De mens als maat

Eenmeting monitor Netwerkgidsen

MEE NL & 's Heeren Loo

Colofon

Eenmeting monitor Netwerkgidsen

Opdrachtgevers
MEE NL: Sander Olsthoorn

's Heeren Loo: Marloes de Ruiter

Projectleiding
Jitske Algra, MSc

Onderzoekers
Lotte Piekema, MSc.
Charlotte de Boer

Eindredactie
Maaike van Dijk

Uitgave
Partoer, consultants en onderzoekers
Leeuwarden, 15 september 2020

*Voor vragen over het onderzoek kunt u terecht bij Lotte Piekema van Partoer (06 15 42 36 54 of lpiekema@partoer.nl). Voor vragen over de pilot Netwerkgids kunt u terecht bij Sander Olsthoorn van MEE NL (*06 24 27 69 15 of s.olsthoorn@mee.nl*) of Marloes de Ruiter van 's Heeren Loo (*06 13 44 22 54 of marloes.de-ruiter@sheerenloo.nl*).*

Inhoud

Inleiding 5

2 Omschrijving van de doelgroep 7
2.1 Persoonskenmerken cliënten 7
2.2 Zorgprofiel en vorm van zorg 10
2.3 Problematiek 11
2.4 Zorgbehoefte 14

3 Eenmeting: evaluatie uit oogpunt van de naaste 15
3.1 Effect op gezondheid en geluk 15
3.2 Communicatie 17
3.3 Besluitproces 21
3.4 Vertrouwen 22
3.5 Respectabele behandeling 24
3.6 Emotioneel welzijn en gevoelsleven 26
3.7 Sociale contacten 27
3.8 Fijnste verandering 27
3.9 Verhalen van naasten 29

4 Eenmeting: evaluatie uit oogpunt van de netwerkgids 33
4.1 Algemene ervaring afgelopen maanden 33
4.2 Ervaren knelpunten 37
4.3 Ervaring met zorginstellingen 40
4.4 Belangrijkste effecten 43
4.5 Werkzaamheden van de netwerkgids 47
4.6 Inzet ervaringsdeskundige 49
4.7 Gesprekken met netwerkgidsen 49

5 Gesprekken met zorgaanbieders 51
5.1 Knelpunten binnen de organisaties 51
5.2 Knelpunten voor de cliënt 52
5.3 Personeel 52
5.4 Samenwerking met naasten en ouders 52
5.5 De pilot Netwerkgids 53

Inleiding

MEE NL, 's Heeren Loo en Ieder(in) voeren van 1 juni 2019 tot februari 2021 de pilot "Netwerkgids" uit. In deze pilot ondersteunen netwerkgidsen cliënten en naasten in hun zoektocht naar passende zorg. De rol van de netwerkgids is kortgezegd het bieden van steun en het vinden van passende zorg. Samen met het gezin maakt de netwerkgids afspraken over de samenwerking en werkwijze. Hierin kan ook een ervaringsdeskundige aanhaken. De functie/rol van de ervaringsdeskundige is vraaggericht en kan per persoon en gezin verschillen.

De netwerkgidsen zijn sinds juni 2019 actief bij cliënten en hun naasten. Vanaf dat moment is de monitoring van de pilot gestart. Tijdens de nulmeting is een intake afgenomen bij de cliënt en zijn/haar naaste(n) om een beeld te schetsen van de situatie. Daarnaast is er onder de naasten een enquête afgenomen en zijn er verdiepingsinterviews gehouden met vijf naasten. Als laatste hebben de netwerkgidsen per cliënt een enquête ingevuld en is er een gesprek geweest met twee netwerkgidsen. De resultaten van de nulmeting zijn in april 2020 opgeleverd.

Pilot Netwerkgids

De pilot Netwerkgids is in maart 2019 gestart en loopt tot februari 2020. In mei 2019 zijn 11 netwerkgidsen gestart. Zij zijn als cliëntondersteuner werkzaam bij de deelnemende MEE-organisaties en hebben veel kennis en ervaring met de doelgroep. In de periode mei 2019 tot augustus 2019 lag het accent in de pilot op het werven van cliënten. In totaal zijn er 50 cliënten die ondersteund kunnen worden door de netwerkgidsen. Zo heeft elke netwerkgids vier of vijf cliënten onder zijn/haar hoede. Voor elke cliënt en zijn/haar naaste heeft de netwerkgids vier uur per week beschikbaar. Dit is inclusief reistijd en administratie.

