Witteveen, Van der Deure, J., Timmers, M., Wilken J.P., 2015) die professionals kunnen gebruiken in gesprek met de gemeente of met hun leidinggevenden.

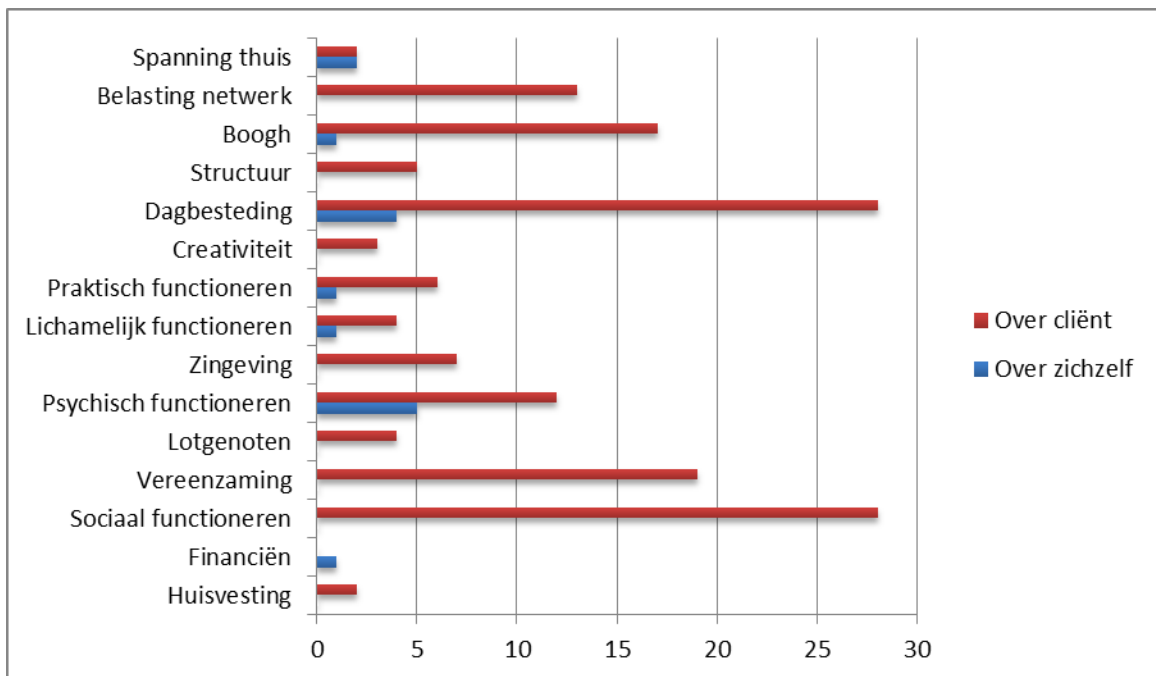
Gevolgen van wegvallen dagbesteding

Aansluitend op de notitie dagbesteding als respijtzorg hebben Schroer, Van Genderen en De Deugd (2015) onderzoek gedaan naar wat de gevolgen zullen zijn voor degenen met NAH, informele zorg en formele zorg wanneer de dagbestedingsvoorziening van Boogh in Veenendaal voor hen weg zou komen te vallen. Boogh blijkt een van de weinige vormen van respijtzorg voor mantelzorgers van iemand met NAH. De gemeente Veenendaal streeft naar collectieve voorzieningen waar meerdere doelgroepen samenkomen. Wanneer dit voor een speciale doelgroep niet mogelijk is, vindt gemeente Veenendaal dat de gespecialiseerde zorg moet blijven bestaan. In het onderzoek wordt aangegeven dat de toekomst voor Boogh onzeker is.

In het onderzoek (Schroer, Van Genderen en De Deugd, 2015) is een analyse gemaakt van een enquête die in totaal door 190 mensen (gebruikers van de dagbestedingsvoorziening, hun partners, mantelzorgers en andere familieleden en medewerkers) is ingevuld. Deze enquête is ingevuld door 93 cliënten, 33 partners en mantelzorgers, 32 andere familieleden, 8 medewerkers van Boogh en 24 overige professionals. Daarnaast zijn er gesprekken gevoerd met managers. In de enquête benoemen partners/mantelzorgers gevolgen te zien voor hun eigen leven, voornamelijk op de gebieden dagbesteding, tijd voor zichzelf, belasting netwerk, spanning thuis, tijd om te blijven werken en sociaal functioneren.



Voor overige familieleden zijn de gevolgen op het eigen leven kleiner.



Om de negatieve gevolgen te willen voorkomen wordt in het onderzoek een aantal aanbevelingen gedaan (Schroer, Van Genderen en De Deugd, 2015)

- Wanneer er toch sprake is van algemene dagbesteding in de wijk, waar bijvoorbeeld ook mensen met dementie worden opgevangen zou er een aparte gedeelte moeten worden ingericht dat aansluit bij de specialistische zorg die mensen met niet aangeboren hersenletsel nodig hebben. Hierbij is ook van belang dat het personeel bijscholing krijgt betreffende niet aangeboren hersenletsel.
- Investeer in goede logeerplekken als respijtzorg voor mantelzorgers.
- Onderzoek regelmatig de mate van belasting bij de mantelzorgers, bijvoorbeeld door middel van de Caregiver Strain Index. De gemeente moet iemand aanstellen die de mantelzorgers met regelmaat toetst.
- Er moet meer geld worden vrijgemaakt voor het vervoer van en naar Boogh Veenendaal. De organisatie krijgt hier een vast bedrag voor maar de werkelijke kosten zijn hoger. Hier draait de organisatie verlies op.

4.8 Conclusies

Beantwoording van de deelvragen

Wat is effectief bij professionele ondersteuning van informele zorg bij volwassenen met LVB, NAH en dementie?

Een positief gevolg van de transitie is dat er een herkenbaar steunpunt is in de wijk waar mensen naartoe kunnen. Een voorwaarde om dit daadwerkelijk effectief te laten zijn is dat de

(onzichtbare) gevolgen van NAH herkend worden wanneer iemand met NAH zich meldt. Er zijn twijfels of de consultants in de keukentafelgesprekken voldoende kennis hebben over de onzichtbare gevolgen van NAH. De borging van (specialistische) kennis is een punt van zorg. Voorlichting over NAH aan buurtteams en specialistische kennis op afroep blijken gewenst en nodig. Wanneer degene met NAH beperkt ziekte-inzicht of ziektebesef heeft dan is het de vraag of een generalistische professional hier doorheen prikt. Het is belangrijk dat professionele ondersteuning de mantelzorger bevrucht op zijn of haar ervaringen en deze serieus neemt. Dit blijkt tevens een voorwaarde voor mantelzorgondersteuning. Mantelzorgondersteuning kan bestaan uit verschillende aspecten waaronder praktische ondersteuning, psycho-educatie en emotionele ondersteuning. Dit kan pas effectief zijn wanneer de mantelzorger zich begrepen voelt. Wanneer mantelzorgers het gevoel hebben dat er niet naar hen geluisterd wordt dan zijn zij geneigd om 'het zelf wel' te doen.

Wanneer het sociale netwerk al in een vroeg stadium betrokken wordt dan zou dit kunnen voorkomen dat mensen met NAH en hun mantelzorger(s) in een isolement komen. Heb als professional oog voor het sociale netwerk, ook in de acute fase. Ondersteun mantelzorgers in het innemen van een centrale rol waarin zij niet alles zelf hoeven te doen. *Heel het Leven* kan hier bij ondersteunen. De onzichtbare gevolgen van NAH maken dat de situatie voor mensen uit het netwerk lastig te begrijpen kunnen zijn. Dit vraagt om coaching van de mantelzorger en/of van de professional.

In de interviews komt naar voren dat het lastig is om tot wederkerigheid te komen. Het is opvallend dat de geïnterviewde mantelzorgers aangeven dat zij geen behoefte hebben aan het opbouwen van een steunend netwerk. Dit zeggen zij ondanks dat zij aangeven dat zij vanuit het netwerk niet altijd de gevraagde hulp krijgen. Voor praktische klussen met een hoog ad hoc gehalte worden familie en burens ingeschakeld. Zij geven aan dat structurele hulp lastiger is vanwege het moeilijk tot wederkerigheid kunnen komen en drukte bij de ander. Toch kan ook voor deelnemers aan het netwerk de relatie met de persoon met NAH en de mantelzorger iets extra's opleveren. Om (meer) vorm te geven aan wederkerigheid is er binnen het deelproject Informeer je Buur(t) specifiek aandacht voor wat degene met NAH voor zijn of haar buurt kan betekenen. *Heel het Leven* kan preventief worden ingezet tijdens de acute fase om te voorkomen dat het sociale netwerk kleiner wordt.

De kans dat vrijwilligers voor langere tijd betrokken blijven is volgens de in het onderzoek betrokken professionals het grootst wanneer zij betrokken worden in de chronische fase. Voorwaarden zijn dan er reële verwachtingen zijn bij de vrijwilliger. De professional kan hier een rol in spelen door verwachtingen uit te vragen en uitleg te geven aan de vrijwilliger. Er is een spanningsveld zichtbaar tussen verschillende manieren waarop vrijwilligerswerk door professionals wordt gezien. Aan de ene kant staat de kennis van de vrijwilliger (bijna als een onbetaalde professional). Aan de andere kant is het juist het 'gebrek' aan een professionele houding wat de vrijwilliger complementair maakt. Het gaat dan vooral om aansluiten en nieuwsgierig zijn en niet zozeer om het bereiken van doelen. Dit betekent niet dat kennis niet belangrijk is. Dit vraagt om maatwerk van de professional die de vrijwilliger begeleidt. Deze kan de vrijwilliger ondersteunen in het zoeken naar een balans tussen deze twee kanten van

vrijwilligerswerk. Daarnaast kent NAH vele variaties waardoor een algemene cursus over NAH in veel gevallen onvoldoende effectief zal zijn als vorm van professionele ondersteuning aan vrijwilligers. Intervisievormen werken vaak beter.

Wat heeft de professional nodig om effectieve ondersteuning aan de informele zorg te geven?

Hoewel er wanneer het letsel ontstaat vaak sprake is van een sociaal netwerk wordt deze in veel gevallen na verloop van tijd kleiner. Dit heeft ermee te maken dat leden uit het netwerk het lastig vinden om met degene met NAH om te gaan. Daarnaast blijkt wederkerigheid een lastig punt. Hoewel een steunend netwerk belangrijk is wordt in de interviews aangegeven dat hier geen behoefte aan is. Wanneer professionals de mantelzorger hierin teveel betuttelt dan roept dit irritatie op. In het project is gewerkt aan een aantal hulpmiddelen die professionals kunnen inzetten om de degene met NAH en de mantelzorger op deze punten te ondersteunen maar de regie niet van hen over te nemen.

De manier waarop er over vrijwilligers gesproken is heeft gedurende het onderzoeksproject een verandering doorgemaakt. Waar aan het begin vooral gehamerd werd op kennis en kunde van de professional wordt in de laatste fase van het onderzoeksproject voornamelijk de complementaire rol van de vrijwilliger benadrukt. Het lijkt steeds minder te gaan om 'kennis over' en steeds meer om 'aansluiten' en 'nieuwsgierig zijn'. De aanwezigheid van een professional vanuit een vrijwilligersorganisatie in de OWP zou hieraan bijgedragen kunnen hebben. Door de samenwerking binnen de OWP en de verschillende hulpmiddelen en notities heeft de transformatie steeds meer (zichtbaar) vorm gekregen. Dit soort werkvormen hebben professionals nodig om 'het nieuwe werken' eigen te maken.

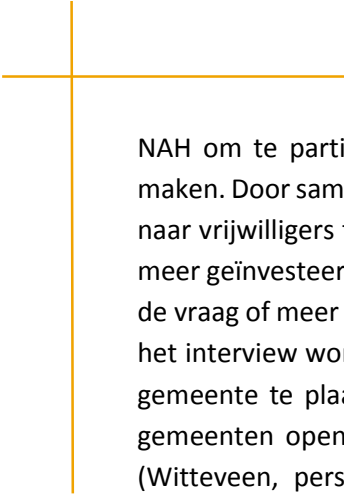
Wat is in de organisatie nodig om effectieve ondersteuning aan de informele zorg te geven?

Samenwerkingsvormen zoals deze OWP en zoals bij het ambassadeursproject in Utrecht kunnen ervoor zorgen dat professionals meer de mogelijkheden en de toegevoegde waarde van vrijwilligers gaan zien. Professionals vanuit verschillende weten elkaar beter te vinden en leren van elkaar. Dit vraagt van organisaties om dit soort werkvormen te faciliteren. Het bevordert de professionele ondersteuning aan informele ondersteuning wanneer er binnen de organisatie de ruimte is om (een deel van) een casus los te laten wanneer een ander beter kan aansluiten bij de gevraagde ondersteuning.

Op organisatieniveau is de transformatie zichtbaar. Dit betekent dat professionals een grote mate van vrijheid hebben in het vormgeven van ideeën (zoals de in het onderzoek ontwikkelde hulpmiddelen). Het ontwikkelen van en uitproberen van deze hulpmiddelen dragen bij aan de transformatie. Er wordt aangegeven dat hier tijd voor nodig is. Enerzijds wordt het krijgen van ruimte gewaardeerd maar is er ook behoefte aan een leidinggevende die samen met medewerkers bekijkt hoe de transformatie kan worden vormgegeven.

Welke voorwaarden zijn vanuit de gemeente nodig om professionals in staat te stellen effectieve ondersteuning aan informele zorg te geven?

Vrijwilligerstrajecten voor degene met NAH en dagbestedingsvoorzieningen kunnen een belangrijke vorm zijn van mantelzorgondersteuning. Om hier vorm aan te geven kunnen gemeenten investeren in dagbestedingsvoorzieningen en het mogelijk maken voor mensen met



NAH om te participeren, bijvoorbeeld door vrijwilligerswerk binnen de gemeente mogelijk te maken. Door samenwerkingsverbanden zoals het ambassadeursproject in Utrecht neemt de vraag naar vrijwilligers toe. Een knelpunt is dat er zoveel vrijwilligers (op het moment) niet zijn. Er zou meer geïnvesteerd kunnen worden in de werving en het behoud van vrijwilligers. Daarnaast is het de vraag of meer mensen met NAH zelf ook vrijwilligerswerk kunnen doen. Het is opvallend dat in het interview wordt aangegeven dat het vaak lastig is om mensen met NAH als vrijwilliger bij de gemeente te plaatsen. Om een gezamenlijk transformatie mogelijk te maken is het nodig dat gemeenten open gaan staan voor de ervaringen tot nu toe en het beleid daarop aanpassen (Witteveen, persoonlijke communicatie). Dit vraagt van gemeenten en van organisaties en bedrijven om ruimte te maken. Een voorwaarde is dat er snel duidelijkheid gegeven wordt over het wel of niet geven van een indicatie. Wanneer dit te lang duurt dan kan de thuissituatie escaleren waardoor de belasting op naasten toe zal nemen.

Dagbestedingsvoorzieningen en vrijwilligerstrajecten voor degene met NAH kunnen een belangrijke rol spelen om de mantelzorger te ontlasten. Het zou een kans zijn voor gemeenten om middels deze voorzieningen vorm te geven aan mantelzorgondersteuning. De notitie 'dagbesteding als respijtzorg' kan professionals helpen in het gesprek met de gemeente.

5. Resultaten ontwikkelwerkplaats LVB

5.1 Achtergrondinformatie

In dit hoofdstuk worden de resultaten beschreven van het onderzoek dat was verbonden aan de OWP LVB. Zoals eerder beschreven zijn hiervoor hele diverse bronnen gebruikt. Dit heeft geresulteerd in een breed palet aan inzichten en opvattingen. In dit hoofdstuk wordt dit samengebracht.

Bij de start van dit project was duidelijk dat er voor velen (cliënten en hun netwerk, uitvoerend professionals en beleidsmakers) betrokken bij mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB), het nodige zou gaan veranderen. Er was sprake van een paradigma verandering. Een beweging van verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving en daarmee samenhangende transities en transformaties. Uiteindelijk liepen deze ontwikkelingen parallel aan het ontwikkel- en onderzoeksproces binnen de ontwikkelwerkplaats (OWP) LVB.

Dat heeft ons binnen het project ‘Samenspel formele informele zorg’ binnen de Wmo werkplaats van de Hogeschool Utrecht regelmatig voor interessante vraagstukken gesteld. Het was duidelijk dat er grote veranderingen zouden plaatsvinden. Het was duidelijk welke richting ze zouden hebben, maar het was niet duidelijk hoe deze veranderingen uiteindelijk praktisch vorm zouden krijgen. We hebben gemerkt dat deze onduidelijkheid eigenlijk kenmerkend was voor de hele sector. Dat maakte het hele proces soms complex, maar natuurlijk ook erg interessant. De transities en de transformaties die de afgelopen tijd hebben plaatsgevonden en nog steeds verder vorm krijgen zijn van een grote omvang. Het heeft invloed op cliënten, hun netwerk, uitvoerende professionals en beleidsmakers. Omdat de veranderingen zo ingrijpend waren hebben ze uiteindelijk ook invloed gehad op het onderzoeksproces binnen de OWP LVB.

Betrokken professionals

Binnen het project hebben we veel geïnvesteerd in het contact met het werkveld. We hebben middels de ontwikkelwerkplaatsen veel professionals betrokken bij het ontwikkel- en onderzoeksproces. Binnen de OWP LVB hebben professionals vanuit de volgende organisaties deelgenomen:

- Abrona
- Amerpoort
- Humanitas DMH
- Kwintes
- LSR
- MEE UGV
- Ravelijn
- Stade

Daarnaast hebben ook beleidsmedewerkers van diverse organisaties en gemeentes actief deelgenomen aan het project. Ze hebben ook een inhoudelijke bijdrage geleverd aan diverse discussies en projecten onder andere via de studiedagen, ronde tafel gesprekken en tijdens proeverijen.

5.2 Het proces

Voor een goed verloop van actieonderzoek helpt het om zo veel mogelijk te werken met een vaste groep deelnemers. Deze deelnemers doorlopen gezamenlijk een proces en dat proces in zichzelf vormt belangrijke data voor het onderzoek.

In de praktijk bleken de transities en transformaties grote invloed te hebben op dit proces binnen de OWP LVB. Met name de periode net voor en net na de feitelijke kanteling (rond 1 januari 2015), gaf veel onrust en onzekerheid. We zagen een afname van de deelname aan de ontwikkelwerkplaats bijeenkomsten. Hier waren verschillende redenen voor aan te wijzen die in onze ogen duidelijk samenhangen met het hele veranderingsproces.

1. *Verloop*: Allereerst was er in de sector en ook binnen de OWP duidelijk sprake van een verloop van professionals. Veel professionals kregen een andere functie binnen hun organisatie of veranderden van organisatie. In de aanloop naar de transities was hierover veel onduidelijkheid en onzekerheid bij organisaties en dus ook bij betrokken professionals. Het gevolg hiervan was dat een aantal mensen gedurende het proces de OWP hebben verlaten omdat ze een andere baan kregen, of dat ze in een andere rol deelnamen aan de OWP.
2. *Overbelasting*: De onzekerheid en onduidelijkheid die hierboven werd beschreven heeft ertoe geleid dat veel professionals zich (te) zwaar belast voelden. Hiervoor waren verschillende redenen aan te wijzen:
 - Ontslag van collega's met als gevolg daarvan:
 - Een toenemende caseload.
 - Onzekerheid over hun eigen toekomst. Heb ik volgend jaar mijn baan nog? En hoe ziet mijn werk er dan uit?
 - Aflopende begeleidingstrajecten met als gevolg daarvan:
 - Onduidelijkheid over voortgang van deze begeleidingstrajecten bij cliënten en professionals.
 - Onduidelijkheid over overdracht van deze aflopende begeleidingstrajecten. Bij wie moet ik zijn en hoe zal het traject verder verlopen?
 - Nieuwe manieren van werken met als gevolg daarvan:
 - Onzekerheid en onduidelijkheid over de huidige en nieuwe werkwijze.
 - Onzekerheid over de effectiviteit en haalbaarheid van nieuwe werkwijzen.
 - Zorgen over het welzijn van cliënten.

Gevolg was dat professionals regelmatig moesten afzeggen voor de OWP door een drukke agenda of door ziekte. Bovendien was het daardoor voor veel professionals moeilijk om naast hun deelname aan de OWP bijeenkomsten nog tijd vrij te maken voor een extra inzet in de vorm van projecten of het invullen en verspreiden van vragenlijsten.

Enerzijds was dit natuurlijk jammer omdat dit nadelig uitpakte voor de productiviteit van de OWP, de samenwerking en de uiteindelijke resultaten binnen de OWP LVB. Anderzijds gaf dit wel een beeld van de realiteit waarmee professionals op dit moment van doen hebben. En de afwegingen die ze daarom moeten maken.

Veranderingsproces

Binnen de OWP hebben we heel duidelijk de gevolgen van de transitie en transformatie van dichtbij kunnen zien. Naast bovenstaande praktische consequenties hebben we ook duidelijk inhoudelijke, methodische veranderingen waargenomen. Kijkend naar het proces binnen de OWP LVB wordt zichtbaar hoe professionals hebben gestoeid met de veranderingen in het veld en de vragen die dat met zich meebrengt voor de professionals. Globaal zien we binnen dit veranderingsproces in de OWP LVB drie fases terug :

- *Weerstand:* In de beginperiode was er heel duidelijk sprake van weerstand binnen de OWP LVB ten aanzien van de transitie en transformatie. Er was veel onduidelijkheid, onzekerheid en ongenoegen. Er waren veel zorgen over de toekomst van de LVB doelgroep. Men was bang dat deze niet goed bediend zou worden in de nieuwe zorgstructuur. Deze zorgen werden ook veel gedeeld binnen de OWP. Dat maakte het in die periode ook erg lastig om toekomstgericht te denken in mogelijkheden die er zijn voor de LVB doelgroep in de nieuwe zorgstructuur. Hier was op dat moment ook geen behoefte aan binnen deze OWP.
- *Verwarring en onzekerheid:* In de periode rondom 1 januari 2015 (net er voor en net er na) was er sprake van verwarring en onzekerheid. Er was veel onduidelijkheid over afspraken, procedures, de toekomst van de cliënt (kon deze wel de noodzakelijke zorg houden?) en van de professional (kon deze zijn baan in de huidige vorm wel houden?). Dit leidde regelmatig tot cynisme en apathie. Daarnaast waren er grote zorgen of het belang van de cliënten wel voldoende was gegarandeerd.
- *Lonkend perspectief:* In de loop van 2015 leek er steeds meer sprake van stabilisatie en van een lonkend perspectief. Professionals waren een tijdje bezig in de nieuwe structuur en langzaam leek de rust terug te komen. Veel professionals hebben hun baan gehouden of hebben inmiddels een nieuwe baan gevonden. Veel cliënten hebben de zorg gehouden die ze nodig hebben en voorzichtig wordt geëxperimenteerd met nieuwe vormen van begeleiden en ondersteunen. Professionals voelen blijkbaar wat ruimte om hiermee aan de slag te gaan. Deels vanuit een innerlijke rust, maar deels ook omdat het vanuit (soms nieuwe) organisaties gefaciliteerd en zelfs gestimuleerd wordt. Natuurlijk blijven er ook vragen en zorgen, maar deze worden steeds meer benaderd als uitdaging en als vraagstuk en minder als probleem.