Een onderdeel van de pilot is het monitoren van de resultaten. De nulmeting heeft plaatsgevonden over het eerste halfjaar van de pilot en is in april 2020 opgeleverd. Deze rapportage omvat de eenmeting. De tweemeting volgt in het najaar 2020 en in februari 2021 wordt het eindrapport opgeleverd.

Kwantitatief onderzoek

De eenmeting van de pilot netwerkgidsen liep van 23 maart tot 26 mei. Tijdens de eenmeting dienden de naasten wederom de enquête in te vullen. De eenmeting gaat over de periode januari 2020 tot het moment dat de enquête is ingevoerd. Er zijn 42 naasten die de enquête hebben ingevuld. Dit is minder dan de te verwachten 50 naasten. Dit heeft te maken met de coronacrisis en de mate waarin naasten in staat zijn om hiermee om te gaan. Voor een enkeling was het onmogelijk om de digitale enquête in te vullen, bij gebrek aan bijvoorbeeld een computer. En voor een enkeling leverde de coronacrisis een te stressvolle situatie op, waardoor het onmogelijk was om de enquête in te vullen. De netwerkgidsen hebben wel voor alle 50 cliënten en hun naasten de enquête ingevoerd.

Kwalitatief onderzoek

Het kwalitatieve deel van het onderzoek bestaat uit vijf gesprekken met naasten en een gesprek met twee netwerkgidsen. Omdat de gesprekken met de naasten over heel persoonlijke onderwerpen gaan, was de insteek een face-to-face gesprek. Op deze manier kunnen non-verbale signalen beter worden opgevangen en is er minder 'afstand' dan met videobellen of telefoneren. De gesprekken waren gepland voor juni 2020. In deze periode zijn de maatregelen rondom corona meer versoepeld en was het mogelijk om bij mensen op bezoek te gaan. Uiteindelijk zijn er vier gesprekken face-to-face gevoerd en heeft één gesprek via videobellen plaatsgevonden. Het gesprek met netwerkgidsen heeft via videobellen plaatsgevonden.

Coronacrisis

In 2019-2020 is de infectieziekte COVID-19 uitgebroken en op 11 maart 2020 is het als pandemie erkend. Dit heeft in Nederland tot een aantal strikte maatregelen geleid, die ook invloed hebben op de werkzaamheden van zorginstellingen en daarmee ook op het leven van de cliënt en zijn/haar naasten. Hiermee heeft de coronacrisis ook invloed op de pilot en de voortgang van het onderzoek.

Om de invloed van de coronacrisis op het leven van de cliënt en zijn/haar naaste te bepalen, is er binnen het kwalitatieve deel van het onderzoek aandacht aan geschonken. Tijdens de verdiepende gesprekken met de naasten en met de netwerkgidsen is er dieper op het onderwerp ingegaan.

Leeswijze

In deze rapportage worden de resultaten van de eenmeting weergegeven. De resultaten van de nulmeting staan in de eerste rapportage (15 april 2020). Hoofdstuk 1 omvat een korte omschrijving van de doelgroep en de problematiek waarmee cliënten en hun naaste te maken hebben. Dit was onderdeel van de nulmeting en wordt in de eerste rapportage uitgebreider omschreven. In het tweede hoofdstuk worden de resultaten vanuit het oogpunt vanuit de naasten omschreven. Dit gaat over de periode januari tot en met juni 2020. Het derde hoofdstuk beschrijft de evaluatie vanuit het oogpunt van netwerkgidsen. Ook dit gaat over de periode januari tot en met juni 2020. Het vierde en laatste hoofdstuk beschrijft de kant van de zorginstelling.