Het hierboven beschreven parallelle proces heeft ertoe geleid dat het verzamelen van data niet altijd even makkelijk verliep. Tegelijkertijd was het uiteindelijk een ongekeerde mogelijkheid om het transitie en transformatieproces van dichtbij te volgen. Het proces zelf leverde in feite al veel belangrijke informatie op.

Het was onze opzet om in het project 'Samenspel formele, informele zorg', samen met professionals te werken aan het versterken van de inzet van en samenwerking rondom informele zorg. In potentie boden de inhoudelijke uitgangspunten van de transities daartoe voldoende handvatten. Tegelijkertijd heeft het proces van dezelfde transities en transformaties ook vertragend gewerkt. Mensen (zowel formele als informele zorgers) hadden tijd nodig om alle veranderingen te bevatten, om zich opnieuw te positioneren om vervolgens van daaruit een nieuwe visie en werkwijze te kunnen ontwikkelen. Het was voor professionals soms erg lastig om na te denken over nieuwe werkwijzen terwijl de context, het speelveld waarbinnen deze werkwijze vorm moest krijgen, nog niet duidelijk was. Bij veel professionals leek er behoefte aan duidelijkheid, structuur en veiligheid om van daaruit te kunnen experimenteren met nieuwe werkwijzen. Die duidelijkheid en structuur was er lang niet altijd omdat veel nog nieuw ontwikkeld moest worden. Hier werd dus een vraagstuk zichtbaar dat veel professionals bezighield. De transities geven namelijk ruimte voor nieuwe ontwikkelingen, voor nieuwe initiatieven en ondernemerschap. Het blijkt voor veel professionals echter moeilijk om deze ruimte zomaar te benutten, om verschillende redenen:

- We komen uit een tijd van duidelijke structuren en veel nadruk op veiligheid en verantwoording. Het blijkt voor veel professionals moeilijk om oude structuren zomaar los te laten zonder zeker te zijn dat de nieuwe ook volstaan.
- Veel professionals voelen zich niet zeker genoeg om te experimenteren en zijn bang om fouten te maken. Ze zijn bang dat ze op fouten worden afgerekend.
- Daarnaast vraagt een nieuwe manier van werken ook nieuwe competenties van de professional, misschien vraagt het zelfs een ander type professional.

Om een omslag te realiseren bleken een aantal randvoorwaarden van belang:

- Er is behoefte aan duidelijke kaders vanuit beleid en management. Het moet duidelijk zijn binnen welke ruimte professionals vrij kunnen experimenteren.
- Management en beleid moeten deze experimenteerruimte faciliteren en ondersteunen. Een afrekencultuur is daarbij niet helpend. De professional moet weten en voelen dat hij mag experimenteren en dat hij daarbij ook fouten mag maken.
- De professional moet reflecteren op de nieuwe context en zijn positie daarbinnen.
 - Hoe verhoudt ik me tot de huidige ontwikkelingen?
 - Hoe kan ik gebruik maken van mijn krachten?
 - Welke competenties moet ik ontwikkelen?

- Past deze baan nog bij mij, of moet ik op zoek naar iets anders wat beter aansluit bij mijn competenties en wensen?

De rol van de OWP in het veranderingsproces

We hebben gemerkt dat het concept van de OWP erg helpend is in een dergelijke transitieperiode en ook in de nieuwe zorgstructuur. Het biedt professionals ruimte om te reflecteren, kennis te delen, nieuwe inzichten te ontwikkelen, te experimenteren en te evalueren.

Het concept van de ontwikkelwerkplaatsen is afgeleid van het model van *Community of Practice*, zoals dat door Wenger e.a. (2002) is ontwikkeld (Coenders, 2012). Het zijn vrijplaatsen waar mensen samenkomen rondom één professioneel thema. De deelnemers komen gemiddeld een maal per 6-8 weken een dagdeel bij elkaar gedurende een periode van 1½ - 2 jaar (Witteveen en Wilken, 2014).

“Een ontwikkelwerkplaats wordt begeleid door een facilitator. Deze persoon heeft tot taak om ideeën uit de groep vorm te geven zodat ermee geoefend kan worden in de praktijk. Daarbij zorgt de facilitator ervoor dat het leerproces geoptimaliseerd wordt”. (Witteveen en Wilken, 2014).

Ontwikkelwerkplaatsen kunnen ook beschouwd worden als een vorm van actieleren en actie-onderzoek. In de ontwikkelwerkplaatsen wordt kennis gedeeld en worden onderzoeksgegevens verzameld. In een ontwikkelwerkplaats is ruimte voor gezamenlijke reflectie, en voor het ontwerpen van en experimenteren met nieuwe werkmethoden (Wilken, van Slagmaat, van Gijzel, 2013).

De ontwikkelwerkplaats is een lerende gemeenschap die enerzijds veel vraagt van de professionaliteit van de individuele werker, maar die anderzijds ook individuele werkers uitdaagt en inzichten samenbrengt en verder brengt.

5.3 Resultaten van de OWP LVB

De huidige tijd vraagt dat er steeds meer gebruik wordt gemaakt van de kracht van het informele sociale netwerk. Deze ontwikkeling sluit erg aan bij de situatie waar veel mensen met een licht verstandelijke beperking en hun familie (mantelzorgers) zich al in bevinden. Er sinds de geboorte vaak al sprake van een intensieve band en van een belangrijke rol voor het informele netwerk, met name het eigen gezin. Het is een specifieke taak van de professional om te onderzoeken hoe mensen uit het netwerk op een goede manier kunnen worden betrokken. Sociale netwerkstrategieën moeten daarbij niet alleen instrumenteel worden ingezet. Ze moeten ook worden ingepast in het proces en in de levensfase van alle betrokkenen. Dat vraagt een bepaalde gevoeligheid en ervaring van de professional.

5.4 Samenspel tussen mensen met een LVB, hun directe steunende naaste en de professional

In tegenstelling tot de sectoren NAH en dementie is de rol van de mantelzorger vaak een andere binnen de sector LVB. Dé mantelzorger als zodanig is er eigenlijk niet en zeker ook de spil in de mantelzorg die is er niet of veel minder. Het is vaak een verantwoordelijkheid voor het hele gezin. Mensen met LVB willen vaak liever niet met complexiteit en problemen geassocieerd worden en zeker niet met begeleiding. Met veel moeite en na langdurig investeren in de relatie kan dan soms ondersteuning door een ander, buiten het nabije netwerk, geaccepteerd worden. Tegelijkertijd zijn er vaak een beperkt aantal mensen, vaak wat meer op afstand, waarvan ondersteuning wordt geaccepteerd. Met name bij de jongeren met LVB speelt ook de pubertijd een rol. In deze periode van losmaken vindt ook een verschuiving plaats van rollen. Dat kan de rol van mantelzorger soms complex maken.

Vanuit het perspectief van mensen met LVB

Om het samenspel tussen mensen met LVB hun informele en hun formele netwerk vorm te kunnen geven is het allereerst van belang om te herkennen en te erkennen dat er sprake is van LVB. Dat blijkt om een aantal redenen niet makkelijk.

1. Mensen met LVB zijn zelf niet gericht op hun beperking, maar willen het liefst een zo normaal mogelijk leven. Ze willen dan ook liever niet worden benaderd vanuit hun beperking. Soms is er ook sprake van schaamte. Daardoor zijn ze vaak goed in staat om hun beperking te verbloemen.
2. Het voorgaande maakt LVB soms lastig te herkennen. Daarnaast kan er sprake zijn van een disharmonisch beeld waardoor mensen met LVB bijvoorbeeld verbaal wel erg sterk zijn. Daardoor kan bij anderen een vertekend beeld ontstaan. Dit kan leiden tot overschatting van de mogelijkheden van iemand met LVB.

Zoals eerder beschreven willen veel mensen met LVB en bijkomende problematieken graag zo zelfstandig mogelijk functioneren. Ze willen worden aangesproken als persoon. Ze willen niet met complexiteit en problemen geassocieerd worden en zeker niet met begeleiding. Dat maakt dat veel mensen met LVB (professionele) ondersteuning afwijzen. Deze wens wordt inmiddels ook ondersteund vanuit het huidige beleid. Dit maakt dat professionals op zoek zijn naar ondersteuningsvormen die aansluiten bij deze wens en bij deze ontwikkelingen.

Tegelijkertijd blijkt deze wens echter niet altijd even makkelijk te realiseren. Er is een reëel risico dat mensen met LVB dingen minder goed overzien. Dat ze minder goed inzicht hebben in oorzaak en gevolg. Dit kan leiden tot dilemma's voor de professional. Aan de ene kant voelt de professional de verantwoordelijkheid en de zorg over het welbevinden van hun cliënt. Anderzijds zoekt de professional, uitgedaagd door de behoefte van de cliënt en ondersteund door het huidige beleid, naar mogelijkheden om aan te sluiten bij de behoeften en de eigen kracht van de cliënt. De vraag

is dan, tot hoe ver reikt de eigen verantwoordelijkheid van de cliënt en diens netwerk en op welk punt begint de verantwoordelijkheid van de professional? Het volgende voorbeeld maakt een dilemma van de professional zichtbaar.

Bryan (21) geeft in een begeleidingsgesprek aan dat hij zijn financiën wel zelf wil doen. Hij heeft een kleine Wajong uitkering. In het verleden heeft hij ook wat schulden gehad. De betrokken professional luistert goed naar deze wens en onderzoekt de mogelijkheden. In één van de volgende gesprekken geeft Bryan aan dat hij een Tattoo gaat zetten voor 600 euro.

‘Dan probeer ik, zonder belerend te zijn, inzicht te geven. Ik probeer niet mijn eigen normen en waarden erin te leggen.

Dit voorbeeld maakt een belangrijke verschuiving zichtbaar in de attitude van de professional. In de loop van het project is die bij veel professionals verschoven van soms behoorlijk normatief en sturend naar meer volgend en ondersteunend.

Uiteindelijk besluit ik om akkoord te gaan. Maar dat vind ik dan lastig. Dat kom je natuurlijk vaker tegen. Ik laat het dan toch los’.

Dit heeft uiteraard ook consequenties voor de manier van begeleiden. Kijkend naar de oplossingen die worden gekozen in de begeleidingsstijl zien we een verschuiving naar meer ervaringsgerichte en oplossingsgerichte werkwijzen.

De volgende afwegingen spelen daarbij een rol:

1. Behoud van de relatie

Zonder relatie is er geen ondersteuning mogelijk. Het is dus van belang om deze relatie goed te houden. Dat kan best lastig zijn omdat mensen met LVB vaak niet willen dat iemand zich ermee bemoeit. Het is daarom verstandig om zoveel mogelijk aan te sluiten bij hun beleving en belang. Het is dan zeker mogelijk om dingen te bespreken en zorgen te benoemen vanuit het persoonlijk contact. Het moet alleen niet belerend worden, want dat kan er goed toe leiden dat het contact verbroken wordt. Dit vraagt specifieke gevoeligheid en vaardigheden van de professional.

2. Ieder mens heeft recht om fouten te maken

Professionals in de OWP benoemen dat ze meer dan eerder beseffen dat ieder mens het recht heeft om fouten te maken en dat je als professional niet alles kunt en moet voorkomen. Professionals hebben van nature toch vaak de neiging om dit soort situatie toch enigszins te kanaliseren en de consequenties te bespreken.

3. Verantwoordelijkheid en veiligheid

Een belangrijke afweging in dit verband is natuurlijk de vraag in hoeverre het welbevinden en de veiligheid gewaarborgd is.

Positionering

Wanneer het welbevinden en de veiligheid van de betrokken cliënt in het gedrang komt is het van belang dat een professional zich duidelijk positioneert. Professionals geven aan dat dit soms erg complex is. Het is van belang om helder te communiceren, maar het kan ook erg confronterend zijn om expliciet te beschrijven wat de waarneming van de hulpverlener is. Dit kan belemmerend werken in de communicatie en in het contact met cliënt.

Uiteindelijk is het van belang om daarbij zo transparant mogelijk te zijn. Waar nodig mag je als professional ook best confronteren.

We draaien er soms nog te veel om heen. En dat kan niet, zeker gezien de veranderingen'

Het is vooral belangrijk om aan te sluiten bij de cliënt. Welke manier past bij de cliënt zodat deze het gevoel krijgt:

'Hé ze hebben het over mij, ik mag wat vertellen, ik heb sturing nodig!'

De positionering van de professional lijkt nog niet altijd geheel duidelijk te zijn. Het lijkt soms een aantal verhalen te verhullen ten behoeve van de relatie. Enerzijds wil de professional graag de relatie goed houden en de vertrouwensrelatie in stand houden. Anderzijds voelt de professional zich verantwoordelijk voor de veiligheid en het welbevinden.

De ontwikkelingen in het veld lijken te vragen om een andere positionering van de professional. Je moet als professional sterker positioneren en duidelijker communiceren. Professionals lijken daarin nog te zoeken naar een goede vorm. Het gaat erom een goede balans te vinden waarbij de professional aansluit, volgt en ondersteunt waar mogelijk en stevig positioneert en stuurt waar nodig.

Samenspel vanuit het perspectief van de mantelzorger

Mantelzorger van iemand met een licht verstandelijke beperking ben je vaak je hele leven. De beperking is vanaf de geboorte aanwezig. Het is een automatisme. Mantelzorgers vinden het eigenlijk ook heel vanzelfsprekend. Je groeit er mee op en je doet het gewoon. Als familielid word je gevraagd of gebeld om ergens mee te helpen en dan doe je dat.

'Ik had me ook helemaal niet gerealiseerd dat ik mantelzorger was.... Daar praat je ook nooit over.'

Belasting van de mantelzorger

Het bovenstaande neemt niet weg dat de rol van mantelzorger vaak als een grote belasting wordt ervaren. Met name omdat de ondersteuning over het algemeen veel tijd vraagt en zich over een lange periode uitstrekt. Bovendien is het vaak zo dat de gevoelde verantwoordelijkheid toeneemt naarmate je ouder wordt.

'Eerst hebben mijn ouders voor mijn zus gezorgd. Toen die waren overleden toen hebben wij het overgenomen.'

Mantelzorgers vervullen vaak veel taken. Die vaak veel tijd kosten. Er zijn wel mogelijkheden om ondersteuning te krijgen, maar het kost ook veel tijd om alles goed te regelen.

‘Ik heb er de afgelopen tijd heel veel tijd aan besteedt.’

Dit soort taken en de gevoelde verantwoordelijkheid kunnen er toe leiden dat de belasting voor de mantelzorger uiteindelijk te zwaar wordt.

Rollen en relaties

Bij de mantelzorgers die we hebben gesproken was sprake van verschillende rollen. Soms is er ook sprake van conflicterende rollen. Het is lastig om naast dochter ook ondersteuner, verzorger en verpleger te zijn. Je komt dan als snel in een moederrol en terecht en dat is niet altijd leuk en goed.

‘Dat proberen we wel een beetje af te stoten, dat ik niet steeds daar kom en dat ik problemen moet oplossen. Ik kan nooit eens zeggen ik kom een bakkie koffie doen. Gewoon lekker kletsen.’

Een ander voorbeeld waarbij zichtbaar wordt hoe rollen kunnen conflicteren hangt samen met reguliere ontwikkeling van mensen. De ontwikkeling naar volwassenheid valt voor een deel ook heel natuurlijk samen met het ontwikkelen van een meer volwassen en gelijkwaardige relatie met ouders, broers en zussen en het ontwikkelen van nieuwe sociale netwerken en contacten. Ook bij mensen met LVB is deze behoefte aanwezig. Dit leidt tot een schijnbare paradox. De gedachte die nu overheerst in het beleid en in de nieuwe manier van ondersteunen waarbij veel nadruk ligt op het versterken van het contact met belangrijke naasten lijkt soms in tegenspraak tot het losmakingproces dat inherent is aan het groeien naar volwassenheid.

“In de adolescentiefase, de periode van ongeveer 12 tot 21 jaar, wordt de persoonlijkheid gevormd en groeit de autonomie, ‘het recht om zelf te bepalen wat je doet’, van het individu. Jongeren leren zelf dingen doen en eigen keuzes maken. Hun zelfstandigheid groeit. Bij jongeren met een LVB is sprake van een beperktere groei naar zelfstandigheid. Ze blijven in bepaalde mate afhankelijk van steun uit hun omgeving. Maar jongeren met een LVB hebben ook het recht en behoefte om zelf te bepalen welke keuzes ze maken in hun leven” (E.J.W. Rot, 2013).

De veranderende relaties binnen het gezin (Slot en Spanjaard, 2009), passend binnen een ontwikkeling naar volwassenheid, kunnen leiden tot de behoefte om minder afhankelijk te zijn van ouders en andere gezinsleden. Vaak zijn het echter wel deze belangrijke naasten die in het kader van informele zorg een belangrijke rol spelen. Hier kan dus een belangrijk knelpunt ontstaan. Ouders, broers en zussen voelen zich erg betrokken en verantwoordelijk (Egberts, 2015) en er wordt vanuit de maatschappelijke en professionele ontwikkelingen ook een expliciet beroep op hen gedaan. Tegelijkertijd is er bij iemand met LVB behoefte aan een grotere autonomie en zelfstandigheid. Je wilt ook voorkomen dat er in de relatie met de mantelzorger een vorm van afhankelijkheid ontstaat.

‘De relatie is wel goed hoor. Ze durft ook niet, want ze weet ook dat als ik er niet ben, dan is er niemand.’

Dit roept de vraag op of er een benadering is (te ontwikkelen) die mensen met LVB, passend bij hun ontwikkeling, ruimte geeft om op een natuurlijke manier meer gelijkwaardige verbanden met ouders en overige gezinsleden aan te gaan en tegelijkertijd andere steunende netwerken op te bouwen?

Het voorgaande gaat uit van een steunend netwerk. Het is echter ook mogelijk dat de relatie minder goed is of mogelijk zelfs destructief. Dan kan dit een belemmering zijn voor mantelzorgondersteuning en samenspel met informele zorg. Binnen de LVB sector is er regelmatig ook sprake van destructieve relaties. Dat kan een knelpunt zijn om te kunnen komen tot samenspel met informele zorg.

Ondersteuning van de mantelzorger

Zoals eerder beschreven zien veel mantelzorgers de ondersteuning die ze bieden als vanzelfsprekend. Ze doen het gewoon, ze hebben het altijd gedaan. Het blijkt dus voor veel mantelzorgers een grote stap om (professionele) ondersteuning toe te laten. Het is dus van groot belang dat professionals hier rekening mee te houden en alert zijn op signalen van overbelasting. De kans is groot dat wanneer mantelzorgers ondersteuning vragen, dat deze ondersteuning ook echt noodzakelijk is. Op de vraag wat mantelzorgers er uiteindelijk toe heeft gebracht om toch ondersteuning te zoeken of te accepteren zijn een aantal redenen naar voren gekomen:

1. **Overbelasting.** De belangrijkste reden om (professionele) ondersteuning te zoeken is dat het uiteindelijk allemaal teveel werd met het risico op overbelasting. Vaak is er zelfs al sprake van overbelasting. Respondenten geven aan dat ze elke dag bezig zijn met de ondersteuning van hun naaste en dat ze daardoor het gevoel hebben dat er geen tijd meer is voor andere dingen. Ook geestelijk zijn ze verschrikkelijk druk mee. Dit kan leiden tot slecht slapen. Dat alles kost heel veel energie. Gecombineerd met het feit dat mantelzorgers met de jaren ook steeds ouder worden dan zal duidelijk zijn dat er moment kan komen dat het niet meer gaat.
Het helpt als een professionele hulpverlener daar alert op is en dit ook expliciet en begripvol bespreekt met de mantelzorger. Het kan uiteindelijk de doorslag geven.
2. **Loslaten en verantwoordelijkheden overdragen.** Wanneer de mantelzorger de drempel is overgestapt om formele of informele ondersteuning te accepteren volgt er een volgende lastige stap. De mantelzorger zal een deel van de zorg en verantwoordelijkheid moeten overdragen aan anderen. Een belangrijke vraag daarbij is, wat helpt de mantelzorger om deze verantwoordelijkheid en zorg deels los te laten? Uit de gesprekken met mantelzorgers blijkt dat de inzicht gevende gesprekken met de professional daarbij een belangrijke rol hebben gespeeld.

‘Zeker wanneer er bijkomende problematiek speelt bij de cliënt, zoals gedragsproblemen of autisme kan het voor de mantelzorger lastig zijn om hiermee om te gaan. Vooral wanneer ze niet snappen waar het vandaan komt. Mantelzorgers kunnen wel eens gefrustreerd zijn over het gedrag van de cliënt met een LVB. Ze snappen dan niet dat het gaat om onkunde in plaats van onwil.’ (Alkoubhi,, Bruininga, en Colona, 2015).

Wat ook helpt is dat de mantelzorgers rust gaan ervaren als er een aantal (zorg)taken worden overgenomen.

‘Wat kan helpen om het vertrouwen te winnen van een mantelzorger, is om iets concreets op te lossen voor de mantelzorger. De professional moet dus in de samenwerking met mantelzorgers inzetten op praktische en materiële hulp voor mantelzorgers, om overbelasting te voorkomen’ (Alkoubhi, S., Bruininga, C., Colona, L., 2015).

Meer rust bij de mantelzorger heeft weer een positieve invloed op de relatie met hun naaste.

Dat ik gewoon wat aardiger voor haar kan zijn. Op een gegeven moment ga je kribben. En zij ook. Ze werd op een gegeven moment ook kriegelig omdat ik toch bepaalde dingen tegen haar moest zeggen. Van lieverlee is het ook wel beter dat ik wat meer afstand neem.

Een belangrijke voorwaarde om los te kunnen laten is dat de mantelzorger ervaart dat het iets oplevert en dat de zorg op de goede manier wordt overgenomen. Er moet vertrouwen zijn of ontstaan in de steunende ander. Wat daarbij van groot belang is, dat de mantelzorger de regie houdt en ervaart dat er sprake is van samenwerking.

‘Een goede samenwerking tussen de professional en mantelzorger geeft rust voor de cliënt, maar zorgt er ook voor dat de mantelzorger het gevoel heeft dat hij de zorg kan delen. Korte lijnen houden met elkaar en afstemmen is hierbij belangrijk.’ (Alkoubhi, S., Bruininga, C., Colona, L., 2015)

3. **Empowerment en netwerksteun.** Een derde factor die meespeelt is dat veel naasten van mensen met LVB ervaren dat hun netwerk langzaam kleiner wordt. De ondersteuning en zorg die ze bieden vraagt veel tijd. Gevolg is dat ze minder tijd overhouden voor ‘eigen dingen’, zoals hobby’s, vrijetijdsbesteding of sociale activiteiten zoals het bezoeken van vrienden en kennissen. Een deel van de vriendenkring heeft hier begrip voor. Een deel van deze kring zal langzaam verdwijnen omdat er veel minder sprake is van wederkerigheid in de relatie.

Door de zorg voor de ander kan het sociale netwerk van de mantelzorger zelf ook inkrimpen. Om de zorg op de lange termijn vol te houden is het hebben van een eigen leven met eigen waardevolle contacten wel belangrijk. De zorg delen met een vriend is anders dan de zorg delen met een professional. De professional moet daarom de mantelzorger stimuleren om de regierol op zich te

nemen, om overbelasting op de lange termijn te voorkomen. (Alkoubhi, S., Bruininga, C., Colona, L., 2015)

Naast de zorg voor het eigen netwerk, heeft de belangrijke naaste ook vaak een verantwoordelijkheid in het vormgeven en onderhouden van het sociale netwerk van hun naaste met een LVB. Witteveen en Keesom (2012) spreken in dat kader van de mantelzorger als spil in het sociale netwerk.

De mantelzorger heeft een taak in het organiseren van een steunend netwerk, het geven van voorlichting en er zorg voor dragen dat mensen niet afhaken. Een groter netwerk zorgt voor een bredere zorgverdeling. Dit vraagt natuurlijk heel wat van de mantelzorger. Daarom is er vanuit de professional ook aandacht nodig voor de mantelzorger zelf. (Alkoubhi, Bruininga, . en Colona, 2015).

Hier wordt duidelijk dat de professional aandacht moet hebben voor empowerment van de mantelzorger. Verder is het van belang dat de mantelzorger erkenning en waardering krijgt voor diens inspanningen voor de cliënt, aangezien dit lang niet altijd van hun naaste met LVB verwacht kan worden. Het informele sociaal netwerk en de professional kunnen daarbij een belangrijke rol spelen.

Mantelzorgers laten blijken dat ze veel zelf kunnen en willen doen samen met hun naaste, maar met ondersteuning op een aantal punten kunnen ze wel ontlast worden. In de gesprekken met mantelzorgers zijn een aantal vormen van ondersteuning besproken.

1. **Ondersteuning bij indicaties, bewind voering en financiën.** Waar veel mantelzorgers tegenaan lopen zijn de formele regelzaken. Het aanvragen van de indicaties bijvoorbeeld. De professional hoeft deze regelzaken niet helemaal over te nemen. Veel mantelzorgers willen dat ook niet. Het helpt als de professional de mantelzorger en zijn naaste stukje bij beetje wegwijst. Men loopt dan tegen allerlei dingen aan maar leert daar ook weer van. In sommige gevallen, als er sprake is van grote overbelasting kan het helpen om tijdelijk wat dingen over te nemen. In die gevallen kan de professional bijvoorbeeld wel de indicatie aanvragen. Maar het gaat niet alleen om de indicaties en bewind voering. Ook bijvoorbeeld het aanvragen en uitvoeren van een IQ test kan best complex zijn. Als er veel van dit soort vragen liggen, waarbij heel veel partijen betrokken zijn, kan het helpen als de professional eventueel tijdelijk het casemanagement op zich neemt. Deze neemt dan niet over, maar begeleidt de mantelzorgers en zijn naaste in het hele proces en gaat zo nodig overal mee naartoe.
2. **Motiveren en stimuleren.** Het nieuwe beleid vraagt expliciet om uit te gaan van de kracht van mensen. Dit is ook expliciet de wens van mensen die we gesproken hebben. Het is dus van groot belang om uit te gaan van de dingen die de persoon met een licht verstandelijke beperking zelf nog kan. Soms kan iemand nog koken, wassen, zichzelf vermaken etc. Wel

wordt genoemd dat dit niet altijd vanzelf gaat. Vaak is er iemand nodig die even de weg wijst of dingen uitlegt en dan lukt het wel. Soms heeft iemand even een duwtje in de rug nodig. Het kan heel belastend zijn als de verantwoordelijkheid daarvoor alleen bij de mantelzorger ligt. Om te voorkomen dat er dingen misgaan of blijven liggen kan de mantelzorger het gevoel krijgen dat deze nooit lang weg kan blijven. Wat ondersteuning door sociaal netwerk, vrijwilligers of professionele ambulante ondersteuning kan er voor zorgen dat er wat zorg en druk van de mantelzorger afvalt.

3. **Zorg voor de huishouding.** De huishouding kan een knelpunt zijn. Ook de organisatie van het huishouden kan een probleem zijn. De mantelzorger kan daarin ondersteunen, maar soms is het noodzakelijk dat dit deels wordt overgenomen door anderen. De professional kan helpen om deze ondersteuning vorm te geven of kan daar zelf een rol in spelen. Een professional kan zorgen voor regelmaat bijvoorbeeld door het introduceren van een agenda.
4. **Verzorging.** De verzorging van een naaste kan behoorlijk belastend zijn voor een mantelzorger. Allereerst is het fysiek zwaar en vraagt het soms specifieke vaardigheden. Daarnaast geven mantelzorgers ook aan dat het ze in een ongewenste rol kan brengen. Daarbij wordt onder andere genoemd douchen, haren wassen maar bijvoorbeeld ook het boodschappen doen. In sommige gevallen wordt dit overgenomen door een professional. Die draagt zorg voor de verzorging of organiseert ondersteuning.
5. **Sociale contacten.** Een professional kan de mantelzorger ondersteunen bij het uitbreiden en versterken van het sociale netwerk van de naaste. Het is van groot belang om in beweging te blijven en onder de mensen te komen. Het regelen van een taxipasje of het leren zelfstandig ergens heen te gaan kan dan erg helpen. De professional kan de mantelzorger daarin ondersteunen.
6. **Emotionele ondersteuning.** Soms is er sprake van emotionele of traumatische ervaringen. Soms is er sprake van rouw en rouwverwerking. Daarvoor is de ondersteuning van professionals erg gewenst.
7. **Dagbesteding.** Dagbesteding kan voor de mantelzorger een belangrijke functie hebben als respijtzorg.
8. **Begeleid wonen.** Bij sommige mensen met een licht verstandelijke beperking is het noodzakelijk om constant een oogje in het zeil te houden. Bijvoorbeeld als iemand niet elke avond voor zichzelf kookt. Het is voor een mantelzorger niet altijd te organiseren en bovendien erg belastend om dit continue in de gaten te houden. In die gevallen kan het zijn dat men is aangewezen op vormen van formele of informele ondersteuning.

Deze ondersteuning geeft de mantelzorger het gevoel af en toe adem te kunnen halen en er niet alleen voor te staan. Uit het voorgaande blijkt dat veel mantelzorgers graag zoveel mogelijk zelf doen, maar dat er ook een risico bestaat van overbelasting. Bij de ondersteuning van mantelzorgers is dat dus een belangrijk aandachtspunt. Een belangrijke vraag is, *“Op welke manier kan deze overbelasting voorkomen worden?”* Een risico daarbij is het beperkte netwerk van sommige mantelzorgers. Dat kan het lastig maken om hierop terug te vallen. De professional kan daarbij een steunende of coachende rol hebben.

Organisatie en beleid van ondersteuning van mantelzorgers

Binnen het onderzoek zijn weinig suggesties naar voren gekomen ten aanzien van het beleid. Het enige wat duidelijk naar voren kwam was het *‘het gedoe’* met al die formulieren. Daar gaat veel tijd in zitten.

‘Dan was je net klaar en dan moest je weer. We hebben een hoop opzij moeten zetten en ook een paar verjaardagen af moeten zeggen. Ze snappen het wel, we hebben het ook altijd uitgelegd. Daar hebben we nooit problemen mee gehad’.

Een belangrijke zorg voor mantelzorgers is wat er gebeurt als ze zouden wegvallen.

‘Ik heb wel wat ondersteuning geregeld. Vooral met het idee, mochten wij wegvallen, wij zijn alleen. Ik heb verder geen broers en zusters meer, wie gaat dan haar verzorging oppakken? D’r moet voor haar wel iemand zijn’

Dit is een belangrijk aandachtspunt, ook beleidsmatig.

5.5 Samenspel met het sociale netwerk

In algemene zin is het beeld in de OWP dat het sociale netwerk van mensen met LVB en hun mantelzorger klein is. Het blijkt voor veel mensen met LVB moeilijk om een sociaal netwerk op te bouwen en te onderhouden. Voor de mantelzorgers blijkt het vooral moeilijk om hun netwerk te onderhouden, waardoor die vaak ook langzaam kleiner wordt. Professionals kunnen een ondersteunende of coachende rol spelen bij het opbouwen en onderhouden van dit netwerk.

Sociale netwerk strategie (SNS)

Wat opvalt is dat er regelmatig wordt gewerkt met sociale netwerkstrategieën of onderdelen daaruit. De SNS methodes (sociale netwerk strategie) werken bij een bepaalde groep waar je op die manier daadwerkelijk de levenskwaliteit kunt versterken. Wat ook opvalt, is dat er door veel professionals nog wordt gezocht naar de juiste formule en werkwijze. Zo wordt er veel met genogrammen gewerkt, vanuit het systeemgericht werken. Hiervoor worden ook cursussen aangeboden. Er is daarbij ook aandacht voor reflectie. Vanuit de netwerkstrategieën worden ook interventies toegepast, zoals het circulair bevragen. Het circulair bevragen voegt iets toe.

Het is leuk om buren te hebben, maar het zegt nog niks over wat ze kunnen betekenen voor iemand met een licht verstandelijke beperking. Belangrijke vraag is 'in welke fase van het traject zet ik de cirkel in?'.

Sommige professionals vinden het te vroeg om sociale netwerkstrategieën tijdens het eerste intake gesprek in te zetten. Vaak komt de specialist in beeld als er al 'veel ellende' is. Het intakegesprek is dan vooral presentiegericht, het gebruik van invullijsten kan het contact dan belemmeren.

Het wordt echter ook duidelijk dat dit afhangt van wat de professional gewend is en van de manier waarop men gewoonlijk een intake gesprek inzet. Het kan juist ook helpen als er iemand komt die inventariseert en die meehelpt om het steunende netwerk in kaart te brengen. Slechts datgene wat dan nog blijft liggen is de verantwoordelijkheid van de professional.

Daar komt bij dat er vaak ook sprake is van complexe situaties die ook gevolgen hebben voor het netwerk. Soms is het netwerk als gevolg daarvan behoorlijk afgebroken of is er zelfs sprake van een destructief netwerk. Dat maakt het in eerste aanzet dan moeilijk of zelfs onwenselijk om gebruik te maken van dit netwerk. Het uitgangspunt blijft steeds dat de professional onderzoekt wat kan de cliënt met de mantelzorger zelf, wat kan het informele netwerk betekenen in de ondersteuning en als laatste vraag wat kan de professional hierin nog betekenen. In sommige gevallen is de situatie zo complex of is het netwerk zo destructief, dat het dan ook de verantwoordelijkheid van de professional is om een afweging te maken of het inzetten van het netwerk op dat moment steunend en effectief is. De professionals hebben hier over het algemeen een goed zicht op, maar het is wel van belang dat ze dit ook kunnen verantwoorden naar anderen. Het is van belang om de grenzen van de mogelijkheden van de informele zorg hierbij goed te verkennen en verder te concretiseren.

Voorwaarden voor samenspel met het sociale netwerk

In de OWP LVB wordt geconstateerd dat het benutten van de kracht van het sociale netwerk bij mensen met LVB stuit op een aantal belemmeringen. Deze belemmeringen zijn verkend en hebben geleid tot een aantal mogelijke, creatieve ondersteuningsrichtingen.

1. Mensen met een licht verstandelijke beperking willen graag anoniem blijven.

Ze willen liever niet dat de buren (*het brede sociaal netwerk*) weet dat er sprake is van een verstandelijke beperking. Dit willen ze graag zo houden. Het is een belangrijke vraag wanneer en hoe het mogelijk is om mantelzorgers, sociaal netwerk en vrijwilligers te betrekken en in te zetten?

2. Het ontbreken van (sociale) vaardigheden om sociale contacten op te bouwen en te onderhouden.

Mensen met een licht verstandelijke beperking en mogelijk bijkomende problematiek zijn extra kwetsbaar omdat niet alleen hun cognitieve ontwikkelingsniveau lager is dan gemiddeld, maar vaak ook hun sociale en emotionele ontwikkelingsniveau. Hierdoor ondervinden zij in hun jeugd vaak al hindernissen bij het aangaan en onderhouden van sociale contacten. Vaak ook zijn de contacten niet gelijkwaardig, waardoor het risico groot is dat het contact van één kant wordt

stopgezet. Dit roept de vraag op of er een werkwijze is (te ontwikkelen) die mensen met LVB of hun omgeving helpt om een sociaal netwerk op te bouwen en te (onder)houden?

3. *Negatieve ervaringen (faalervaringen, schaamte) met sociale contacten in het verleden.*

Veel mensen met een LVB lopen door het bovenstaande schade op en vinden het lastig nieuwe sociale contacten aan te gaan. Zij nemen er minder de moeite voor omdat zij bang zijn dat het niet zal lukken en krijgen te maken met (de angst voor) afwijzing.

Daarnaast kan er sprake zijn van schaamte. Veel mensen met LVB willen zelf graag zo gewoon mogelijk behandeld worden en gewoon meedoen. Ze willen erbij horen. Het helpt dan niet dat een netwerk wordt opgetuigd vanwege hun beperking. Dit kan er toe leiden dat ze dit afwijzen. De vraag rijst of er een benadering is (te ontwikkelen) die mensen met LVB helpt om met deze angst en/ of schaamte om te gaan, of waarbij er geen aanleiding is voor schaamte en/ of angst?

4. *Moeite met acceptatie van de beperking door ervaringen in het heden.*

Rot (2013) geeft aan dat er voor jongeren met een LVB eigenlijk een 9de ontwikkelingsstaak moet worden toegevoegd. Het is van belang dat ze leren accepteren dat ze een licht verstandelijke beperking hebben. Met name in de adolescentiefase worden mensen met een LVB vaker geconfronteerd met het feit dat ze minder vaardigheden kunnen aanleren in hun groei naar zelfstandigheid, vergeleken met leeftijdgenoten zonder een LVB. Het is een directe confrontatie met de eigen beperkingen, waar deze jongeren vaak moeilijk mee om kunnen gaan.

Deze vier uitdagingen vragen een doordenking van de manier waarop de professional te werk kan gaan. De ervaring leert dat dit een lange adem vraagt en dat de professional heel voorzichtig, met kleine stapjes te werk moet gaan. Het vraagt een specialistische aanpak.

Een sociale netwerkmethodiek is hierbij een handig hulpmiddel of tool, maar meer nog komt het aan op het vertrouwen winnen, voorzichtig ingangen proberen te vinden, herstellen, mogelijkheden zien die zich voordoen in het netwerk van de cliënt, in de gaten hebben waar ondersteuning nodig is en er dan op tijd met de juiste interventie bij zijn. Dit vraagt enig 'fingerspitzengefühl' en doorzettingsvermogen, zowel van de mens met LVB, hun netwerk als van de professional.

Van een professional mag je de kennis die hiervoor nodig is verwachten. Vrijwilligers en mensen uit het sociale netwerk hebben vragen en willen leren hoe ze hier mee om moeten gaan. Het is van belang dat ze daarbij, waar nodig, kunnen terugvallen op een professional. Daarom is het van belang dat professionals enerzijds en vrijwilligers en mensen uit het sociale netwerken en de mens met een LVB zelf natuurlijk, met elkaar samenwerken. In die samenwerking is het van belang goed te kijken wat nodig is en samen nieuwe wegen te verkennen. Dat vraagt creativiteit en moed om oude kaders los te laten.

Binnen de OWP zijn een aantal concrete methodieken besproken die goed aan sluiten bij deze ontwikkelingen zoals:

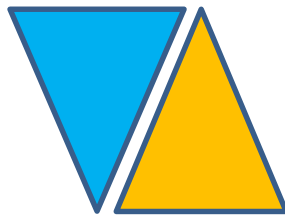
- Het Maatjesproject.
- De cliëntennetwerken van de LSR.
- De systeemgerichte benadering.
- Het oplossingsgericht werken

Organisatie van ondersteuning van het sociale netwerk

Door de kanteling heeft er een grote verandering plaatsgevonden in de zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking. Veel zorg verschuift van de specialistische voorzieningen naar de generalistische buurtteams. Het is van groot belang dat er een goede en intensieve samenwerking ontstaat tussen deze generalistische buurtteams en de specialistische voorzieningen met betrekking tot de doelgroep LVB.

Ten eerste om te zorgen voor een goede overdracht van informatie over cliënten (en hun netwerk). Ten tweede om generalisten te trainen zodat ze alert zijn op signalen die wijzen op een mogelijke licht verstandelijke beperking. Wanneer dit tijdig wordt gesignaleerd kan ook preventief worden gewerkt aan het opbouwen van een steunend netwerk, mocht daar behoefte aan zijn. Ten derde is het van belang dat specialisten tijdig worden ingeschakeld. In de OWP werd duidelijk dat de inzet van specialisten misschien juist bij het begin van het traject wenselijk is. Zoals eerder beschreven wijzen veel cliënten en hun directe mantelzorgers ondersteuning eerst af. Vaak moet er eerst sprake zijn van een acute situatie, willen mensen open staan voor ondersteuning. In zo'n acute situatie lijkt de inzet van professionals met deskundigheid in de LVB wenselijk. Dat kunnen generalisten zijn met een T-profiel, maar dat kunnen ook specialisten zijn, afhankelijk van de vraag. Het is van belang dat in een acute situatie met deskundigheid wordt aangesloten bij de cliënt en diens netwerk, zodat kan worden gewerkt aan normalisering en stabilisatie van de situatie op dat moment. Wanneer er rust en stabiliteit is, kan vervolgens worden gebouwd aan een steunend netwerk en kan in sommige situaties de professionele ondersteuning langzaam worden afgebouwd. Schematisch ziet dat er als volgt uit.

Acute situatie

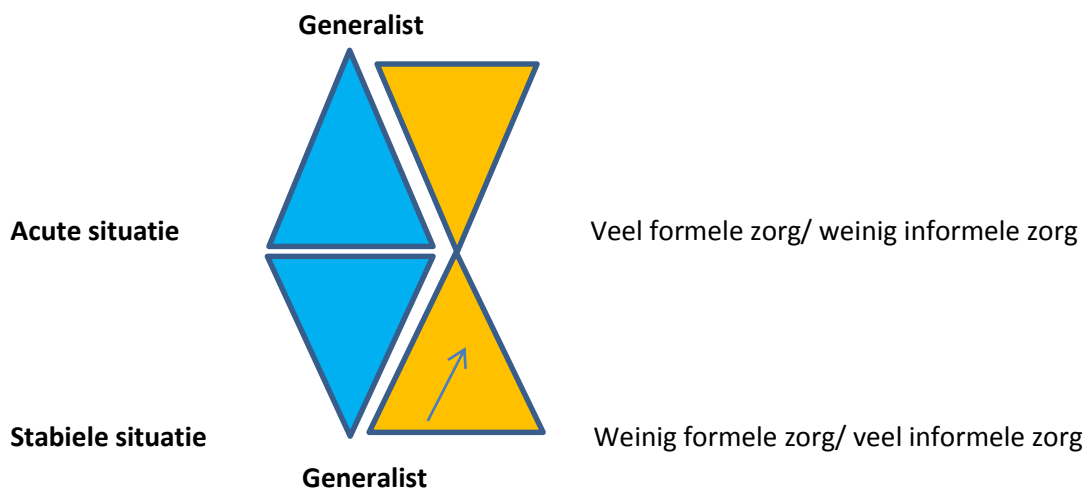


Veel formele zorg/ weinig informele zorg

Stabiele situatie

Weinig formele zorg/ veel informele zorg

In de OWP werd ook duidelijk dat een situatie na stabilisatie natuurlijk niet altijd stabiel blijft. Er kan weer een terugval plaatsvinden. Het is van belang dat de generalisten steeds in contact blijven met de cliënt en het steunend netwerk. Dat ze signaleren als er een terugval dreigt en dat ze dan ondersteunen of waar nodig de betrokken specialist inschakelen, met als doel de terugval te voorkomen of de ernst ervan te beperken. Dit is een continue proces.



Aangezien het sociaal netwerk van mensen met LVB over het algemeen vrij klein is, wordt van de professional creativiteit gevraagd bij het vergroten van het steunend netwerk. Het is daarbij van belang om goed te luisteren naar wensen van de mensen met LVB. Daarnaast is het van belang om goed op de hoogte te zijn van krachten en mogelijkheden in de omgeving van de persoon met LVB. Juist de generalisten, die zijn ingebed in de buurt en de wijk zijn hiervan vaak goed op de hoogte. Ook dat is een belangrijke reden om intensief samen te werken.

Verder is het ook van belang om gebruik te maken van de mogelijkheid om vrijwilligers in te zetten. Sommige organisaties hebben zelf contacten met vrijwilligers, daarnaast zijn er verschillende vrijwilligersorganisaties en ook hier kunnen buurtteams een belangrijke verbindende schakel vormen. De professional heeft hierin een belangrijke ondersteunende rol, zowel naar vrijwilligers als naar sociaal netwerk. Zie hier misschien wel de grootste verandering in de zorg de afgelopen periode. De rol van de professional verschuift steeds meer van individueel begeleider naar coach van het hele sociale netwerk.

5.6 Samenspel met vrijwilligers

Ondersteuning van vrijwilligers

In de OWP LVB is de inzet van vrijwilligers een veel besproken thema. Het is duidelijk dat professionals op zoek zijn naar manieren om gebruik te maken van, en samen te werken met, vrijwilligers. Gemeenten vragen om meer en eerder gebruik te maken van vrijwilligers. Bij de nieuw te vormen buurtteams is dat zelfs een expliciete opdracht.

Lang bestond het beeld dat de LVB doelgroep werd ervaren als minder aantrekkelijk voor vrijwilligers en stagiaires. Het bleek moeilijk om vrijwilligers te werven. Desondanks zijn er wel ervaringen van vrijwilligers in de LVB sector. De betreffende vrijwilligers zijn vaak vanuit een vrijwilligersorganisatie betrokken geraakt, op dit moment over het algemeen voor een beperkte tijd van minimaal 3 maanden en maximaal 2 jaar. De vrijwilligers voelen zich over het algemeen goed geïnformeerd over de persoonlijke wensen van degene die ze ondersteunen en hun netwerk. Het vrijwilligerswerk lijkt weinig invloed te hebben op het persoonlijk functioneren van de

vrijwilliger. Het lijkt geen belasting te vormen. De vrijwilligers die betrokken zijn ervaren over het algemeen enige tot veel waardering voor hun inzet en scoren hoog op de voldoening die ze ervaren voor hun inzet (tussen 8 en 9 op een schaal van 10).