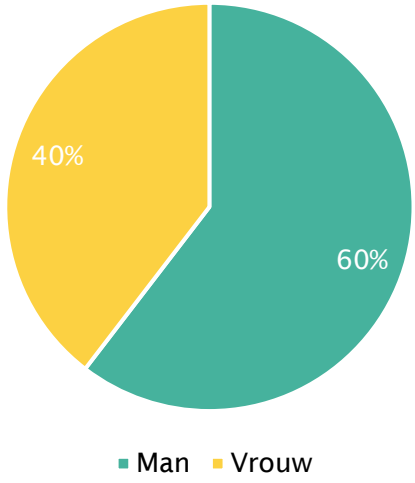
2 Omschrijving van de doelgroep

Begin 2020 (peildatum 3 februari) zitten er 50 cliënten in de pilot. Zij hebben een netwerkgids aangewezen gekregen die hen ondersteunt in het vinden van passende zorg. Er kunnen nog nieuwe cliënten instromen in de pilot, maar de gegevens van deze cliënten worden niet meegenomen in dit onderzoek, omdat dit een vertekend beeld op kan leveren. Deze cliënten zijn later ingestapt in de pilot, waardoor het effect van de netwerkgids er anders uit kan zien. De gegevens van 'nieuwe' cliënten worden wel gemonitord, zodat de effecten gemeten kunnen worden, mocht de pilot worden doorgezet.

In dit hoofdstuk wordt een deel van de resultaten uit de intake weergegeven. Er wordt een algemeen beeld geschetst van de kenmerken van de cliënt.

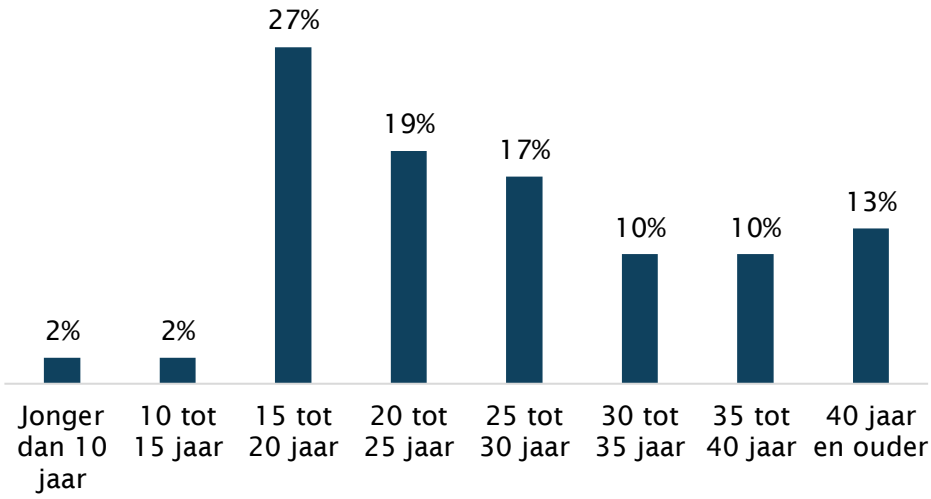
2.1 Persoonskenmerken cliënten

Er zijn uiteindelijk 48 cliënten die de intake vragenlijst volledig hebben ingevuld. Van twee cliënten zijn geen intake gegevens bekend. Van de 48 cliënten is 60 procent (N = 29) man en 40 procent (N = 19) is vrouw. De meeste cliënten (92 procent; N = 44) hebben een Nederlandse nationaliteit. Een paar hebben een Somalische, Surinaamse of Syrische achtergrond.



Figuur 1. Geslacht cliënten in de pilot netwerkgidsen; N = 48. Bron: intake netwerkgidsen Partoer 2019.