Onderzoek laat zien dat vrijwilligers die betrokken zijn over het algemeen niet meer taken, activiteiten of verantwoordelijkheden willen dan ze nu al hebben. Ze geven aan dat ze niet nog meer tijd kunnen steken in hun vrijwilligerswerk. Ook willen zij niet het werk van professionals overnemen en ze vinden dat een vrijwilliger leuke activiteiten moet ondernemen met een cliënt (Doornik, C van., Driel, M van, Kruif, J de, 2015).

Wel willen vrijwilligers in hun huidige rol duurzaam blijven functioneren. Daarvoor zijn wel een aantal randvoorwaarden van belang (Doornik, C van., Driel, M van, Kruif, J de, 2015):

- Er is behoefte aan een laagdrempelig contact met de professionele begeleiders van cliënten. Het moet makkelijk zijn om ze te spreken, hen vragen te stellen, iets te signaleren of activiteiten te evalueren.
- Vrijwilligers hebben er behoefte aan om door professionele begeleiding op de hoogte gesteld te worden van voor hen belangrijke informatie.
- Door vrijwilligers wordt de ondersteuning door een professional als onmisbaar ervaren.
- Een enkele vrijwilliger zou het leuk vinden om meer contact te hebben met het netwerk van de cliënt. Dit om meer achtergrondinformatie te hebben over de cliënt en hem nog beter te leren kennen.
- Meerdere vrijwilligers geven aan dat zij initiatief van de cliënt nodig hebben om het contact te onderhouden.
- Daarnaast hebben meerdere vrijwilligers aangegeven dat zij het prettig vinden om andere vrijwilligers (en cliënten) in een vrijblijvende en informele setting te spreken.
- Meerdere vrijwilligers hebben behoefte aan vrijwilligerswerk dicht bij huis.
- Als laatste geven vrijwilligers aan dat zij het fijn vinden om gematcht te worden met een cliënt op basis van gedeelde interesses.

Het werkt stimulerend wanneer vrijwilligers merken dat hun vrijwilligerswerk nut heeft en een positief effect teweegbrengt. Het laat ze in hun eigen kracht functioneren (Doornik, C van., Driel, M van, Kruif, J de, 2015). Eigen kracht wordt versterkt door kwaliteiten die iemand tot zijn beschikking heeft om wat van het eigen leven te maken onafhankelijk van de situatie waarin iemand zich bevindt. Voorbeelden hiervan zijn: intelligentie, doorzettingsvermogen, stressbestendigheid, oplossingsvermogen, presentatie, prioriteiten stellen en afwegingen maken (Verkooijen, et al., 2014, p. 37).

‘Daarnaast wordt het plezier in het vrijwilligerswerk meerdere malen genoemd. Het lijkt alsof vrijwilligers soms onvervulde behoeften hebben ten opzichte van de organisatie en de begeleiding, maar dat het plezier in het vrijwilligerswerk dit minder belangrijk maakt. Activiteiten als een tuinfeest en contact bijeenkomsten dragen hier ook aan bij. Hier zijn vrijwilligers namelijk niet

alleen vrijwilligers. Het zijn ook gewoon mensen die het naar hun zin hebben en een gezellige avond beleven met elkaar en met mensen met een verstandelijke beperking.' (Doornik, C van., Driel, M van, Kruif, J de, 2015).

Vrijwilligers waarderen de vrijwilligersbijeenkomsten. Door deze bijeenkomsten kunnen ze hun handelingsrepertoire vergroten. Vrijwilligers geven aan dit interessant te vinden en hier behoefte aan te hebben (Doornik, C van., Driel, M van, Kruif, J de, 2015).

Naast de vrijwilligersbijeenkomsten geven vrijwilligers aan dat ze het prettig vinden om te weten dat ze gewaardeerd worden. Zowel door de cliënten als door de professionele begeleiders.

Samenspel met vrijwilligers in de LVB sector

Tijdens de opstartfase van de OWP werd de inzet van vrijwilligers vooral besproken in het kader van vervanging van de werkzaamheden van de professional.

'Als ik (professional, DK) niet meer kom dan ga ik vrijwilligers voor de cliënt inzetten.'

In dat verband is ook het STIP concept besproken. Het concept komt oorspronkelijk uit Groningen. Het is in diverse vormen uitgetoetst. Alleen met professionals, in een combinatie tussen professionals en vrijwilligers en alleen met vrijwilligers. Dat laatste bleek het beste te werken.

Het STIP functioneert wijkgericht en wordt gepositioneerd in de eerste lijn. Mensen kunnen er binnenkomen met vragen op diverse gebieden. In het STIP wordt onderzocht of en zo ja wanneer doorverwijzen naar specialistische voorzieningen noodzakelijk of gewenst is. De vrijwilligers worden aangestuurd door een coördinator.

Vrijwilligers gaan taken doen die tot voor kort de verantwoordelijkheid van professionals waren. Om deze taken goed te kunnen uitvoeren stellen professionals dat het noodzakelijk is om vrijwilligers te trainen en methoden te leren. Gemeenten vragen dit ook. Het is de vraag of vrijwilligers daar ook op zitten te wachten.

In de loop van het project verschoven de opvattingen hierover langzaam. Steeds meer werd de opvatting onderschreven dat de vrijwilliger er niet voor is om zorgtaken over te nemen.

'Om ervoor te zorgen dat de vrijwilliger in beeld blijft en niet afhaakt, is het belangrijk om de vrijwilliger geen zorgtaken over te laten nemen.' (Alkoubhi, S., Bruininga, C., Colona, L., 2015)

De vrijwilliger kan aanvullende vragen of taken op zich nemen. Het gaat daarbij veel meer om de 'extra dingen'.

'Ik vind het leuk om samen met cliënten te winkelen, maar daar ben ik echt wel veel

te duur voor, dat kan een vrijwilliger dan doen. Maar naar de woningbouw kan ik dan gaan. Dan kan ik weer minder komen.' (Alkoubhi, S., Bruininga, C., Colona, L., 2015)

Voorwaarden voor ondersteuning van vrijwilligers

Kennis en vaardigheden van de vrijwilliger

Het voorgaande vraagt specifieke kennis en vaardigheden van de vrijwilliger. Vanuit het perspectief van professionals en gemeenten worden een aantal thema's genoemd waarin vrijwilligers getraind (zouden moeten) worden:

- Communicatie.
- Samenwerken.
- Leren omgaan met verschillende soorten vragen.
- Oplossingsgericht werken.
- Wanneer verwijst je en wanneer niet?

Het gaat echter niet alleen om kennis. Bij de werving van vrijwilligers wordt ook gekeken naar kwaliteiten en vaardigheden van de vrijwilliger. De volgende vragen zijn daarbij van belang. Heeft de vrijwilliger:

- Een realistische kijk op de situatie.
- Lerend vermogen.
- Vaardigheden om te monitoren en kan hij/ zij bijschaven.
- Lef.
- Durf om outreachend te werken en gaat hij/ zij dingen doen.

Aandachtspunten bij de matching van vrijwilligers

Het samenwerken met vrijwilligers biedt mogelijkheden, maar er zijn ook aandachtspunten en problemen waar aandacht voor moet zijn. Het is allereerst van belang dat het klikt. Als het niet klikt dan werkt het niet. Een voorbeeld waarbij een maatje is gezocht voor iemand met een licht verstandelijke beperking is daarbij erg beeldend en geeft ook goede aanwijzingen voor professionals over het samenspel tussen formele zorg en informele zorg.

In een casus was een maatje gekoppeld aan iemand met LVB. Het maatje zou leuke dingen gaan doen. Maar daar had degene met een licht verstandelijke beperking geen zin in. Het gevolg was dat deze altijd met smoesjes kwam. Toen het maatje daar achter kwam is deze vrijwilliger per direct gestopt. De mantelzorger was niet betrokken en was van het hele verloop niet op de hoogte.

Uit het onderzoek komen een aantal belangrijke aanwijzingen naar voren:

1. Er moet sprake zijn van een vraag en een behoefte bij de persoon met een licht verstandelijke beperking.
2. Er moet sprake zijn van een klik met het maatje en de mantelzorger.
3. Het maatje moet zijn geïnformeerd over degene met wie hij activiteiten gaat doen en dat sommige dingen misschien anders gaan dan bij anderen.

4. Vanuit dat perspectief moet het maatje weten dat er mogelijk minder of geen wederkerigheid is in de relatie en dat er dus mogelijk minder of geen waardering wordt uitgesproken of getoond.
5. Het maatje moet weten als er specifieke aandachtspunten zijn in het contact en de omgang met iemand met een licht verstandelijke beperking. Hoe kan de vrijwilliger aansluiten bij wat nodig is.
6. Het maatje moet vaardigheden hebben om hierover te communiceren met de persoon met een licht verstandelijke beperking.
7. Het maatje moet vaardigheden hebben om hierover te communiceren met de betrokken mantelzorger en het netwerk.
8. Het maatje moet er wel plezier in hebben.

Het is van belang om rekening te houden met het feit dat vrijwilligers vooral leuke en niet al te moeilijke vragen aan kunnen. Over het algemeen willen vrijwilligers gesprekken kunnen voeren. Hulpvragers die communicatief niet sterk zijn, worden daardoor moeilijker of minder gematcht. Daar komt bij dat hulpvragen van mensen met een licht verstandelijke beperking vaak moeilijk verstaanbaar zijn en daardoor soms te moeilijk voor vrijwilligers. Ook mensen met een licht verstandelijke beperking met gedragsproblemen zijn moeilijk te matchen.

Het blijkt lastig om voor hele complexe problematiek vrijwilligers te vinden en de vrijwilligers die beginnen haken vaak af. Er zijn wel vrijwilligers die complexe vragen interessant vinden, maar die hebben dan vaak meer begeleiding nodig. Het is dan zaak om die begeleiding goed te organiseren.

Het komt ook voor dat vrijwilligers zelf in een complexe situatie zitten. Dat kan betekenen vaak dat ze moeite hebben om hun eigen grenzen in de gaten houden. Er wordt dan gekozen om die vrijwilliger niet te matchen met probleemgezinnen. Er wordt wel gebruik gemaakt van 2^e jaars HBO studenten, zij zijn hier wel geschikt voor, mits ze aan de competenties voldoen. De vraag is dan echter of je feitelijk nog kunt spreken van vrijwilligers. Dit zijn in feite al semi-professionals. Naast de verantwoordelijkheid die professionals voelen hebben vrijwilligers zelf ook een verantwoordelijkheid. Vrijwilligers kunnen ook de telefoon pakken als er iets is, eigen initiatief nemen. Op dit moment komen professionals soms pas achter de problemen als deze al achter de rug zijn of ernstiger worden. In de intake wordt dit nu ook besproken. Zij kunnen de professionals ook benaderen.

Ondersteuning van vrijwilligers

In de ondersteuning van vrijwilligers zijn een aantal factoren die positief kunnen werken. Het is van belang om veel tijd te besteden aan de intake en matching bij zowel de cliënt als bij de vrijwilliger. Daarmee wordt duidelijk waar de (hulp)vraag en behoefte van de cliënt ligt, wat de situatie is en wat de vrijwilliger kan toevoegen? Een vrijwilligerscoördinator merkt op dat de vraag rijst of het niet verstandig is om tijdens een intake met een generalist of een specialist ook een vrijwilligerscoördinator aan te laten sluiten bij het gesprek, om te voorkomen dat deze daarnaast apart op bezoek gaat.

Als er sprake is van een match werkt het goed om vrijwilligers een contract te laten tekenen om daarmee het geheel te formaliseren. Verder is het van belang om vrijwilligers goed te informeren en te ondersteunen. Dat begint met een introductiebijeenkomst voor vrijwilligers. Verder worden informatiebijeenkomsten op vraag georganiseerd en is er intervisie voor de vrijwilligers.

Het werkt goed als de professional uitgaat van de eigen kracht van de vrijwilliger. Het is belangrijk om de vrijwilliger de ruimte en het vertrouwen te geven en een vrijwilliger niet te betuttelen maar te coachen. De professional is present en staat naast de vrijwilliger. Dit houdt in dat de professional er moet zijn voor de cliënt en de vrijwilliger wanneer het nodig is. Verder moet hij zich er niet te veel mee bemoeien. Men heeft als taak om het contact te faciliteren en ervoor te zorgen dat het in stand blijft. Het is daarbij van belang om verwachtingen duidelijk te maken en grenzen te bewaken voor de vrijwilliger, zodat deze niet afhaakt (Alkoubhi, S., Bruininga, C., Colona, L., 2015).

Als laatste punt komt naar voren dat het van belang is om te begeleiden en aan te sturen op samenwerking in de driehoek van de cliënt (waar van toepassing ondersteund door de mantelzorger), de vrijwilliger en de professional.

Organisatie van ondersteuning van vrijwilligers

Rol van specialistische organisaties bij de inzet van vrijwilligers

De specialistische organisaties en betrokken professionals spelen bij dit alles een faciliterende rol. Zo worden ze gevraagd om de organisatie van het vrijwilligerswerk vorm te geven. Daarbij spelen ze een ondersteunende rol richting de vrijwilligers en verzorgen ze trainingen (bijv. hoe kun je omgaan met verschillende vragen?)

Ook in het proces spelen de professionals een ondersteunende rol. Ze monitoren welke vragen er binnen komen, hoe de doorverwijzing verloopt en hoe de samenwerking verloopt, bijvoorbeeld met het wijkteam.

Rol van vrijwilligersorganisaties

Vanuit het perspectief van de vrijwilligersorganisaties moet er als gevolg van de kantelingsgedachte vooral veel aandacht zijn voor de training van professionals in de samenwerking met vrijwilligers. Vanuit dat perspectief is dat de slag die moeten worden gemaakt. De professionals worden netwerkondersteuners of netwerkcoaches en de vrijwilliger wordt een onderdeel van dat netwerk.

Op dit moment hebben veel professionals nog vooral face to face contact met de cliënt. Veronderstelling is dat als een stukje van dit face to face contact wordt gebruikt voor ondersteuning van de vrijwilliger, dat uiteindelijk een veel beter resultaat geeft. Wanneer je de vrijwilliger stuurt op de inhoud (de inhoud hoort ook bij de professional), leidt dat uiteindelijk tot minder werk voor de professional, zodat deze de praktische zaken kan regelen. De vrijwilligersorganisaties hebben hun eigen rol in het samenspel met vrijwilligers. Ze zijn verantwoordelijk voor:

- Het zoeken en matchen van vrijwilligers
- Het welzijn van de vrijwilligers
- De kennis en kennisontwikkeling van vrijwilligers
- Het overdragen van de vrijwillige inzet

Beleidsmatige kwesties bij de ondersteuning van vrijwilligers

De cliënt staat centraal

Het is belangrijk om maatwerk te leveren. Kijk wat wel en niet mogelijk is. Als een stagiair of vrijwilliger wordt ingezet wordt dit duidelijk gemaakt en wordt gezegd hoe lang het duurt. Stagiaires inzetten kan alleen kortdurend, want na 10 maanden houdt hun stage op. Je bouwt een band op met de cliënt die je na 10 maanden weer moet afkappen. Dit moet in ieder geval zijn besproken met cliënt. Cliënten kiezen vervolgens zelf wat ze willen.

Het komt echter ook voor dat de vrijwilliger is gevraagd door de organisatie. De vraag is niet vanuit de cliënt gekomen. Het is dan van belang dat men niet het gevoel heeft dat men een vrijwilliger opgedrongen krijgt. Dan gaan we terug naar de basishouding van professionals. Hoe positioneer jij je. Het is van belang dat de cliënt steeds verantwoordelijk is en centraal staat.

Bewaak de rol van de vrijwilliger

Een ander belangrijk aandachtspunt is, dat het belang en de rol van de vrijwilliger en de stagiaire goed wordt bewaakt. Vrijwilligers gaan niet het werk van professionals overnemen. Het is lastig om vrijwilligers aan te sturen. Wanneer het werk vies is of er toestanden zijn kan het zijn dat ze afhaken. Voor de professionals moeten de knelpunten en beperkingen van vrijwilligers helder zijn. Vrijwilligers zijn niet 24 uur oproepbaar, vrijwilligers moet je uit de agressielijn houden. Vrijwilligers kunnen het outreachend werk niet verrichten. Als de vraag wordt gesteld, hoe kan de stagiaire of de vrijwilliger genoeg worden ondersteund om deze casus aan te kunnen dan gaat dat voorbij aan de essentie van vrijwillige zorg. Dat kan nooit de insteek zijn.

Privacy

Laatste kwestie die speelt is de vraag hoe zit het met de privacy van de cliënt in het samenspel tussen professional en vrijwilliger?

5.7 Conclusies en aanbevelingen

De transities en de transformaties die de afgelopen tijd hebben plaatsgevonden en nog steeds verder vorm krijgen zijn van een grote omvang. Ze hebben invloed op cliënten, hun netwerk, uitvoerende professionals en beleidsmakers. Omdat de veranderingen zo ingrijpend waren hebben ze uiteindelijk ook invloed gehad op het onderzoeksproces binnen de OWP LVB.

Het was de opzet om in het project 'Samenspel formele, informele zorg', samen met professionals te werken aan het benutten van en de samenwerking rondom informele zorg. Binnen dat onderzoeksproject stonden de volgende vragen centraal.

1. *Wat is effectief bij professionele ondersteuning van informele zorg bij volwassenen met LVB?*

Bij cliënten in de sector LVB is er vanaf de geboorte al sprake van een beperking. Noodzakelijke ondersteuning wordt vaak in eerste instantie geboden in het eigen gezin door ouders, broers en zussen. Zij vormen als vanzelfsprekend een steunend netwerk, al wordt dat niet als zodanig benoemd. Er wordt vaak ook niet gesproken over mantelzorger, je bent gewoon ouder, broer of zus. Je groeit er mee op en je doet het gewoon. Als familielid word je gevraagd of gebeld om ergens mee te helpen en dan doe je dat. Dit vraagt van een professional om hier heel goed bij aan te sluiten.

De huidige tijd vraagt dat er steeds meer gebruik wordt gemaakt van de kracht van het informele sociale netwerk. Ook van mensen met een licht verstandelijke beperking wordt verwacht dat ze meer gebruik gaan maken van informele ondersteuning. Veel mensen met een licht verstandelijke beperking willen ook niet met complexiteit en problemen geassocieerd worden en zeker niet met begeleiding. Velen willen het liefst zo normaal mogelijk leven en behandeld worden. Dit sluit heel erg goed aan bij de gedachten van eigen kracht en eigen verantwoordelijkheid.

Dit lijken de goede ingrediënten om te komen tot een stevige eigen verantwoordelijkheid ondersteund door het informele netwerk van mantelzorgers. Toch benoemen professionals binnen de OWP LVB een aantal zorgen en aandachtspunten.

- Het herkennen van de LVB is vaak lastig.
- De ondersteuning van mensen met een licht verstandelijke beperking is een behoorlijke belasting voor de mantelzorgers.
- Het sociale netwerk van mensen met een licht verstandelijke beperking is over het algemeen vrij beperkt

Professionals constateren dat ze vaak langdurig moeten investeren in contactopbouw, kennismaking en in vertrouwen voordat ondersteuning wordt geaccepteerd. Dit is echter wel een belangrijke voorwaarde om het samenspel tussen formele en informele zorg vorm te kunnen geven.

Het is een specifieke taak van de professional om gezamenlijk te onderzoeken hoe mensen uit het netwerk op een goede manier kunnen worden betrokken. Belangrijke conclusie uit de OWP is dat daarbij sociale netwerkstrategieën niet alleen instrumenteel moeten worden ingezet. Ze moeten ook worden ingepast in het proces en in de levensfase van de cliënt. Dat vraagt een bepaalde gevoeligheid en specifieke competenties van de professional.

In de OWP LVB wordt geconstateerd dat het benutten van de kracht van het sociale netwerk bij mensen met LVB stuit op een aantal belemmeringen:

- *Mensen met een licht verstandelijke beperking willen vaak liever anoniem blijven.*
- *Het ontbreken van (sociale) vaardigheden om sociale contacten op te bouwen en te onderhouden.*
- *Negatieve ervaringen (faalervaringen, schaamte) met sociale contacten in het verleden.*

- *Moeite met acceptatie van de beperking door ervaringen in het heden.*

Om toch gebruik te kunnen maken van de kracht van het sociale netwerk was het van belang om te onderzoeken of deze belemmeringen kunnen worden weggenomen. In de OWP zijn deze belemmeringen verkend en is gezocht naar mogelijke, creatieve ondersteuningsrichtingen.

Een sociale netwerkmethodiek is hierbij een handig hulpmiddel of tool, maar meer nog komt het aan op de contactopbouw, het vertrouwen winnen, herstellen, voorzichtig ingangen proberen te vinden, mogelijkheden zien die zich voordoen bij de cliënt en in het netwerk van de cliënt, in de gaten hebben waar ondersteuning nodig is en er dan op het goede moment met de juiste interventie bij zijn. Dit vraagt enig fingerspitzengefühel en doorzettingsvermogen van alle betrokkenen.

Verder is het ook van belang om gebruik te maken van de mogelijkheid om vrijwilligers in te zetten. Sommige organisaties hebben zelf contacten met vrijwilligers, daarnaast zijn er verschillende vrijwilligersorganisaties en ook hier kunnen buurtteams een belangrijke verbindende schakel vormen. De professional heeft hierin een belangrijke ondersteunende rol, zowel naar vrijwilligers als naar sociaal netwerk. De rol van de professional verschuift steeds meer van individueel begeleider naar coach van het hele sociale netwerk.

2. *Wat heeft de professional nodig om effectieve ondersteuning aan de informele zorg te geven?*

We zien binnen de OWP LVB wel een belangrijke verschuiving die zich gedurende het proces openbaarde. Conform de beleidsveranderingen zien we professionals steeds meer experimenteren met het benutten van de eigen kracht van de cliënt en van zijn netwerk. Er werd ook steeds meer onderzocht of bepaalde taken noodzakelijk door een professional moesten worden uitgevoerd, of dat ze ook door het netwerk of door vrijwilligers konden worden gedaan. Waren professionals bij de start over het algemeen vanuit zorg en vanuit hun verantwoordelijkheidsgevoel behoorlijk sturend en normatief, misschien zou je ook kunnen zeggen beschermend. Naar het einde toe zagen we steeds meer voorbeelden waarbij de verantwoordelijkheid bij de cliënt en zijn netwerk werd gelaten. Er werd steeds meer gebruik gemaakt van ervaringsgericht leren en oplossingsgerichte methodieken. Er werd steeds meer gekeken naar eigen kracht en eigen keuzes van de cliënt. In de OWP werden daarbij gezamenlijk de grenzen verkend. Waar liggen de grenzen van eigen kracht en eigen verantwoordelijkheid? Wanneer moet je als professional ingrijpen? Je mag van een professional de kennis die hiervoor nodig is verwachten. Vrijwilligers en mensen uit het sociale netwerk hebben hierover vragen en willen leren hoe ze hier mee om moeten gaan. Daarbij kan de professional een belangrijke ondersteunende rol spelen.

3. *Wat is in de organisatie nodig om effectieve ondersteuning aan de informele zorg te geven?*

In het verlengde van het voorgaande is het van belang dat de professional intensief samenwerkt met de cliënt en zijn informele netwerk. In die samenwerking is het van belang goed te kijken naar wat er nodig is en nieuwe wegen proberen te vinden.