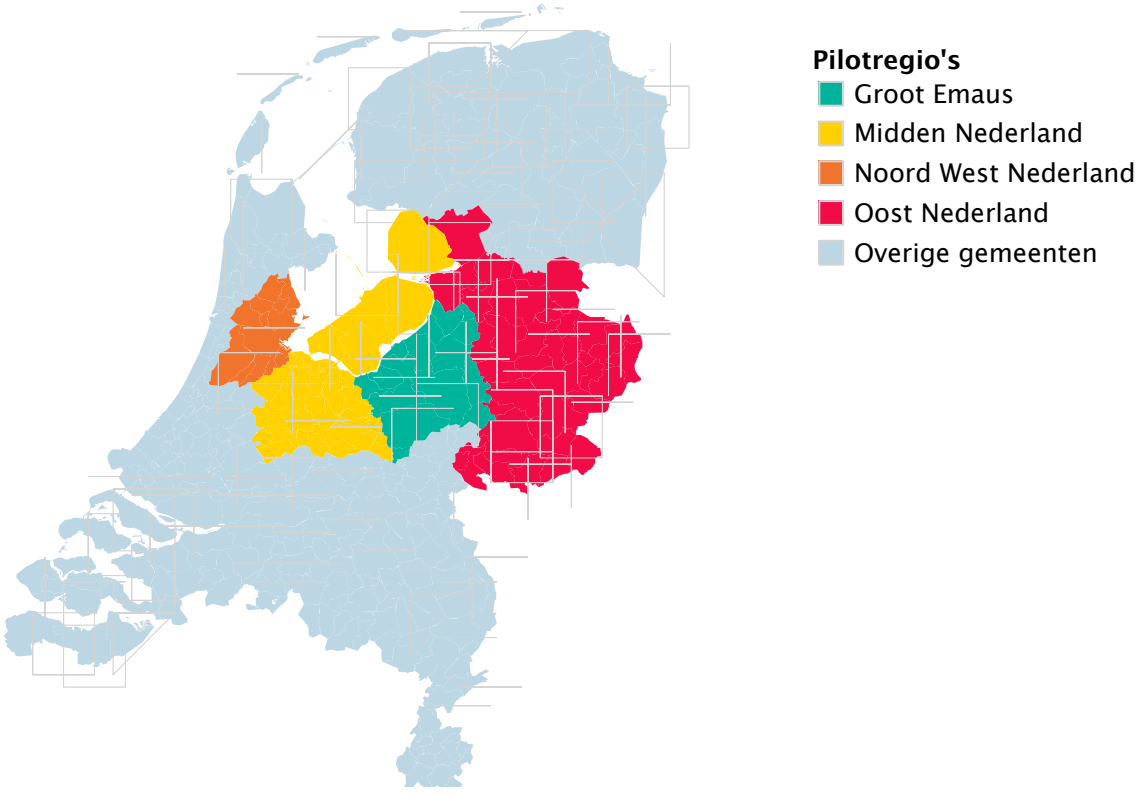
De leeftijd van de cliënten loopt uiteen. De jongste is acht jaar en de oudste is 57 jaar. Meer dan een kwart van de cliënten bevindt zich in de leeftijdscategorie 15 tot 20 jaar. Bijna een vijfde is 20 tot 25 jaar.



Figuur 2. Leeftijd cliënten in de pilot netwerkgidsen; N = 48. Bron: intake netwerkgidsen Partoer 2019.

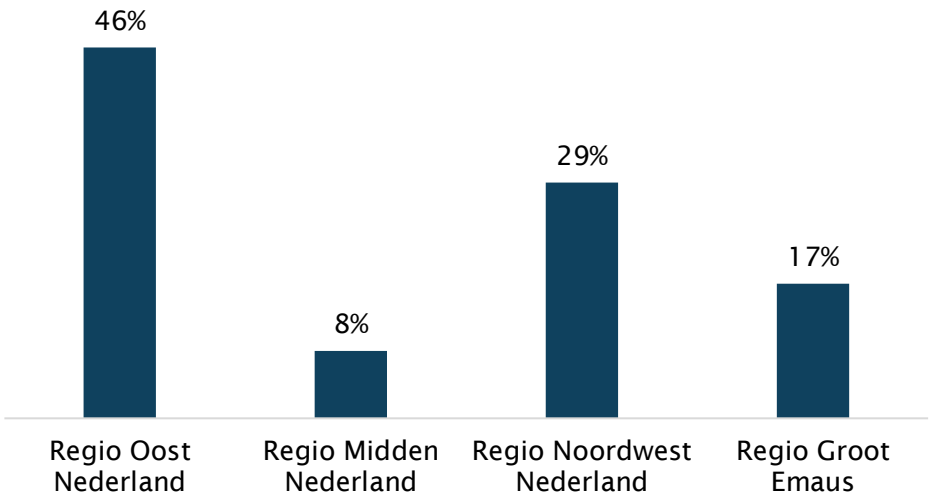
Cliënten naar regio

MEE NL is actief in heel Nederland, maar de pilot wordt uitgevoerd in vier regio's. Deze regio's zijn gekoppeld aan regio's van 's Heeren Loo en zijn bepalend voor het werkgebied. De regio's zijn Oost Nederland, Midden Nederland, Noordwest Nederland en Groot Emaus. Dit zijn vier regio's waar 's Heeren Loo vestigingen heeft met zorgaanbod voor deze doelgroep. Groot Emaus is gekozen door de specifieke aandacht voor de overgang van 18- naar 18+. Deze jongeren stromen uit de Jeugdwet en kunnen geen passende vervolgzorg vinden.