Vaak moet er eerst sprake zijn van een acute situatie, willen mensen open staan voor ondersteuning. In zo'n acute situatie lijkt de inzet van professionals met deskundigheid in de LVB wenselijk. Dat kunnen generalisten zijn met een T-profiel, maar dat kunnen ook specialisten zijn. Dit is afhankelijk van de vraag. Het is van belang dat in een acute situatie met deskundigheid wordt aangesloten bij de cliënt en diens netwerk, zodat kan worden gewerkt aan normalisering en stabilisatie.

In de OWP werd ook duidelijk dat een situatie na stabilisatie natuurlijk niet altijd stabiel blijft. Er kan weer een terugval plaatsvinden. Het is van belang dat de generalisten steeds in contact blijven met de cliënt en het steunend netwerk. Dat ze signaleren als er een terugval dreigt en dat ze dan ondersteunen of waar nodig de betrokken specialist inschakelen, met als doel de terugval te voorkomen of de ernst ervan te beperken. Dit is een continue proces.

Het was voor betrokkenen soms erg lastig om na te denken over nieuwe werkwijzen terwijl de context, het speelveld waarbinnen deze werkwijze vorm moest krijgen, nog niet duidelijk was. Toch is er geleidelijk een omslag gerealiseerd. Er bleken daarvoor een aantal randvoorwaarden van belang:

- Duidelijke kaders vanuit beleid en management.
- Management en beleid moeten experimenteer ruimte faciliteren en ondersteunen.
- De professional moet reflecteren op de nieuwe context en zijn positie daarbinnen.

We hebben gemerkt dat het concept van de OWP met name bij het laatste erg helpend kan zijn.

4. Welke voorwaarden zijn vanuit de gemeente nodig om professionals in staat te stellen effectieve ondersteuning aan informele zorg te geven?

In potentie bieden de inhoudelijke uitgangspunten van de transities voldoende handvatten om de samenwerking met informele zorg te versterken. Tegelijkertijd heeft het proces van dezelfde transities en transformaties ook vertragend gewerkt. Mensen (zowel formele als informele zorgers) hadden tijd nodig om alle veranderingen te bevatten, om zich opnieuw te positioneren om vervolgens van daaruit een nieuwe visie en werkwijzen te kunnen ontwikkelen.

Door de kanteling heeft er een grote verandering plaatsgevonden in de zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking. Veel zorg verschuift van de specialistische voorzieningen naar de generalistische buurtteams. Het is van groot belang dat er een goede en intensieve samenwerking ontstaat tussen deze generalistische buurtteams en de specialistische voorzieningen met betrekking tot de doelgroep LVB.

Verder constateren we dat de transformatie een grote cultuurverandering teweeg brengt in de maatschappij. De positie van de cliënt en diens sociale netwerk wordt duidelijk versterkt. De professional doet een stap terug en neemt steeds meer een rol in de ondersteuning en coaching van de cliënt en diens netwerk. Een volgende stap kan zijn dat ook vanuit het beleid de transformatie wordt doorgetrokken.

6. Deelprojecten

Binnen de verschillende onderzoeksprojecten is er aan deelprojecten gewerkt waarmee naast het ophalen van kennis tegelijkertijd gewerkt is aan verbetering van de beroepspraktijk. We beschrijven kort de verschillende deelprojecten en de producten die hieruit voort gekomen zijn.

6.1 Voorbij de spilzorger

Tonkens, Van den Broeke en Hoijtink (2008) maken onderscheid tussen mantelzorgers en spilzorgers. *‘Een mantel kun je aan en uitdoen, het is iets extra’s: prettig en warm maar je leven hangt er niet van af. Spilzorgers hebben een veel intensievere taak dan iemand een mantel bieden: ze zijn de spil zonder welke het bestaan van de cliënt in zou storten’* (Tonkens, Van den Broeke en Hoijtink 2008: 18) Wanneer de spilzorger wegvalt zijn de gevolgen voor de zorgvrager groot.

De kans bestaat dat de spilzorger door ziekte (kort of langdurend) wegvalt, dat de spilzorger komt te overlijden of het niet meer volhoudt vanwege overbelasting. De situatie kan ongezond zijn voor de spilzorger maar kan in enkele gevallen, door de onmacht van de spilzorger of andere naasten, ook leiden tot mishandeling. Vaak is het bij mishandeling een geleide schaal voordat het aan de grens voorbij gaat. In een dergelijke situatie wordt soms een –hals over de kop oplossing- verzonnen wat een (acute) uithuisplaatsing tot gevolg kan hebben (Witteveen, 2014).

Uit de gesprekken met professionals blijkt dat zij in hun zorgplan hebben staan om te bespreken wat er zou moeten gebeuren wanneer de spilzorger wegvalt. Het bleek dat zij worstelden met het bespreken van deze vraag. Wordt in een vraagverhelderend gesprek nagegaan wat de mogelijke oplossingen zijn wanneer de spilzorger (tijdelijk of langdurend of helemaal) wegvalt? En wanneer die vraag gesteld wordt, wordt er dan doorgevraagd? En als er doorgevraagd wordt, welke mogelijkheden worden besproken/ aangedragen? En wat is realistisch gezien de situatie van de cliënt en spilzorger? (Witteveen, 2014).

Bovenstaande vragen zijn gesteld aan een aantal consultants die betrokken zijn bij dit onderzoeksproject. In deze vraaggesprekken met consultants (van Mee, van gemeenten Wmo, dementie consultants en van vrijwilligersorganisaties) bleek dat de volgende vraag aan de mantelzorger gesteld wordt : *‘Heeft u nagedacht over hoe het moet met de zorg voor uw naaste als u tijdelijk niet beschikbaar bent?’* (Witteveen, 2014) Consultants proberen het onderwerp bespreekbaar te maken maar geven unaniem aan dat er niet wordt doorgevraagd. Zij geven aan dat het onderwerp meestal afgehouden wordt in het vraagverhelderend gesprek (Witteveen, 2014). De consultants veronderstellen dat de spilzorger het onderwerp te moeilijk vindt of dat het bespreken ervan niet mogelijk is waar de persoon met de beperking bij aanwezig is. Ook wanneer de consultants een afspraak met de mantelzorger apart maken blijkt het spanning op te leveren en vragen consultants niet door. Regelmatig komen we situaties tegen waarin gezegd is : *‘We zien het dan wel’*. (Witteveen, 2014). Ook vanuit juridisch oogpunt is het noodzakelijk om aandacht te geven aan dit onderwerp. Het is van belang dat alle afspraken die gemaakt zijn met de andere (naasten) gedeeld worden.

De gesproken consultants geven aan dat zij onvoldoende hulpmiddelen in handen te hebben om een dergelijk moreel ethisch gesprek te voeren. Een handvat zou welkom zijn. Ook verschilt het

per consulent welke kennis aanwezig is van passende arrangementen in een situatie waar de mantelzorger wegvalt.

Er is gewerkt aan het ontwerpen van een handvat als 'onderlegger' in het gesprek van de professional en de spilzorger bij het bespreken van de keuzes en oplossingen (ethisch, praktisch en financieel) in het geval de spilzorger (tijdelijk) wegvalt (Witteveen, 2014). Hierbij kan gedacht worden aan vragen zoals:

- Wat als deze spilzorger wegvalt door ziekte (kort of langdurend) of wanneer de spilzorger zelf komt te overlijden?
- Het sociale netwerk dat eerder ondersteuning en respijtzorg heeft geleverd kan een korte periode de zorg op zich nemen. Welke vragen / keuzes en acties/ besluiten worden dan actueel? En wie pakt dat op?
- Heeft de spilzorger de wensen op papier gezet?

Het blijkt dat professionals door het document wat ontworpen is veel beter weten waar zij op door moeten vragen, hoe divers dat eigenlijk is en hoe zij dat kunnen delen. Het document wordt niet op een standaard moment toegepast maar 'op het moment dat ik denk dat ik het moet bespreken, dan pas ik het toe' (Witteveen, persoonlijke communicatie). Vaak is het de professional die voelspieten heeft wanneer het noodzakelijk is om dit moeilijke onderwerp te bespreken. Zie verder Witteveen, Van der Waals en Kleeve (2015).

6.2 Informeer je Buur(t)

Mensen wonen vaak een langere periode in dezelfde straat of buurt, dorp of stad. Zij voelen zich vertrouwd in de buurt. Zij kennen er hun weg naar de winkels, maken gebruik van het openbaar vervoer en kennen enkele mensen. Het verschilt per persoon of zij veel met die mensen optrekken. Dat kan verschillende redenen hebben. Mensen kunnen een druk werkbestaan hebben (gehad) of wel/niet behoefte aan een groot netwerk. De vrije tijdbesteding kan buiten de buurt liggen en/of familie en vrienden wonen elders. Vanwege de gevolgen van hersenletsel verandert er veel. Mensen krijgen ineens een aanvaring op straat vanwege het fietsen op het trottoir of klampen voortdurend iedereen aan met lange verhalen waardoor mensen met een bocht om hem/haar heen gaan. Één van de geïnterviewde mantelzorgers geeft aan dat de sociale contacten terug lopen omdat mensen 'niet weten en begrijpen.' 'Het is niet zichtbaar'.

Soms signaleren buurtbewoners wel dat er iets is maar bespreken dat niet met de betrokkene. Het is immers privé. Wanneer er geen appèl op hen wordt gedaan, bemoeien ze zich er niet mee. Wanneer men thuis blijft wonen is er de vraag wat de buurt kan betekenen voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun mantelzorgers? Het is niet alleen maar brengen. Buurtbewoners willen zelf ook iets doen, contact hebben of ze vinden de diversiteit in de buurt belangrijk.

Er is gewerkt aan een voorbeeldbrief 'Informeert je Buur(t)'. Deze brief is besproken tijdens de OWP bijeenkomsten en is door verschillende professionals in de praktijk uitgetest.

Het idee is dat de professional de brief kan introduceren. De voorbeeldbrief wordt aangepast aan de persoonlijke situatie en er wordt besproken bij wie de brief afgeleverd wordt. Welke mensen zijn bekend en is in het verleden wel eens een praatje mee gemaakt? Met wie wordt nog steeds wel eens gesproken maar loopt het contact stroef? Bij wie heeft de persoon met dementie

argwaan of wordt in complotten gedacht als gevolg van het dementieproces? Met wie zou de mantelzorger wel eens contact willen hebben omdat het zo'n leuk mens lijkt?

De brief kan afgeleverd worden samen met iemand uit het netwerk. Het is niet zo dat, eenmaal afgeleverd, het grote wachten begint. Het is een afstemmen op wat mensen willen en kunnen. In die afstemming kan het ook gaan om hele kleine dingen zoals elkaar vriendelijk groeten of een praatje maken. Maar het kan ook uitgroeien tot meer samen leven waarbij men bij elkaar over de vloer komt. Wanneer mensen begrijpen wat er aan de hand is kunnen ze ingrijpen en van dienst zijn.

Een belangrijke toevoeging die de professionals in de OWP NAH maakte is dat mensen met (bijvoorbeeld) NAH ook kwetsbaar zijn. Het is dus nadrukkelijk niet de bedoeling dat de brief 'zomaar' in de hele buurt verspreid wordt. Mensen met NAH kunnen situaties niet altijd op waarde inschatten en laten zich dan door het moment leiden. Mensen kunnen hen voor hun karretje willen spannen of (financieel) uitbuiten. Degene met NAH zal dit niet altijd in de gaten hebben. De veiligheid moet dus in acht genomen worden. De professional kan samen met de mantelzorger selecteren bij welke mensen de brief gebracht wordt. Zie verder de publicatie van Witteveen en Van Gijzel (2015).

6.3 *Heel het Leven*

In de gesprekken in de OWP over de gevolgen van de transitie merkten we dat het denken in termen van ondersteuning aan de persoon met de beperking, de mantelzorger en/of naasten vaak apart van elkaar ingezet wordt. Wanneer er wel gewerkt werd met een samenhangend en integrerend ondersteuningsplan dan werd deze samenhang in de uitvoering vaak min of meer losgelaten.

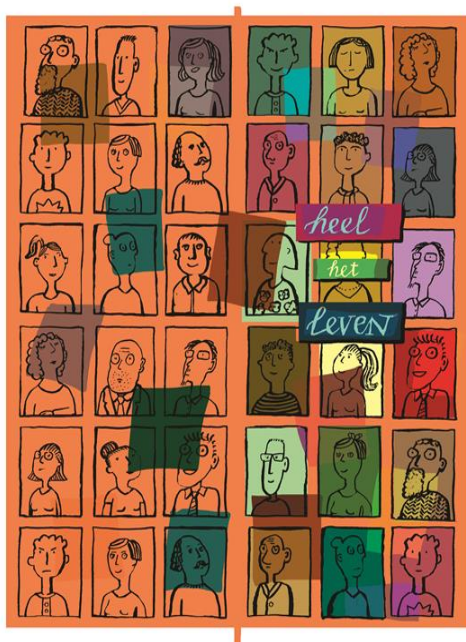
Dit bracht een tweeledig probleem aan het licht. Enerzijds wordt de ondersteuning door de professionals onvoldoende ingezet op integraal werken. Anderzijds hebben mensen die leven met een beperking onvoldoende regie op hun eigen netwerk mogelijkheden (Witteveen, 2014). Hier komt nu nog bij dat op basis van de invullijsten blijkt dat een grotere regierol ook kan leiden tot het gevoel meer belast te zijn.

Hieruit ontstonden de volgende vragen:

- Hoe kan meer integraal gedacht worden? En dan vooral ook:
- Hoe kan die integrale gedachte ook de persoon met de beperking en de spilzorger in beweging brengen?
- Er wordt steeds meer beroep gedaan op de eigen regie van mensen. Wat kan mensen helpen om een beeld te krijgen van/bij hun eigen netwerk/ situatie om ervoor te zorgen dat een grotere regierol niet leidt tot een te hoge belasting?
- Hoe kunnen zij zelf antwoord vinden op de vraag hoe hun leven weer compleet wordt?

De ervaring van de professionals uit de OWP leert dat mensen het vaak lastig vinden om te selecteren wie wat voor hen kan betekenen. Wie zou hen kunnen vervoeren? Wie kan helpen met de boodschappen? Wie kan gezelschap geven? Wie kan fysieke verzorging aan? Met wie is het fijn vakantie vieren? Vanuit deze vragen is Heel het Leven ontworpen. Heel het Leven is een boekje waarin mensen zelf kunnen zien wie deel uitmaakt van hun netwerk; het geeft beeld aan het eigen

netwerk. Het maakt hen bewust van het netwerk ofwel van het ontbreken aan een netwerk. In de verschillende onderdelen worden korte en krachtige vragen gesteld over het hebben, het verkennen, het uitbreiden, het benutten en het behouden van het netwerk. Ook geeft het boekje suggesties en tips. In het boekje kunnen zij zelf aangeven wie er in het netwerk zit en wat zij voor hen betekenen (bijvoorbeeld met Kees kan ik op woensdagmiddag boodschappen doen). Er wordt duidelijk wie wat kan betekenen. In die zin is het ook een adressenboekje (Witteveen, 2014). De afgelopen tijd is het boekje uitgetest. Een deel van de professionals kreeg positieve reacties van mensen op het boekje. Ook waren er mensen die er niet voor open stonden. Ook wanneer het boekje niet gebruikt wordt kan het wel een gesprek op gang brengen over de contacten, activiteiten of wat mensen zouden willen. Op basis van de ervaringen is het boekje verder bijgesteld.



Ontwerp Heel het Leven: Niels de Hoog

Heel het Leven: Wat is effectief en wat niet?

- De reacties van mensen met dementie en hun mantelzorgers maakten duidelijk dat teveel tekst mensen afschrikt. Een dergelijk boekje zou dus zo min mogelijk tekst moeten hebben.
- Wanneer het boekje veel mogelijkheden biedt om gegevens van mensen uit het netwerk in te vullen kan dat confronterend zijn. 'Zoveel heb ik er niet.' Het is de vraag in hoeverre dit mensen ook juist kan activeren.
- Een lijst met suggesties voor activiteiten wordt gewaardeerd. Deze inspiratielijst geeft suggesties zoals kunst, natuur, koffie drinken, kerk, spelletjes, tuin et cetera. In de OWP werd benoemd dat het mooi zou zijn als mensen hier zelf ook iets op kunnen schrijven en er een plaatje (of foto) bij kunnen plakken.

- Er is één OWP deelnemer die een groot voorstander is van een digitaal boekje. Op deze manier kan je (indien nodig) het boekje groter uitprinten en bij vragen die niet relevant zijn kan je makkelijk doorklikken. De vraag is in hoeverre een digitaal boekje ervoor kan zorgen dat mensen met dementie en hun mantelzorgers echt zelf de regie hebben. Mensen zijn vaak op leeftijd en kunnen niet altijd goed overweg met de computer.
- Maak het boekje zo overzichtelijk mogelijk, eventueel met behulp van kleuren (één kleur voor de mantelzorger en één kleur voor de persoon met dementie) en tabbladen.

Als je een klein sociaal netwerk hebt van mensen die je helpen als spilzorger dan, he, kan je het misschien aan dementerenden ook inzichtelijk, kijk we hebben alleen maar de buurvrouw dus ik wil zo graag ook een vrijwilliger voor jou zodat je lekker kan gaan vissen (..) dan kan diegene met dementie dat misschien ook laten zien. OWP Dementie.

(...) , is het ook een houvast. Want zij raakt visueel ingesteld en bij die naam staat er dat telefoonnummer en als ik dan in paniek raak... OWP Dementie.

- Er wordt aangegeven dat het boekje houvast biedt. In de verschillende onderdelen worden korte en krachtige vragen gesteld over het hebben, het verkennen, het uitbreiden, het benutten en het behouden van het netwerk. Het maakt bewust van wie er in het netwerk aanwezig zijn dan wel ontbreken. Op de achterzijde van die kaarten staan suggesties als tips of voor sites zodat het mensen ook kan activeren.
- Doordat het boekje Heel het Leven voor een gedeelte vrij in te vullen is, kunnen mensen zelf keuzes maken en als het ware steeds terugbladeren naar beschikbare mensen; de werkzaamheden die zij kunnen en willen doen alsmede de invulling van de band die ontstaan is
- Het hulpmiddel *Informeer je Buur(t)* bleek ook de professionals te activeren, zelfs zonder hem daadwerkelijk in te zetten. Het maakt bewust van de buurt. *‘Soms zakken dingen weer even weg en dan denk ik oh ja ik zag die buurjongen lopen, kunnen we daar nog iets mee.’* (OWP Dementie). Daarnaast wordt benoemd dat de brief benadrukt dat degene met dementie ook iets voor de buurt of het netwerk kan betekenen. *‘Diegene met dementie blijkt eigenlijk prima de plantjes water te kunnen geven of te kunnen strijken, die heeft zelf ook wel wat te bieden’* (OWP Dementie).

Zie verder de publicatie van Witteveen en Van Gijzel (2015).

6.4 Besteding als respijtzorg

De afgelopen tijd is er door deelnemers van de OWP dementie (waarvan één professional ook werkzaam is met mensen met NAH), facilitator Ellen Witteveen en lector Jean Pierre Wilken gewerkt aan de notitie ‘dagbesteding aan respijtzorg’. Deze notitie is besproken met werkveldvertegenwoordigers van diverse organisaties voor dagbesteding en tijdelijk verblijf.

In deze notitie (Witteveen, Van der Deure, Timmers en Wilken, 2015) wordt het volgende aan gemeentes aanbevolen:

1. De vraag naar mantelzorgondersteuning te bekijken in relatie tot de behoefte die mantelzorgers hebben aan respijtzorg.
2. Per situatie zorgvuldig in beeld te brengen welke functies logeer- en dagbestedingsvoorzieningen kunnen vervullen voor zowel de persoon met de zorgvraag als de mantelzorger. De behoefte aan respijtzorg kan per persoon met een ernstige functiebeperking (dagbesteding als zorg) als voor de centrale mantelzorger (dagbesteding als respijtzorg) verschillen, dus het is nodig om maatwerk te bieden.

Zie verder de publicatie van Witteveen, Van der Deure, Timmers en Wilken (2015).

6.5 Competentieprofiel

Binnen dit deelproject is een competentieprofiel ontworpen voor sociale professionals rond mensen met een hersenletsel (NAH) en hun naasten.

Mensen met hersenletsel ondervinden vaak complexe problemen in het dagelijks leven. De problemen op de verschillende functiegebieden en leef terreinen beïnvloeden en versterken (in dit geval verergeren) elkaar. Mantelzorgers van deze groep mensen hebben de taak de zorg voor lange tijd vol te houden. Wat moeten professionals weten en kunnen wanneer ze met mantelzorgers van mensen met NAH werken? In deze handreiking wordt in hoofdlijnen beschreven waaruit de ondersteuning aan informele zorg tenminste zou moeten bestaan. Naast een handreiking levert dit taak- en competentieprofiel informele zorg ook een bijdrage aan het opleiden van startbekwame sociale professionals.

Profiel Professionele Ondersteuning Informele Zorg

Taakgebied

Competenties

Vinden

De professional zoekt de mantelzorger actief op. Hij weet de mensen te bereiken die zorgen voor een naaste.

- ✚ Kan op een outreachende manier contact leggen met de persoon, diens naasten en met mensen in het sociale netwerk

Herkennen

Laat mantelzorgers ervaren dat hij weet wat de gevolgen van NAH kunnen zijn.

- ✚ Heeft veel kennis van NAH: de zichtbare en onzichtbare gevolgen, kan die kennis overbrengen o.a. door praktische voorbeelden te geven
- ✚ Kan het eigen proces van de mantelzorger herkennen en ondersteunen
- ✚ Begrijpt dat inzet van familie en vrienden een andere impact heeft dan vrijwillige inzet

Taakgebied

Versterken

Het versterken van mantelzorgers in hun regie en positie.

Competenties

Van de mantelzorger:

- + Bespreekt hoe partners zo goed mogelijk met elkaar kunnen omgaan
- + Kan bespreken hoe partners samen verder gaan in intimiteit en seksualiteit
- + Vergroot de draagkracht van de mantelzorger door te leren hoe iemand actief zijn situatie kan veranderen
- + Stimuleert de mantelzorger om zijn eigen leven te blijven leven en maakt hem attent op de valkuilen van het 'mantelzorger zijn'
- + Maakt bespreekbaar wat er moet gebeuren wanneer de mantelzorger voor korte of voor langere tijd wegvalt
- + Stimuleert de mantelzorger de regierol te nemen in het (organiseren van het)netwerk ter voorkoming van isolement

Van het sociale netwerk:

- + Is in staat het netwerk bij elkaar te brengen, voorlichting te geven en te kijken wie een rol kan spelen
- + Kan informatie geven over de specifieke beperking en gedragskenmerken van NAH en hoe daar adequaat mee om te gaan
- + Ondersteunt het denken over het invulling geven aan de vernieuwde relatie(s)
- + Maakt het mogelijk dat het sociaal netwerk een plan maakt voor de toekomst

Het organiseren van ondersteuning om ervoor te zorgen dat mantelzorgers de mantelzorgtaken kunnen (blijven) uitvoeren.

- + Heeft bijzondere aandacht voor situaties rond NAH waarbij (jonge) kinderen zijn betrokken
- + Maakt morele dilemma's bespreekbaar
- + Is ondernemend en proactief in het voorkomen van isolement van de mantelzorger

Taakgebied

Competenties

- ✚ Kent de gespecialiseerde organisaties die respijtzorg geven zoals logeerhuizen/dagbesteding
- ✚ Schakelt vrijwilligersorganisaties in ten behoeve van de persoon met hersenletsel of ten behoeve van de mantelzorger en doet een warme overdracht naar desbetreffende coördinator
- ✚ Kijkt naar mogelijkheden van ondersteuning door een vrijwilliger als respijtzorg er of als mantelzorgmaatje;
- ✚ Weet op basis van welke criteria een matching met vrijwilligers kan plaatsvinden
- ✚ Maakt de mantelzorger attent op de mogelijkheden van ondersteuning van ervaringsgenoten (zoals gespreksgroepen georganiseerd door Steunpunten Mantelzorg)

Verbinden

Het leggen van verbindingen tussen formele en informele zorg en ondersteuning.

- ✚ Kent de sociale kaart, en de mogelijkheden die deze biedt voor mensen met NAH en de mantelzorgers
- ✚ Heeft kennis van het regionale aanbod op gebied van zorg, arbeid, dagbesteding en is tevens bekend met gespecialiseerde voorzieningen
- ✚ Heeft kennis van het regionale aanbod van vrijwilligerszorg
- ✚ Kan buiten de gebaande paden denken en doen, zoekt keer op keer naar passende voorzieningen en passende ondersteuning
- ✚ Kent de kracht van een maatje en stimuleert de mantelzorger om daar gebruik van te maken
- ✚ Kan 'beginnende' mantelzorgers in contact brengen met een ervaringsdeskundige mantelzorger
- ✚ Stemt af met de mantelzorger en indien nodig ook anderen uit het sociale netwerk van de cliënt over de met de vrijwilliger

Taakgebied

Competenties

afgesproken taken, verantwoordelijkheden
en beperkingen van de vrijwilliger

Zie voor de toelichting op dit profiel de publicaties van Witteveen, Grasmeijer, Admiraal en Stock (2015 en 2016).

6.6 Gemeentes ontmoeten mantelzorgers

Gemeenten zetten in op het samenspel tussen professionals (formele zorg) en informele zorgers (mantelzorgers, naasten en vrijwilligers). De druk op mantelzorgers en vrijwilligers neemt toe. Veel gemeenten hebben aandacht voor het samenspel in het beleid, maar in de uitvoering moet dit nog vorm krijgen (Mezzo, 2014). Hierbij rijst de vraag in hoeverre mantelzorgers in beeld zijn bij de gemeenten?

De informele zorgers (waaronder naast de mantelzorgers ook de naasten en de vrijwilligers) rondom mensen met een beperking vormen een aanzienlijke groep. Zij werken in het belang van degene met een beperking en hebben soms ook een ondersteuningsbehoefte in het verlengde hiervan. Nu de rol van het netwerk steeds sterker aangesproken wordt en die rol steeds belangrijker wordt, zullen we ook moeten kijken naar de inspraakmogelijkheden van deze groep informele zorgers.

Deze notitie spitst zich toe op het beleid rondom de mantelzorger en de wijze waarop mantelzorgers invloed kunnen hebben op (gemeentelijke) politiek. De centrale vraag in deze notitie is hoe de inspraakmogelijkheden van mantelzorgers vorm gegeven kan worden vanuit het perspectief van de mantelzorgers zelf, vanuit professionele organisaties en vanuit de gemeente. Hoe is gewerkt om antwoorden op deze vragen te krijgen?

1. Allereerst is een verkenning geweest in publicaties, documenten van zorgorganisaties en van overheidswege. De relevante bronnen zijn in dit document verwerkt.

2. In het project Samenspel Formele en Informele Zorg van de Wmo-werkplaats Utrecht werken uitvoerende professionals samen met managers, mantelzorgers en vrijwilligers in leerwerkplaatsen. We willen zoveel mogelijk vanaf de werkvloer innoveren. De teksten voor deze notitie zijn meerdere malen in de leerwerkplaatsen besproken, aangescherpt en in de praktijk getoetst. Daarmee is kennis uit het werkveld benut en heeft een eerste implementatieslag plaatsgevonden.

3. Er is een aansluiting gevonden met de organisatoren van 'de Proeverij' (Mee-UGV, 2015). Tijdens 'de Proeverij' kunnen gemeenteraadsleden en beleidsmakers van de gemeente kennis maken met burgers met een beperking en hun mantelzorgers. Waar lopen zij tegenaan? Wat heeft dit voor gevolgen in het dagelijks leven? Met welke vragen komen zij? Mantelzorgers en mensen met een beperking vertellen waaraan zij behoefte hebben in hun leven en wat (cliënt)ondersteuning oplevert. In een door de HU uitgevoerde quick scan, konden de gemeenteraadsleden en beleidsmakers hun ervaringen aan ons teruggeven. Op basis van deze verkenningen kunnen we de volgende conclusies trekken:

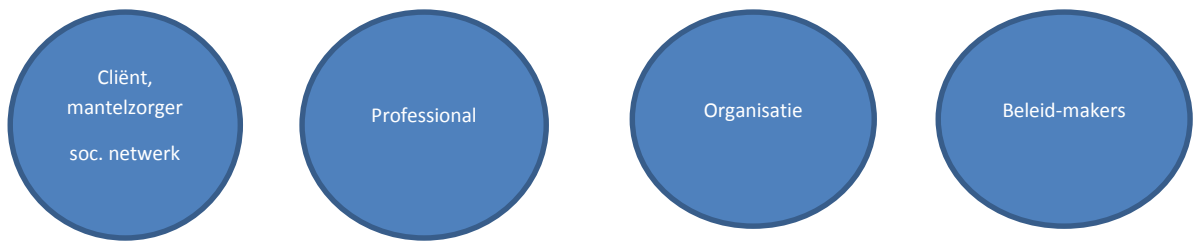
- Volgens AVI cliëntenmonitor (lit ref) is 85% van de mantelzorgers niet uitgenodigd is voor deelname aan het gesprek met de gemeente om te komen tot nieuw zorgaanbod. Dit zijn gemiste kansen want de gemeente krijgt zo mogelijk maar in beperkte mate zicht op de thuissituatie en de ondersteuningsbehoeften.
- Een goed afgestemd en integraal aanbod voor mantelzorgers is van belang. Voor professionals betekent dat samenwerking met andere organisaties en zorg dragen voor continuïteit in de zorg. Een geïntegreerde aanpak is noodzakelijk evenals een geïntegreerde indicatiestelling of arrangement en de inzet om afspraken te maken over de financiering. Dat vraagt een heldere lijn in de regelgeving van de gemeente.
- Inspraakmogelijkheid en medezeggenschap van en door cliënten wordt in diverse organisaties en gemeenten steeds meer georganiseerd en gestimuleerd. Het gaat dan om inspraak in en het uitoefenen van invloed op gemeentelijk beleid en in enkele gevallen in organisaties. Aandachtspunt is om inspraakmogelijkheden voor mantelzorgers meer systematisch te organiseren. Dat vraagt ook inzet van mantelzorgers om overstijgend de eigen situatie te kijken.
- Diverse zorg- en belangenorganisaties hebben een pool van ervaringsdeskundige mantelzorgers. Van deze pool zou goed gebruik gemaakt kunnen worden door de gemeente om de effecten van het mantelzorgbeleid te evalueren.
- Het organiseren van ontmoetingen tussen beleidsmakers, politici, cliënten en hun netwerk is waardevol. Ambtenaren hebben aangegeven de input mee te nemen in het opstellen van de nieuwe kennisagenda. Mantelzorgers geven aan zich gezien en gehoord te voelen. Het organiseren van Proeverijen zou systematisch en terugkerend georganiseerd moeten worden.
- MEE blijft landelijk actief als expertisecentrum. Vanuit deze positie kan gewerkt worden aan belangenbehartiging en beleidsbeïnvloeding voor mantelzorgers.

Zie verder de publicatie van Witteveen en Karbouniaris (2015).

7. Conclusies en aanbevelingen

Tijdens het project 'Samenspel formele informele zorg', zijn we onderdeel geworden van één van de grootste transitie's in de zorg van de laatste decennia. Zoals verwacht, ondervonden en ook beschreven in het rapport heeft dit geleid tot onzekerheid, vraagstukken, uitdagingen, creativiteit en ondernemerschap bij cliënten, professionals en beleidsmakers. We zetten een aantal bevindingen op een rij. Daarna beantwoorden we de deelvragen en de hoofdvraag van het onderzoek.

Op alle snijvlakken zien we vergelijkbare dilemma's en vraagstukken terugkomen. Deze spelen zich af op verschillende niveaus. Deze niveaus beïnvloeden elkaar en hangen met elkaar samen. Om de deelvragen te kunnen beantwoorden zijn ze hieronder deels los van elkaar beschreven.



7.1 Wat is effectief bij professionele ondersteuning van informele zorg bij volwassenen met LVB, NAH en dementie?

Bij alle drie de groepen blijken de volgende factoren van belang:

- **Een proactieve benadering**

Generalisten zijn dichtbij en zichtbaar. Dit wordt ervaren als positief, zowel rondom mensen met LVB, NAH en dementie.

- **Mantelzorgers**

Het is van belang om goed te luisteren naar de mantelzorger. De mantelzorger kan een belangrijke rol spelen in het helder krijgen van de situatie. Zeker wanneer er sprake is van beperkt ziekte-inzicht of besef van de beperking of wanneer de beperking in eerste instantie moeilijk te herkennen is. Daarnaast is het belangrijk dat er oog is voor de wensen en behoeften van de mantelzorgers.

Praktische zaken, zoals formulieren, indicaties en financiën zorgen bij mantelzorgers vaak voor een zware belasting. Naast emotionele ondersteuning neemt ook praktische ondersteuning een belangrijke rol in met betrekking tot het ondersteunen van de mantelzorger. Het gaat er daarbij niet per definitie om dat de professional het helemaal overneemt. Soms kan dat heel helpend zijn en verlichting bieden. Vaak is het ook voldoende om te ondersteunen en te adviseren. Dit vraagt maatwerk.

- **Sociaal netwerk**

Preventief investeren in het versterken van het informele sociale netwerk is in alle drie de onderzoeken een belangrijk thema geweest. Dat heeft twee invalshoeken. We zien dat het voor de mantelzorger vaak lastig is om het sociaal netwerk in stand te houden. Het wordt vaak kleiner omdat er minder tijd is om deze contacten te onderhouden. Het is van belang om hier vanaf het begin in te investeren. Hier ligt een belangrijke ondersteunende rol voor de professional. Het deelproject 'Heel het leven heeft hiervoor mooie handreikingen gedaan.

- **Vrijwilligers**

Vrijwilligers kunnen een belangrijke rol spelen, maar het vraagt wel een goede timing. Dit vraagt erkenning dat ondersteuning noodzakelijk en helpend is. Soms betekent dit dat de draaglast daarvoor eerst moet toenemen en dat iemand ervaart dat het zonder ondersteuning niet lukt. Met name in de acute situatie heeft de professional vaak een belangrijke rol. Pas als er sprake is van een zekere balans is er ook ruimte om vrijwilligers te betrekken. In het proces van het herstellen van de balans speelt de professional in samenspel met degene met de beperking, de mantelzorger en het sociale netwerk een belangrijke rol.

Het is van belang dat de professional de vrijwilliger vraagt naar zijn of haar mening. Vrijwilligers kunnen immers een belangrijke signaleringsfunctie hebben. Reële verwachtingen zijn belangrijk. Zo wordt er bijvoorbeeld aangegeven dat vrijwilligers van degene met de beperking en de mantelzorger geen dankbaarheid moeten verwachten. Overigens kan de professional daar wel een rol in spelen door waardering uit te spreken naar de vrijwilliger. Het is dus van belang deze verwachtingen goed te verhelderen en als ze niet overeenkomen goed te managen.

7.2 Wat is specifiek bij professionele ondersteuning van informele zorg bij volwassenen met LVB, NAH en dementie?

Goede signalering is van belang, met name om overbelasting te voorkomen. Met name rondom mensen met LVB en NAH vragen professionals zich af of generalisten in staat zullen zijn om de signalen te herkennen. Van belang is voorlichting, vaardigheden om te signaleren, korte lijnen generalist-specialist en een heldere beschrijving van taken en verantwoordelijkheden.

In de mate waarin er een sociaal netwerk aanwezig is of betrokken zou moeten worden komen een aantal verschillen naar voren. Een LVB is er vanaf de geboorte wat het opbouwen van een

eigen (steunend) netwerk lastig kan maken. De situatie van de mantelzorger lijkt deels op die van mantelzorgers van iemand met NAH en dementie. Er is vaak een (steunend) netwerk opgebouwd maar deze wordt vaak kleiner vanwege de zorg voor degene met LVB, NAH en dementie.

Wat betreft vrijwilligers wordt met name rondom mensen met NAH en LVB benadrukt dat er in veel gevallen eerst tot op zekere hoogte balans nodig is voordat vrijwilligers een rol kunnen spelen. Rondom mensen met dementie wordt er juist benadrukt dat vrijwilligers en andere naasten in een zo vroeg mogelijk stadium betrokken zouden moeten worden zodat degene met dementie zich hier zo goed mogelijk aan kan verbinden.

7.3 Wat heeft de professional nodig om effectieve ondersteuning aan de informele zorg te geven?

Om effectieve ondersteuning aan informele zorg te kunnen geven is het van belang dat de signalen van NAH, LVB of dementie worden herkend. Dit vraagt om kennis en vaardigheden van de professional. Kennis over bijvoorbeeld kenmerken van LVB of de (onzichtbare) gevolgen van NAH maar ook kennis over de sociale kaart. Het is belangrijk dat generalistische professionals weten waar zij, waar nodig, informatie en deskundigheid kunnen inwinnen.

Tijdens het onderzoeksproject zijn verschillende vraagstukken en probleemstellingen uitgelicht. Er zijn instrumenten ontwikkeld die de professional helpen om de regie bij de cliënt en de mantelzorger te laten, zoals 'Informeer je Buur(t)'. Ook 'Heel het leven' is daarop gericht. Het helpt ook om meer aandacht te hebben voor de wederkerigheid.

Er zijn parallelprocessen zichtbaar op verschillende niveaus. Ook van professionals wordt de eigen kracht en eigen verantwoordelijkheid versterkt en meer benut. Er moet oog zijn voor deze kracht, deze moet worden gewaardeerd en waar mogelijk versterkt. Daarnaast moet worden gekeken op welke punten aandacht of ondersteuning nodig is. Dit vraagt creativiteit en buiten de kaders denken.

Het leidt tot vragen. Tot hoever rijkt mijn verantwoordelijkheid en wanneer moet ik ingrijpen? Maar ook, wanneer en hoe kan ik het aan de ander overlaten en erop vertrouwen dat het goed komt?

- Een cliënt die vraagt om zelf de financiën te beheren, maar ook de onzekerheid van de professional over de gevolgen hiervan. Leidt dit niet tot grotere problemen?
- Een mantelzorger die zelf verantwoordelijk is voor het benutten en onderhouden van het sociale netwerk, maar ook de overbelasting van deze mantelzorger en de onmogelijkheid om veel tijd te investeren in het contact met het sociale netwerk.

- De professional die wil experimenteren met nieuwe begeleidingsvormen, maar ook de onzekerheid bij de professional om fouten te maken en hierop te worden afgerekend.
- De organisatie die experimenteerruimte geeft aan de professional, maar ook de noodzaak om werkzaamheden te verantwoorden richting een opdrachtgever.
- Beleidsmakers die vernieuwing stimuleren, maar ook de onzekerheid wat dit betekent voor de kosten.

Enerzijds hebben professionals ruimte nodig maar ook kaders en iemand die met hen meedenkt. Beleidsmatige keuze zoals het invoeren van Sociale Netwerk Versterking kunnen de professionals helpen om het 'nieuwe werken' in handelen daadwerkelijk te gaan doen.

7.4 Wat is in de organisatie nodig om effectieve ondersteuning aan de informele zorg te geven?

Het is van belang dat ook vanuit professionele organisaties actief wordt gezocht naar manieren waarop de kanteling vorm kan krijgen. Verschillende keren is aangegeven dat de regie nog te vaak bij de professionals ligt. Het ideale beeld is dat de regie bij de cliënt en diens mantelzorger ligt en dat de professional intensief samenwerkt met de cliënt en zijn informele netwerk. In die samenwerking is het van belang goed te kijken naar wat er nodig is en nieuwe wegen proberen te vinden. Er wordt daarbij aangegeven dat het niet wenselijk is dat een aanvraag over meerdere schijven heen moet omdat dit kan leiden tot stagnatie.

Vaak komt de professional in beeld wanneer er sprake is van een acute situatie. Dat is vaak ook het moment dat mensen open staan voor ondersteuning. In zo'n acute situatie lijkt de inzet van professionals met deskundigheid wenselijk. Het is van belang dat in een acute situatie met deskundigheid wordt aangesloten bij de cliënt en diens netwerk, zodat kan worden gewerkt aan normalisering en stabilisatie. De praktijk wijst ook uit dat een situatie na stabilisatie natuurlijk niet altijd stabiel blijft. Er kan weer een terugval plaatsvinden. De generalisten kunnen op dit vlak een belangrijke rol vervullen. Het is van belang dat de generalisten steeds in contact blijven met de cliënt en het steunend netwerk. Dat ze signaleren als er een terugval dreigt en dat ze dan ondersteunen of waar nodig de betrokken specialist inschakelen, met als doel de terugval te voorkomen of de ernst ervan te beperken. Dit is een continue proces. Dit vraagt veel investeren op samenwerken en verbinden. Elkaar zien en kennen is belangrijk bij het inzetten van de juiste expertise (Witteveen, 2014).

We hebben ook ervaren dat het voor betrokkenen soms erg lastig was om na te denken over nieuwe werkwijzen terwijl de context, het speelveld waarbinnen deze werkwijze vorm moest krijgen, nog niet duidelijk was. Toch is er geleidelijk een omslag gerealiseerd. Er bleken daarvoor een aantal randvoorwaarden van belang die ook voor organisaties van belang zijn:

- Het is van belang dat er duidelijke kaders zijn vanuit management en beleid.
- Management en beleid moeten experimenteer ruimte faciliteren en ondersteunen.
- De professional moet reflecteren op de nieuwe context en zijn positie daarbinnen.

We hebben gemerkt dat het concept van de OWP met name bij het laatste erg helpend kan zijn. Dit vraagt van organisaties om dit soort werkvormen te faciliteren. We zien inmiddels dat de transformatie ook op organisatieniveau steeds meer vorm krijgt. Dit biedt de ruimte voor professionals om te experimenteren met hulpmiddelen en notities en om hier collega's voor te enthousiasmeren. Er is vrijheid nodig maar ook iemand bij wie men terecht kan wanneer dat nodig is.

Vrijwilligers blijken een belangrijke rol te kunnen hebben wanneer het gaat om signaleren. Toch blijkt dat professionals hen nog niet vanzelfsprekend betrekken. In het vrijwilligersbeleid zou vastgelegd kunnen worden wat er van de professional gevraagd wordt in de samenwerking met vrijwilligers. Belangrijke voorwaarde is dat de professionals bekend zijn met het vrijwilligersbeleid. Het is belangrijke voorwaarde dat de organisatie hier duidelijk over communiceert.

7.5 Welke voorwaarden zijn vanuit de gemeente nodig om professionals in staat te stellen effectieve ondersteuning aan informele zorg te geven?

In potentie bieden de inhoudelijke uitgangspunten van de transitie voldoende handvatten om de samenwerking met informele zorg te versterken. Tegelijkertijd heeft het proces van dezelfde transitie en transformaties ook vertragend gewerkt. Mensen (zowel formele als informele zorgers) hadden tijd nodig om alle veranderingen te bevatten, om zich opnieuw te positioneren om vervolgens van daaruit een nieuwe visie en werkwijzen te kunnen ontwikkelen.

Door de kanteling heeft er een grote verandering plaatsgevonden in de zorg voor mensen. Veel zorg verschuift van de specialistische voorzieningen naar de generalistische buurtteams. Het is van groot belang dat er een goede en intensieve samenwerking ontstaat tussen cliënten, hun netwerk, de generalistische buurtteams en de specialistische voorzieningen.

Verder constateren we dat de transformatie een grote cultuurverandering teweeg brengt in de maatschappij. De positie van de cliënt en diens sociale netwerk wordt duidelijk versterkt. De professional doet een stap terug en neemt steeds meer een rol in de ondersteuning en coaching van de cliënt en diens netwerk. Hoewel er op organisatieniveau een parallelproces zichtbaar is werken veel gemeentes op dit moment nog meer vanuit een bepalende rol. Door het uitwisselen van ervaringen werden ook verschillen tussen gemeenten zichtbaar. Enerzijds zorgt dit voor frustratie (hoe kan het nou dat het in de ene gemeente wel geregeld is en in de andere gemeente niet). Aan de andere kant biedt het hoop dat zaken die in de gemeente waar de professional werkzaam is niet goed gaan in een andere gemeente wel goed geregeld zijn. Een voorwaarde om in de toekomst te kunnen zorgen voor effectieve ondersteuning is dat gemeenten hierop weten

te anticiperen. Dit kan door open te staan voor de ervaringen tot nu toe en daar het beleid op aanpassen. Om gezamenlijk te transformeren is het belangrijk dat gemeenten open staan voor de kracht, de deskundigheid en de ervaringen van cliënten en hun netwerk in samenwerking met professionals om vervolgens daar het beleid op aan te passen. Bijeenkomsten zoals 'beleidsmakers ontmoeten mantelzorgers' kunnen worden ingezet om de ervaringen te inventariseren.

Gemeenten hebben mantelzorgondersteuning in hun pakket maar veralgemeniseren en bezuinigen wanneer het gaat om dagbesteding. Dit is tegenstrijdig. Dagbesteding voor hun naaste met dementie blijkt voor mantelzorgers belangrijk ter ontlasting en om de zorg langer vol te houden. Het is belangrijk dat gemeenten investeren in dagbesteding en op die manier in respijtzorg en mantelzorgondersteuning.

7.6 Aanbevelingen

Uitvoerend

- Zorg dat mensen op tijd in beeld zijn door outreachend te werken en (bijvoorbeeld) nauw contact met de huisarts of andere voorliggende voorzieningen. Zorg ook dat mensen jou als professional weten te vinden door zichtbaar te zijn.
- Investeer preventief in het opbouwen en/ of onderhouden van het sociaal netwerk rondom een cliënt en diens mantelzorger.
- Leg de regie bij de cliënt, de mantelzorger en hun informele netwerk. Vervul als professional zoveel mogelijk een ondersteunende en coachende rol. Ga pas overnemen als er sprake is van een acute situatie die vraagt om stabilisatie en regie.
- Betrek vrijwilligers actief bij de ondersteuning en werk samen. Informeer ze vooraf en maak gebruik van de mogelijkheden die vrijwilligers hebben om te signaleren.
- De rol van vrijwilliger is aanvullend aan de rol van de professional. Het gaat vooral ook om de extra's en om leuke dingen doen. Het is van belang om daar rekening mee te houden bij de ondersteuning van vrijwilligers. Het gaat minder om kennis en het leren van een professionele houding maar steeds meer om aansluiten, nieuwsgierig zijn en het juist niet streven naar doelen. Bij de ondersteuning van vrijwilligers werken intervisievormen (mede daarom) vaak beter dan 'algemene cursussen'.

Organisatorisch/ beleidsmatig

- Overweeg goed de mogelijkheden van dagbesteding en vrijwilligerswerk voor degene met een beperking als vorm van mantelzorgondersteuning.
- Faciliteer experimenteerruimte voor de professional.
- Inventariseer ervaringen van burgers, vrijwilligers en professionals. Leer van de verschillende en vaak ook goede ervaringen. Deel goede ervaringen met andere beleidsmakers en vertaal waar mogelijk naar het eigen beleid.
- Trek de ontwikkeling van transformatie en ontschotting door naar de eigen organisatie.

- Projecten zoals het ambassadeursproject werken goed om professionals bewust te maken van de rol die vrijwilligers kunnen hebben. Een aandachtspunt nu is de werving omdat er zoveel vrijwilligers niet blijken te zijn. En wordt er genoeg gekeken naar de mogelijkheden met betrekking tot degene met de beperking als vrijwilliger?

Onderwijs:

- Door studenten (bijvoorbeeld in jaar 1 en 2) mogelijkheden te bieden om een stage te lopen als vrijwilliger krijgen zij meer zicht op wat er nodig is aan professionele ondersteuning en wat de complementaire rol van de vrijwilliger kan zijn. Hierin aandacht voor de complementaire rol van de vrijwilliger door bijvoorbeeld in opdrachten de student hier over te laten nadenken.
- Besteedt in het studieprogramma, naast aandacht aan de gevolgen van een beperking op de persoon zelf, veel meer aandacht aan de gevolgen voor de omgeving.
- Besteedt aandacht aan het belang en aan de kennis over de sociale kaart voor generalisten. Een professional hoeft niet alles te weten maar moet wel weten waar hij de kennis kan halen?
- Maak veel meer duidelijk wat de spilfunctie is van de mantelzorg. Nodig mantelzorgers uit en laat ze vertellen over hun wensen en behoeften. Niet alleen in het kader van de ondersteuning voor degene met de beperking maar ook met het oog op hun eigen behoeften.

Bronnenlijst

- Abma, T. (2013, Mei 6). *Ouders op hun plek*. Opgeroepen op Juli 7, 2013, van VGN: <http://www.vgn.nl/markant/artikel/16654>
- Admiraal L. en Peters, M. (2012). *Onderzoeksrapportages naar de bevindingen van 3 regionale OWP's na afronding van het project. Interne publicatie*. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.
- Alkoubhi, S. B. (2015). *Een onderzoek naar benodigde competenties, om in complexe situaties rondom mensen met een licht verstandelijke beperking samen te kunnen werken met informele zorgers*. *Afstudeeronderzoek HU*. Utrecht.
- Alzheimer Nederland. (2013). *Goede dagbesteding veel waard*. Opgehaald op 12 oktober 2015 van Alzheimer Nederland: <http://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/nieuws/2013/mei/goede-dagbesteding-is-mensen-met-dementie-en-hun-mantelzorgers-heel-veel-waard.aspx>
- Alzheimer Nederland. (2014). *Eerlijkheid duurt het langst*. Opgehaald op 12 juli 2015 van Alzheimer Nederland: <http://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/blogs/2014/december/eerlijkheid-duurt-het-langst.aspx>
- Alzheimer Nederland. (2014a). *Mantelzorgers Dementie ervaren verslechterd sociaal contact*. Opgehaald op 9 juli 2015 van Alzheimer Nederland.: <http://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/nieuws/2014/september/mantelzorgers-dementie-ervaren-verslechterd-sociaal-contact.aspx>
- Alzheimer Nederland. (2014b). *Neemt het aantal mensen met dementie toe of af?* Opgehaald op 28 september 2015 van Alzheimer Nederland: <http://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/onderzoek/2014/februari/aantal-mensen-met-dementie.aspx>
- Alzheimer Nederland. (2014c). *Nieuwsuur. Casemanager dementie op de tocht*. Opgehaald op 12 juli 2015 van Alzheimer Nederland.: http://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/nieuws/2014/december/nieuwsuur-vanavond-over-casemanagement-dementie.aspx?utm_medium=email&utm_campaign=Digitale+nieuwsbrief&utm_content=Tips+|+Dementiezorg+|+Signaleren&utm_source=Digitale+nieuwsbrief+december+2014
- Alzheimer Nederland. (2014d). *Waardering maar weinig steun voor mantelzorger*. Opgehaald op 7 juli 2015 van Alzheimer Nederland: http://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/nieuws/2014/november/waardering-maar-weinig-steun-voor-mantelzorger.aspx?utm_medium=email&utm_campaign=Digitale+nieuwsbrief&utm_content=Dementiezorg+%7C+praktische+tips&utm_source=Digitale+nieuwsbrief+november+2014
- Alzheimer Nederland. (2015). *Cijfers en feiten over dementie*. Opgehaald op 18 januari 2016 van Alzheimer Nederland http://www.alzheimer-nederland.nl/media/840711/factsheet_dementie_algemeen_-_publieksversie_16-07-2015.pdf
- Alzheimer Nederland. (2015a). *Gedragsveranderingen bij dementie*. Opgehaald op 23 mei 2015 van Alzheimer Nederland.: <http://www.alzheimer-nederland.nl/informatie/wat-is-dementie/veranderingen-in-het-gedrag.aspx>
- Alzheimer Nederland. (2015b). *Wat betekent dementie voor vrienden en kennissen?* Opgehaald op 28 september 2015 van Alzheimer Nederland.: <http://www.alzheimer-nederland.nl/informatie/wat-is-dementie/wat-betekent-dementie-voor-vrienden-en-kennissen.aspx>

nederland.nl/veelgestelde-vragen/omgaan-met-dementie/wat-betekent-dementie-voor-vrienden-en-kennissen.aspx

Alzheimer Nederland. (2015c). *Wat is dementie?* Opgehaald op 8 juli 2015 van Alzheimer Nederland: <http://www.alzheimer-nederland.nl/informatie/wat-is-dementie.aspx>

Alzheimer Nederland. (2015d). *Zorgen voor iemand met dementie*. Opgehaald op 8 juli 2015 van Alzheimer Nederland: <http://www.alzheimer-nederland.nl/informatie/zorgen-voor-iemand-met-dementie.aspx>

AVI. (2015, September 29). *Van Rijn stuurt AVI rapporten naar Tweede Kamer*. Opgehaald van Aandacht voor iedereen: <http://www.aandachtvooriedereen.nl/aandacht-voor-iedereen/van-rijn-stuurt-avi-rapporten-naar-tweede-kamer-4347.html>

AVI. (2015, Juli 12). *Wat is de Wmo?* Opgehaald van Aandacht voor iedereen: <http://www.aandachtvooriedereen.nl/wmo/wmo-en-lokale-belangenbehartiging/191.html>

Baarda, B. (2014). *Dit is onderzoek!* Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.

Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Goede, M. d., Peters, V., & Velden, T. v. (2013). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.

Baarda, D., Goede, M. d., & Teunissen, J. (2005). *Basisboek kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff BV.

Baars, H. (1994). *Sociale netwerken van ambulante chronisch Psychiatrisch patiënten (proefschrift)*. Maastricht.

Baart, A. (2014). *De zorgval*. Amsterdam: Thoeris.

Best Buddies. (2013). *16 tot 35 jaar*. Opgeroepen op april 10, 2013, van Best Buddies: <http://www.bestbuddies.nl/bbn/16-tot-35-jaar>

Blanken, C., Clijsen, M., Garenfeld, W., Paske, I. t., & Piere, M. v. (2012). *Psychiatrie voor SPH*. Amsterdam: Reed Business.

Bochove, Tonkens, & Verplanke. (2014, september). *Kunnen we dat niet aan vrijwilligers overlaten - nieuwe verhoudingen tussen vrijwilligers en professionals in zorg en welzijn*. Opgeroepen op mei 12, 2015, van http://www.platform31.nl/uploads/media_item/media_item/28/67/Kunnen_we_dat_niet_aa_n_vrijwilligers_overlaten-1410250243.pdf

Bockstaele, M., & Clercq, B. d. (2014). *Verhoren van minderjarigen en kwetsbare volwassenen*. Apeldoorn: Maklu.

Boot, J. M., & Klinkert, J. J. (2012). *Inleiding in de medische sociologie*. Assen: Koninklijke van Gorcum B.V.

Brandts, M. (2015). *Beginmeting Dementie*. Utrecht: Hogeschool Utrecht.

Brandts, M. (2015). *Beginmeting NAH*. Utrecht: Hogeschool Utrecht.

Bruijn, I. d., & Elferink, J. (2008). *Werken met methodieken binnen de intensieve vrijwilligerszorg; Een handreiking voor Vrijwillige Thuishulp, Vriendendiensten, Buddyzorg*. Bunnik: Mezzo.

CareHouse. (2015, mei). *(Licht) Verstandelijke Beperking*. Opgeroepen op mei 15, 2015, van CareHouse: <http://www.carehouse.nl/verstandelijke-beperking>

CBS. (2015). *Aandeel vrijwilligers 2012/2013*. Opgeroepen op april 18, 2015, van <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/vrije-tijd-cultuur/publicaties/artikelen/archief/2015/aandeel-vrijwilligers-verschilt-per-provincie.htm>

Centrum Indicatiestelling Zorg . (2013). *CIZ Indicatiewijzer. Toelichting op de Beleidsregels indicatiestelling AWBZ 2013 zoals vastgesteld door het ministerie van VWS*. Opgeroepen op april 20, 2013, van www.ciz.nl:
http://www.ciz.nl/sites/ciz/files/filemanager/indicatiewijzer/Indicatiewijzer_60.pdf

Coenders, M. (2012). *Community of Practice*. . In M. e. Ruijters, *Canon van het leren. 50 concepten en hun grondleggers*. Deventer: Kluwer.

De Boer en Timmermans. (2007). *Blijvend in Balans*. Den Haag: SCP.

De Notulant. (2015). *Verslagvormen*. Opgeroepen op mei 18, 2015, van De Notulant:
<http://www.notulant.nl/verslagvormen/verslagvormen.html>

De Wilg. (2013). *Vriendenkringen*. Opgeroepen op april 2013, 2013, van De Wilg:
<http://www.dewilg.nl/activiteiten/vriendenkringen/>

Dekker, F., & Braam, H. (2010). *'De beste Maatjes'; Evaluatie campagne De Beste Maatjes van het Oranje Fonds 2007 - 2010*. Verwey-Jonker instituut.

Dekker, F., & Breejen, E. d. (2012). *Maatjesprojecten: vooral een kwestie van maatwerk. Vakwerk*, 26-28.

Dekker, F., Kaddouri, I. e., & Straaten, R. v. (2013, oktober). *Maatjes Gezocht*. Opgehaald van Verwey-Jonker Instituut: http://www.verwey-jonker.nl/doc/participatie/Maatjes-gezocht_3867_web.pdf

Delfos , M. (2012). *Psychologie van de adolescentie*. Amsterdam: Pearson Benelux B.V.

Dementalent. (2015, Juli 10). *Welkom bij dementalent*. Opgehaald van Dementalent:
<http://www.dementalent.nl/>

Devilee, J. (2005). *Vrijwillig verzorgd; Over vrijwilligerswerk voor zorgbehoevenden en*. Den Haag: SCP.

Didden, R. (2006). *In Perspectief: Gedragsproblemen, psychiatrische stoornissen en licht verstandelijke beperking*. Houten: Bohn stafleu van loghum.

DMO Gemeente Utrecht. (2008). *Vrijwillige inzet voor elkaar. Beleidskader 2008 - 2012*. Opgeroepen op Maart 7, 2013, van Gemeente Utrecht:
<http://www.utrecht.nl/CoRa/BGS/Bijlagen/2008/juli%2008/vrijwillige07juli08.pdf>

Dongen, H. v. (2006). *Mensen met een handicap en hun omgeving*. Soest: Nelissen.

Doornik, v. C. (2015). *Vrijwilligers krachtig verbonden. Afstudeeronderzoek HU*. Utrecht.

Egberts, C. (2007). *Pubers en professionals. Autonomie in de driehoek cliënt, ouder en begeleider. Onderzoek en praktijk. Tijdschrift voor de LVG-zorg.*, Jaargang 7, nummer 1.

Egberts, C. (sd). *Pubers en professionals. Autonomie in de driehoek cliënt, ouder*.

Eigen kracht centrale. (2015). *Eigen kracht conferenties*. Opgehaald van Eigen kracht centrale.:
<http://www.eigen-kracht.nl/wat-we-doen/eigen-kracht-conferentie/>

Expertisecentrum Mantelzorg. (2011). *Samenspelscan*. Opgeroepen op april 23, 2013, van www.expertisecentrummantelzorg.nl:
<http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/smartsite.dws?ch=DEF&id=140403>

Expertisecentrum Mantelzorg. (2012). *Mantelzorg bij niet aangeboren hersenletsel*. Opgeroepen op april 23, 2013, van www.expertisecentrummantelzorg.nl:
<http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/smartsite.dws?ch=&id=141089>

Expertisecentrum Mantelzorg. (2015). *Mantelzorg bij dementie*. Opgehaald op 10 juli 2015 van Expertisecentrum mantelzorg.: <http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/em/zorgvraag-bij-dementie.html>

Expertisecentrum mantelzorg. (2015). *Zorgvraag bij niet-aangeboren hersenletsel*. Opgehaald van Expertisecentrum mantelzorg.: <http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/em/zorgvraag-bij-niet-aangeboren-Hersenletsel.html>

Expertisecentrum Mantelzorg. (2013). *Begrippenlijst rond mantelzorg*. Opgeroepen op april 23, 2013, van Expertisecentrum Mantelzorg: <http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/begrippenlijsten/mantelzorgbegrippenlijst/tr13792.htm>

Expertisecentrum Mantelzorg. (2013). *Een ecogram maken*. Opgeroepen op Maart 14, 2013, van Expertisecentrum Mantelzorg: http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site_EM/docs/impulspakket/Een_ecogram_maken.pdf

Expertisecentrum Mantelzorg. (2013). *Een genogram maken*. Opgeroepen op Maart 13, 2013, van Expertisecentrum Mantelzorg: http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site_EM/docs/impulspakket/Een_genogram_maken.pdf

FBC. (2015). *Praktijkvoorbeeld stichting MJD*. Opgehaald van FBC Welzijn: <http://www.fcb.nl/welzijn/leren-en-ontwikkelen/stimuleringsregeling-leren-en-ontwikkelen/praktijkvoorbeeld-stichting-mjd/>

Feen, N. v. (2012). *Inventarisatie maatjesprojecten in Fryslân*. Leeuwarden: Partoer.

Gast, W.-J. d., Hetem, R., & Wilbrink, I. (2009). *Basisboek vrijwilligersmanagement - Werven, sturen en motiveren*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.

Gemeente Amersfoort. (2013). *Realisatie van de STIP*. Opgeroepen op mei 14, 2015, van Raadsinformatiebrief 2013-73: http://amersfoort.notudoc.nl/cgi-bin/showdoc.cgi/action=view/id=648481/Realisatie_van_de_STIP.pdf

Gemeente Amersfoort. (2014). *Inrichting wijkteams 2015 sociaal domein*. Opgeroepen op mei 14, 2015, van Raadsvoorstel: https://amersfoort.notudoc.nl/cgi-bin/showdoc.cgi/env=help/action=view/id=936607/type=pdf/Raadsvoorstel_en_besluit_Inrichting_wijkteams_2015_sociaal_domein.pdf

Gemeente Amersfoort. (2015). *Contactgegevens van de wijkteams*. Opgeroepen op mei 14, 2015, van Amersfoort: <http://www.amersfoort.nl/4/Wijkteams/Contactgegevens-van-de-wijkteams.html>

Gemeente Amersfoort. (2015). *STIP, dé informatiewinkel in de buurt*. Opgeroepen op mei 14, 2015, van Amersfoort: <http://www.amersfoort.nl/stip.html>

Gemeente Amersfoort. (2015). *Veranderingen in de zorg*. Opgeroepen op mei 12, 2015, van Amersfoort: <http://www.amersfoort.nl/4/sociaaldomein/Veranderingen-in-de-zorg,-hulp-aan-kind-en-gezin-en-werk-en-inkomen/sociaaldomein-Zorg.html>

Gijzel, v. S. (2015). *Heel het leven*. Utrecht: Hogeschool Utrecht.

Gooij, E., Ward, J., & Hoven, S. v. (2014). *Onderzoeksrapport 'De Kunst van het Vrijwilligerswerk'*. Amersfoort: Project 'Samenspel formele en informele zorg'.

Gooij, E., Ward, J., & Hoven, S. v. (2014). *Productverslag 'De Kunst van het Vrijwilligerswerk'*. Amersfoort: Project 'Samenspel formele en informele zorg'.

Handje Helpen. (2013). *Jong Dementerenden*. Opgeroepen op april 10, 2013, van Handje Helpen regio Utrecht: <http://www.handjehelpenregioutrecht.nl/index.php/hulp-nodig/jong-dementerenden>

Handje Helpen. (2013). *Logeeropvang*. Opgeroepen op april 10, 2013, van Handje Helpen regio Utrecht: <http://www.handjehelpenregioutrecht.nl/index.php/hulp-nodig/logeren-hulpvragers>

Handje Helpen. (2013). *Matelzorgondersteuning*. Opgeroepen op april 10, 2013, van Handje helpen regio Utrecht: <http://www.handjehelpenregioutrecht.nl/index.php/hulp-nodig/zorgprojecten>

Handje Helpen. (2013). *Vrijwilligers. Wij mantelen op maat*. Opgeroepen op april 23, 2013, van www.handjehelpen.nl: <http://www.handjehelpenregioutrecht.nl/index.php/hulp-bieden/intro-vrijwilligers>

Handy, F., Cnaan, R., Ascoli, U., Brudney, J., Meijs, L., & Ranade, S. (2000). *Public Perception of Who is a Volunteer*. Departmental Papers (SPP).

Hart, H. '., Boeije, H., & Hox, J. (2005). *Onderzoeksmethoden*. Utrecht: Boom onderwijs.

Hersenstichting. (2015). *Gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel*. Opgehaald op 14 juli 2015 van Hersenstichting: <https://www.hersenstichting.nl/alles-over-hersenen/hersenaandoeningen/gevolgen-niet-aangeboren-hersenletsel>

Hersenstichting. (2015). *Niet-aangeboren hersenletsel*. Opgehaald op 14 juli 2015 van Hersenstichting: <https://www.hersenstichting.nl/alles-over-hersenen/hersenaandoeningen/niet-aangeboren-hersenletsel>

Hofman, E. (2012). *Toolkit Competentieontwikkeling Vrijwilligerswerk*. Opgeroepen op April 6, 2013, van Movisie: <http://www.movisie.nl/publicaties/toolkit-competentieontwikkeling-vrijwilligerswerk>

Hogeschool Utrecht. (2014). *Samenspel Formele en Informele Zorg*. Opgeroepen op december 17, 2014, van HU Onderzoek: <http://www.onderzoek.hu.nl/Projecten/Samenspel-Formele-en-Informele-Zorg.aspx>

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. (2012). *Handleiding Maastrichtse Sociale Netwerk Analyse voor mensen met een Verstandelijke Beperking*. Nijmegen: Drukkerij Efficiënt Nijmegen.

Houben - van Herten, M. e. (2011). *Vrijwillige inzet 2010*. Opgeroepen op april 4, 2013, van CBS: <http://www.cbs.nl/nr/rdonlyres/ca85a08e-6544-4511-ab42-bc8e48d61993/0/2011vrijwilligeinzet2010art.pdf>

Houben-van Herten, M. e. (2011). *Vrijwillige inzet 2011*. Opgeroepen op Maart 7, 2013, van CBS : <http://www.cbs.nl/nr/rdonlyres/ca85a08e-6544-4511-ab42-bc8e48d61993/0/2011vrijwilligeinzet2010art.pdf>

Hovius, H. S. (2014). *Onderzoeksverslag. Samenspel formele en informele zorg*. Utrecht.

Humanitas. (2015). *Vrijwilligers doen ertoe. Het vrijwilligersbeleid van Humanitas: alle uitgangspunten en afspraken op een rij*. Nederland: Humanitas.

Humanitas DMH. (2015). *Missie en Visie Humanitas DMH*. Opgeroepen op april 16, 2015, van http://www.humanitas-dmh.nl/over_ons/missie_en_visie

Humanitas Landelijk Bureau . (2015). *Vrijwilligersbeleid 2013 update jan 2015* . Amsterdam: Humanitas Landelijk Bureau .

Humanitas Utrecht. (2013). *Vrijwilligerswerk bij Humanitas*. Opgeroepen op mei 20, 2013, van www.humanitasutrecht.nl: <http://www.humanitasutrecht.nl/frontrechts/vrijwilligerswerk-bij-humanitas/>

Hustinx, L., Meijs, L., & Hoorn, E. t. (2008). *Geleid vrijwilligerswerk*. SCP.

Ivey, A. E. (1971). *Microcounseling, innovations in interviewing traing*. Springfield: Charles C. Thomas.

Jansen, D. e. (2010). *Ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking is mensenwerk*. Opgeroepen op Augustus 2013, van www.nivel.nl: <http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Factsheet-mensen-verstand-bep.pdf>

Jansen, T. (2015). *Samenwerking tussen professional en vrijwilliger, last of kans?* Utrecht: Hogeschool Utrecht.

Kal, D. (2001). *Kwartier maken, werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Amsterdam: Boom.

Keesom, J. e. (2012). *Een sterk netwerk. Voor een goed leven na hersenletsel*. Utrecht: Wmo Werkplaatsen.

Keetbaars, J. (2015). *Symposium hersenletselteam. De startende mantelzorger*. Opgehaald van Hersenletselteam Utrecht: <http://www.hersenletselteamutrecht.nl/clienten/wp-content/uploads/sites/3/2013/04/De-startende-mantelzorger.pdf>

Keuvelaar-van den Bergh, L., & Andriessen, D. (2014). In gesprek met Daan Andriessen, lector methodologie van praktijkgericht onderzoek aan de Hogeschool utrecht. *Nieuw Meesterschap*, pp. 30-33.

Klein Hegeman, P. (2004). *What's in a name? Een onderzoek naar de naam- en betekenisgeving aan de eigen vrijwillige inzet tegen de achtergrond van het huidige begrip vrijwilligerswerk*. Utrecht: CIVIQ.

Klein Hegeman, P., & Kuperus, M. (2003). *En de mens gaf namen aan al... Samenvatting van een verkenning van het definitievraagstuk rond vrijwillige inzet*. Utrecht: CIVIQ.

Klerk, d. M. (2014). *Hulp geboden. Een verkenning van mogelijkheden en grenzen van (meer) informele hulp*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Kruijswijk, W. (2012). *Handreiking mantelscan. Samenstelling, organisatie en risicofactoren van een zorgnetwerk in kaart*. Opgeroepen op juli 1, 2013, van www.expertisecentrummantelzorg.nl: http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site_EM/docs/pdf/handreiking%20mantelscan-web.pdf

Kuiper, D. (2015). *Beginmeting OWP LVB*. Utrecht.

Kuiper, D. (2015). *Onderzoeksopzet fase 3. Samenspel formele en informele zorg*. Utrecht.

Lieshout van, F. e. (2014). *Actieonderzoek in onderwijs, zorg en welzijn anno 2013, een verkenning, visie en vooruitblik*. Den Haag: Boom/ Kwalon.

Lieshout, H. v. (2012). *Methodebeschrijving Eigen Kracht-conferentie*. Utrecht: Movisie.

Mandour, Y. (2012). *Rapportage flitsenquête Actiz. Vrijwilligersbeleid*. Opgeroepen op Maart 6, 2013, van Zorg beter met vrijwilligers:

http://www.zorgbetermetvrijwilligers.nl/Site_ZorgBeterMetVrijwilligers/docs/Pdf/Rapportage%20ActiZ%20flitsenquete%20Vrijwilligersbeleid%20publieksversie%20-%20ICSB.pdf

Mantelzorgelijk. (2015). *95% van mantelzorgers is overbelast!* Opgehaald van Mantelzorgelijk: <http://www.mantelzorgelijk.nl/95-procent-van-de-nah-mantelzorgers-is-overbelast/>

Marshall, C., & Rossman, G. B. (1998). *Designing Qualitative Research*. Thousand Oaks, Californië: Sage Publications.

MEE. (2014). *Sociale netwerkversterking. Samen redzaam. Leermap vierdaagse basistraining*. Utrecht: MEE.

Mercken, C. (2005). *Mantelzorg en dementie. Een zorg op zich*. Opgeroepen op juni 23, 2013, van [www.vilans.nl](http://www.vilans.nl/docs/producten/Mantelzrg_en_dementie2005.pdf): http://www.vilans.nl/docs/producten/Mantelzrg_en_dementie2005.pdf

Mezzo. (2010). *Over respijtzorg*. Opgeroepen op mei 20, 2013, van www.respijtwijzer.nl: <http://www.respijtwijzer.nl/over-respijtzorg>

Mezzo. (2015). *Bestaat er een vergoeding voor mantelzorgers?* Opgehaald van Mezzo: <https://www.mezzo.nl/pagina/voor-mantelzorgers/veelgestelde-vragen/bestaat-er-een-vergoeding-voor-mantelzorg>

Mezzo. (2015). *Sociale netwerken betrekken*. Opgehaald van Mezzo: <https://www.mezzo.nl/pagina/voor-professionals/ondersteuning-op-maat/sociale-netwerken-betrekken>

Mezzo. (2013). *De definitie van mantelzorg*. Opgeroepen op april 23, 2013, van www.mezzo.nl: http://www.mezzo.nl/definitie_mantelzorg

Mezzo. (2013). *Buddyzorg*. Opgeroepen op Augustus 2013, van www.mezzo.nl: www.mezzo.nl/buddyzorg

Mezzo. (2013). *Mantelzorgtest bent u overbelast?* Opgeroepen op april 23, 2013, van www.mezzo.nl: http://www.mezzo.nl/mantelzorgtest_bent_u_overbelast

Mezzo. (2013). *Mezzo start eerste landelijke respijtwijzer*. Opgeroepen op april 23, 2013, van www.mezzo.nl: http://www.mezzo.nl/mantelzorgnieuws/mezzo_start_eerste_landelijke_respijtwijzer/3457

Mezzo. (2013). *Module ondersteuning van jonge mantelzorgers*. Opgeroepen op april 23, 2013, van www.mezzo.nl: http://www.mezzo.nl/module_ondersteuning_van_jonge_mantelzorgers

Mezzo. (2013). *Respijtzorg*. Opgeroepen op juli 1, 2013, van www.mezzo.nl: <http://www.mezzo.nl/respijtzorg>

Mezzo. (2013). *Sector informele zorg*. Opgeroepen op april 10, 2013, van Mezzo: http://www.mezzo.nl/sector_informele_zorg

Minderaa, R. B. (1997). *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Uitgeverij Van Gorcum.

Ministerie van VWS. (2015). *Zorg of ondersteuning vanwege een verstandelijke beperking*. Opgeroepen op mei 14, 2015, van Hoe verandert mijn zorg?: https://www.hoeverandertmijnzorg.nl/sites/default/files/pictures/schema_zorgbehoefte_verstandelijke_beperking.pdf

Molen, H. v., & Kluijtmans, F. (2005). *Gespreksvoering*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.

Movisie. (2012). *Naast de mantelzorger*. Opgeroepen op april 23, 2013, van www.movisie.nl: <http://www.movisie.nl/esi/naast-mantelzorger>

Movisie. (2013). *Community support*. Opgeroepen op Juli 7, 2013, van Movisie: <http://www.movisie.nl/esi/community-support>

Movisie. (2013). *Draaischijf vrijwillige inzet*. Opgeroepen op April 20, 2013, van Movisie: <http://www.movisie.nl/hulpmiddelen/draaischijf-vrijwillige-inzet>

Movisie. (2013). *Handreiking Maatschappelijke Ondersteuning*. Utrecht: Movisie.

Movisie. (2013). *Wat is ontspoorde mantelzorg?* Opgeroepen op april 20, 2013, van www.movisie.nl: <http://www.movisie.nl/artikel/wat-ontspoorde-mantelzorg>

Movisie. (2015). *De generalist. De sociale professional aan de basis*. Opgehaald van Movisie: http://www.sociaalwerkindewijk.nl/sites/default/files/43%20De%20Generalist_0.pdf

Movisie. (2015). *Factsheet ontspoorde mantelzorg*. Opgehaald van Movisie: <https://www.movisie.nl/publicaties/factsheet-ontspoorde-mantelzorg>

Movisie. (2015). *Natuurlijk! Een netwerkcoach*. Opgehaald van Movisie: <https://www.movisie.nl/esi/natuurlijk-netwerkcoach>

Movisie. (2015). *Preventieve ondersteuning mantelzorgers*. Opgehaald van Movisie: <https://www.movisie.nl/esi/preventieve-ondersteuning-mantelzorgers>

Movisie. (2015). *Sociale (wijk)teams in vogelvlucht state of art najaar 2014*. Opgehaald van Movisie: [https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Rapport-Sociale-\(wijk\)teams-State-of-the-Art%20\[MOV-5475870-1.0\].pdf](https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Rapport-Sociale-(wijk)teams-State-of-the-Art%20[MOV-5475870-1.0].pdf)

Movisie. (2015). *Vijf pluspunten van samenwerking tussen wijkteam en vrijwilligers*. Opgehaald van Movisie: <https://www.movisie.nl/artikel/vijf-pluspunten-samenwerking-tussen-wijkteam-vrijwilligers>

Movisie, Vilans en Acitiz. (2015). *Aan de slag met sociale netwerken. De 44 meest bekende methoden verzameld*. Opgehaald van Kennisplein gehandicaptensector.: http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/KNP/KNP%20GS/Aan_de_slag_met_social_e_netwerken-2014.pdf

Mur, N. e. (2007). *Ondersteuning mobiliseren vanuit netwerken*. Soest: Nelissen.

Nivel. (2014). *Dementie: Mantelzorger weet Wmo loket nog niet te vinden*. Opgehaald op 12 juli 2015 van Nivel: <https://www.nivel.nl/nieuws/dementie-mantelzorger-weet-wmo-loket-nog-niet-te-vinden>

Oranjefonds. (2013). *De waarde van maatjes en mentoren*. Opgeroepen op mei 13, 2015, van <http://oranjefonds.nl/sites/default/files/atoms/files/De%20waarde%20van%20maatjes%20en%20mentoren.pdf>

Oranjefonds. (2015). *De waarde van maatjes en mentoren*. Opgehaald van Oranjefonds: <http://www.oranjefonds.nl/sites/default/files/atoms/files/De%20waarde%20van%20maatjes%20en%20mentoren.pdf>

Oudijk, D., de Boer, A., Woittiez, I., J., T., & de Klerk, M. (2010). *Mantelzorg uit de doeken*. Den Haag: SCP.

Professionals in NAH. (2015). *Wat is NAH? De mogelijke gevolgen*. Opgehaald op 22 oktober 2015 van NAH: <https://www.nah.nl/hersenletsel-uitleg/>

Riet, N. v. (2010). *Social Work, mensen helpen tot hun recht te komen*. Assen: Koninklijke Van Gorcum B.V.

Rijksoverheid. (2015). *Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) 2015*. Opgeroepen op mei 14, 2015, van Rijksoverheid: <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/wmo-2015>

Rijksoverheid. (2013). *Wat is mantelzorg*. Opgeroepen op april 23, 2013, van [www.rijksoverheid.nl](http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/vragen-en-antwoorden/wat-is-mantelzorg.html): <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/vragen-en-antwoorden/wat-is-mantelzorg.html>

Rijn, M. v. (2013). *Kamerbrief over het mantelzorgcompliment*. Opgeroepen op juli 1, 2013, van [www.rijksoverheid.nl](http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2013/05/21/kamerbrief-over-het-mantelzorgcompliment.html): <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2013/05/21/kamerbrief-over-het-mantelzorgcompliment.html>

RIVM. (2013). *Wat is informele zorg?* Opgeroepen op Juni 10, 2013, van Nationaal Kompas Volksgezondheid: <http://www.nationaalkompas.nl/zorg/sectoroverstijgend/informele-zorg/wat-is-informele-zorg/>

Rode Kruis Ziekenhuis. (2013). <http://www.rkz.nl/nazorgnaeenberoerte>. Opgeroepen op april 23, 2013, van www.rkz.nl: <http://www.rkz.nl/nazorgnaeenberoerte>

Roeden, J. e. (2007). *Handboek oplossingsgericht werken met licht verstandelijk beperkte cliënten*. Amsterdam: Hartcourt Assesment BV.

Rot, E. (2013). *Handreiking balans in beeld. Jongeren met een licht verstandelijke beperking uitdagen, zonder hen te overvragen of ondervragen*. Utrecht: Kennisplein Gehandicaptensector.

Rutte, M., & Samson, D. (2012). *Bruggen slaan - Regeerakkoord VVD-PVDA*. Den Haag: Rijksoverheid.

Saunders, M., Lewis, P., & Thornhill, A. (2006). *Methoden en technieken van onderzoek*. Amsterdam: Pearson Education Benelux B.V. .

Scheffers, M. (2010). *Sterk met een vitaal netwerk*. Bussum: Coutinho.

Scholten, C. e. (2012). *Stevig fundament als basis*. Opgeroepen op April 4, 2013, van Vilans: http://www.vilans.nl/docs/vilans/over_vilans/pdf/Vilans_stevig_fundamentLR.pdf

Schout , G. (2012). *Wat elke professional over de oggz moet weten*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum .

Slot, N. W. (2009). *Competentievergroting in de residentiële jeugdzorg. Hulpverlening voor kinderen en jongeren in tehuizen*. Baarn: HB Uitgevers.

Snijder, M. (2013). *Eigen kracht: maar wat dan precies?* Opgeroepen op maart 30 , 2015, van www.zorgwelzijn.nl: <http://www.zorgwelzijn.nl/Jeugdzorg/Opinie/2013/10/Eigen-kracht-maar-wat-dan-precies-1390227W/>

Sondervorst, O., Boeraeve, C., & Verdonck, P. (2007). *Het vrijwilligersstatuut*. Meerbeek-Kortenbergh: Uitgever voor Handel en Nijverheid.

Steyaert, J. e. (2012). *De zorgkracht van sociale netwerken*. Utrecht: Movisie.

Stichting Humanitas DMH. (2015). *Missie en visie*. Opgeroepen op april 16, 2015, van Stichting Humanitas DMH: http://www.humanitas-dmh.nl/over_ons/missie_en_visie

Stichting Humanitas DMH. (2015). *Over Humanitas DMH*. Opgeroepen op april 16, 2015, van Stichting Humanitas DMH: http://www.humanitas-dmh.nl/over_ons/over_humanitas_dmh

Tak, N. &. (2012). *Mantelzorg in de Gemeente Utrecht; Stand van zaken op basis van de Gezondheidspeiling 2010*. Utrecht: Unit Epidemiologie en Informatie, Afdeling Gezondheidsbevordering en Epidemiologie, GG&GD Utrecht, Gemeente Utrecht.

ThesaurusZorgenWelzijn. (2013). *Informele Zorg*. Opgehaald van [www.thesauruszorgenwelzijn.nl](http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl/informelezorg.htm): <http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl/informelezorg.htm>

Timmermans, J. M., Schellingerhout, R., & de Boer, A. H. (2004). Wat heet mantelzorg? Prevalentie van verschillende vormen van mantelzorg in Nederland. *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen (TSG)*, 230 - 236.

Timmermans, J., & De Boer, I. (2005). *De mantelval. Over de dreigende overbelasting van de mantelzorger*. Den Haag: SCP.

Tonkes, E. B. (2008). *Op zoek naar weerkaatst plezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad*. Amsterdam: Nicis Instituut.

Transitiebureau. (2012). *Decentralisatie betekent transitie en transformatie. Nieuwe verantwoordelijkheden, rollen en opgaven in maatschappelijke ondersteuning*.

Trimbos. (2010). *Gevolgen van dementie*. Opgehaald op 9 juli 2015 van Trimbos: <http://www.trimbos.nl/onderwerpen/psychische-gezondheid/dementie/gevolgen>

Trimbos. (2010a). *Symptomen dementie*. Opgehaald op 9 juli 2015 van Trimbos: <http://www.trimbos.nl/onderwerpen/psychische-gezondheid/dementie/symptomen>

Vereniging Humanitas. (2015). *Afdeling Eemland*. Opgeroepen op april 14, 2015, van Vereniging Humanitas: <http://www.humanitas.nl/afdeling/eemland>

Vereniging Humanitas. (2015). *Maatjesproject*. Opgeroepen op mei 12, 2015, van Vereniging Humanitas: <http://www.humanitas.nl/afdeling/west-brabant-west/wat-kunnen-wij-voor-u-doen/maatjesproject>

Vereniging Humanitas. (2015). *Over Humanitas*. Opgeroepen op april 14, 2015, van Vereniging Humanitas: <http://www.humanitas.nl/over-humanitas>

Vereniging Humanitas. (2015). *Waarden Humanitas*. Opgeroepen op april 25, 2015, van Vereniging Humanitas: <http://www.humanitas.nl/over-humanitas/werkwijze/kernwaarden>

Vereniging van Nederlandse gemeenten. (2015). *Utrechtse 'ambassadeurs' stimuleren vrijwillige zorg*. Opgehaald van Google: http://www.google.nl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCEQFJAaAhUKEwiuxYuP1d_GAhUlm9sKHT-tALU&url=http%3A%2F%2Fpraktijkvoorbeelden.vng.nl%2Fuserpages%2FUnthemed%2FDownloadDocument.aspx%3Fid%3D6138&ei=SqWnVa74GaW27ga_2oKoCw&usg=AFQjCNEluHoYdNH

Verhoeven, N. (2011). *Wat is onderzoek?* Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.

Verkooijen, L., Andel, J. v., & Hoogland, J. (2014). *Netwerkontwikkeling voor zorg en welzijn*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.

Vignero, G. (2014). *De draad tussen cliënt en begeleider*. Antwerpen, Apeldoorn: Garant.

Vilans. (2009). *Familiegesprekken*. Opgeroepen op Maart 14, 2013, van Vilans: http://www5.vilans.nl/Site_EM/docs/impulspakket/Familieberaad.pdf

Vilans. (2012). <http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/smartsite.dws?ch=&id=141084>. Opgeroepen op april 23, 2013, van www.expertisecentrummantelzorg.nl: <http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/smartsite.dws?ch=&id=141084>

Vilans. (2015). *Werkwijzer- werken aan sociale netwerken van cliënten. Tips voor professionals in zorg en welzijn. Ga direct aan de slag!* Opgehaald van Vilans:

<http://www.vilans.nl/docs/vilans/publicaties/werkwijzer-werken-aan-sociale-netwerken-clienten.pdf>

Vilans i.s.m. MOVISIE, V&VN, Agora, ActiZ en VGN. (2011). *Samenwerken: eerste suggesties*. Opgeroepen op Maart 6, 2013, van Zorg beter met vrijwilligers: http://www.zorgbetermetvrijwilligers.nl/Site_ZBMV/docs/pdf/Praktische_tips_suggesties_Samenwerking_ZBMV.pdf

Visser-Meily, A., Witteveen, E., & Wilken, J. (2012). *Inventarisatielijst mantelzorg*. Opgeroepen op april 20, 2013, van www.hersenletselenmantelzorg.nl: [http://www.hersenletselenmantelzorg.nl/CmsData/Documents/INVENTARISATIELIJST%20MANTELZORG%20\(2012\).pdf](http://www.hersenletselenmantelzorg.nl/CmsData/Documents/INVENTARISATIELIJST%20MANTELZORG%20(2012).pdf)

Vlaar, P., Kluft, M., & Liefhebber, S. (2013). *Competenties Maatschappelijke Ondersteuning; in de branche Welzijn en Maatschappelijke Dienstverlening*. Utrecht: Movisie.

VN. (2007). *VN Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Vosters, N., Petrina, R., & Heemskerk, I. (2013). *Inclusief*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.

Wenger, E. M. (2002). *Cultivating communities of practice. A guide to managing knowledge*. . Harvard: Harvard Business School Press.

Werkplaats, W. (sd). *Thema's*. Opgeroepen op November 14, 2015, van Wmo Werkplaats Utrecht: <http://www.wmowerkplaatsutrecht.nl/nl-NL/Thema's>

Werkplaats, W. (sd). *Wat is de Wmo Werkplaats?* Opgeroepen op November 14, 2015, van Wmo Werkplaats/ Utrecht: http://www.wmowerkplaatsutrecht.nl/nl-NL/Over_de_Werkplaats/Wat_is_Wmo-Werkplaats_Q-

Wieringa, E. (2012). *Persoonlijke Toekomst Planning. Regie in eigen hand, vitale netwerken, behulpzame professionals*. Opgeroepen op Maart 9, 2013, van Canon Sociaal Werk: http://www.canonsociaalwerk.eu/nl_han/details.php?cps=23

Wilken, J. &. (2012). *Supportgericht werken in de Wmo*. Utrecht: Wmo Werkplaatsen / Movisie.

Wilken, J. (2011). Nut en noodzaak van (een bijzonder lector) kwartiermaken. . *Inleiding bij de openbare les van dr. Doortje Kal*. Utrecht.

Wilken, J. P., & Hollander, D. d. (2012). *Handboeke integrale rehabilitatiebenadering*. Amsterdam: BV Uitgeverij SWP.

Wittenberg, Y. K. (2012). http://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2012/Bijzondere_mantelzorg. Opgeroepen op Augustus 2013, van www.scp.nl: http://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2012/Bijzondere_mantelzorg

Witteveen. (2014). *Heel het leven. Projectopzet*. Utrecht.

Witteveen, E. (2013). *Opzet praktijkonderzoek. Samenspel formele en informele zorg*. . Utrecht: Wmo Werkplaats.

Witteveen, E. (2010). *Goeie snap van elkaar*. Opgeroepen op april 23, 2013, van www.hersenletselenmantelzorg.nl: <http://www.hersenletselenmantelzorg.nl/Content.aspx?PGID=ca841d4f-a1da-47f4-9175-e14c333cf26b>

Witteveen, E. (2013). *Concept praktijkonderzoek 'Samenspel formele en informele zorg'*. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.

Witteveen, E. (2014). *Leren in netwerken: de praktijk van leerwerkplaatsen. Tijdschrift voor sociale vraagstukken*.

Witteveen, E. (2014). *Project samenspel formele en informele zorg rond mensen met Dementie, LVB en Niet-aangeboren hersenletsel. Verslag van een verdiepend gesprek met beleidsmakers van 5 gemeenten over grenssituaties in de zorg*. Utrecht.

Witteveen, E. (2014). *Voorbij de spilzorger. Deelproject samenspel formele informele zorg*. Utrecht.

Witteveen, E. (2015). *Informeert je buurt. Het vraagstuk*. Utrecht.

Witteveen, E. (2015). *Samenspel formele en informele zorg*. Opgehaald van www.hu.nl: <http://www.onderzoek.hu.nl/Projecten/Samenspel-Formele-en-Informele-Zorg.aspx>

Witteveen, E. A. (2010). *Communicatie bij hersenletsel. Begrijpen we elkaar?* Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Witteveen, E. D. (2015). *Dagbesteding en tijdelijk verblijf als vormen van respijtzorg en mantelzorgondersteuning rond mensen met dementie en niet-aangeboren hersenletsel. Aanbevelingen voor gemeenten*. Utrecht.

Witteveen, E. e. (2012). *In het oog, in het hart. Actieve ondersteuning van mantelzorgers bij NAH*. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.

Witteveen, E. e. (2015). *Werken en leren in ontwikkelwerkplaatsen. Innovaties in het samenwerken van formele en informele zorg rondom mensen met cognitieve beperkingen*. Utrecht.

Witteveen, E. G. (2015). *Competentieprofiel informele zorg*. Utrecht.

Witteveen, E. V.-M. (2013). *Metten is weten. Maatwerk. Vakblad voor maatschappelijk werk.*, Nr. 12.

Witteveen, Ellen; Slagmaat, Carla van; Admiraal, Leo; Gijzel, Sascha van; Kuiper, Dave. (2013). *Samenspel formele en informele zorg*. Opgehaald van Samenspel formele en informele zorg: <http://www.hersenletselenmantelzorg.nl/CmsData/Documents/Literatuurverkenning%20Samenspel%2011-2013.pdf>

Wmo-werkplaatsen. (2011). *Wmo gestript deel 3, over sociale netwerkstrategieën*. Opgeroepen op April 14, 2013, van You Tube: <http://www.youtube.com/watch?v=OqeWD37LgMU>

Wmo-werkplaatsen. (2012). *Wmo gestript, deel 9, over 'Natuurlijk een netwerkcoach'*. Opgeroepen op April 7, 2013, van You Tube: <http://www.youtube.com/watch?v=1jZced91NK4>

Zegwaard, d. M. (2008). *Pakket interventie mantelzorg op maat*. Opgeroepen op april 23, 2013, van www.ouderenpsychiatrie.nl: <http://www.ouderenpsychiatrie.nl/sjablonen/1/infotype/news/newsitem/view.asp?objectID=1550>