Figuur 3. De vier pilotregio's op basis van de regio's van 's Heeren Loo. Bron: 's Heeren Loo.

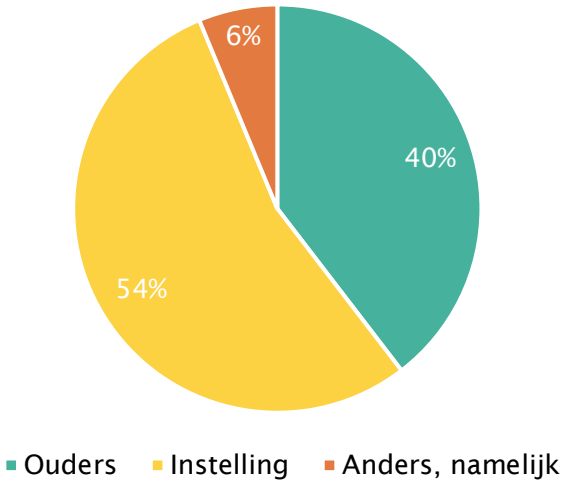
De meeste cliënten zijn verbonden aan regio Oost Nederland; bijna de helft (46 procent; N = 22) is verbonden aan deze regio. Dit wordt gevolgd door regio Noordwest Nederland (29 procent; N = 14).



Figuur 4. Regio waar cliënten aan verbonden zijn; N = 48. Bron: intake netwerkgidsen Partoer 2019.

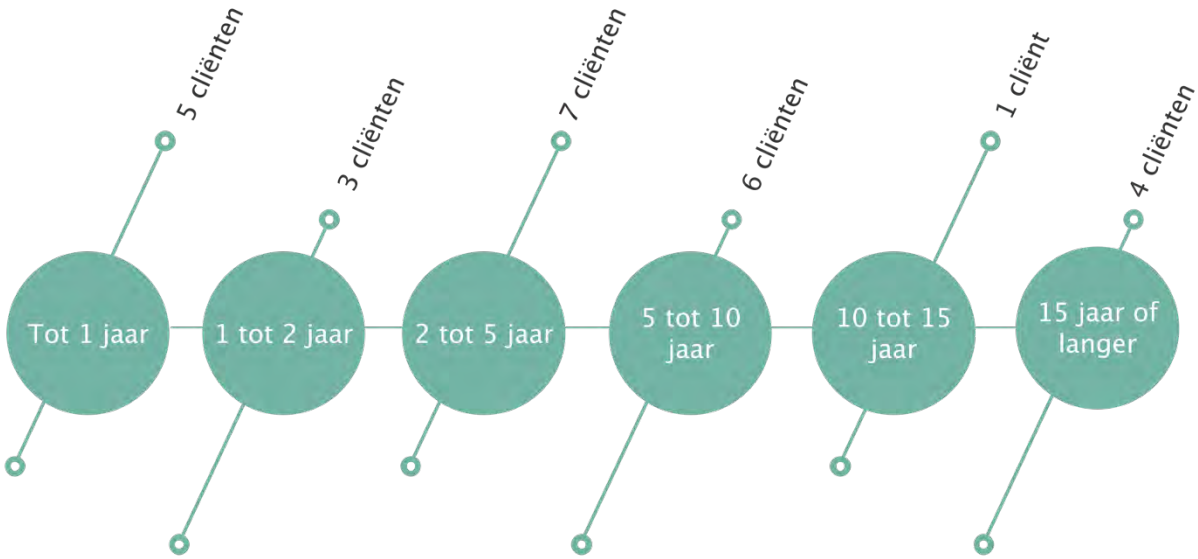
Woonsituatie persoon met (L)VB in combinatie met gedragsproblematiek

Meer dan de helft (54 procent; N = 26) van de cliënten woont in een instelling. Daarnaast woont twee vijfde nog thuis (40 procent; N = 19). Er zijn drie cliënten die niet in een instelling of thuis wonen. Een zit op dit moment op een crisisplek, een zit in een justitiële inrichting en bij een is sprake van een Kort Verblijf Thuis.



Figuur 5. Woonsituatie van de persoon met een Lichtverstandelijk beperking en gedragsproblematiek; N = 48. Bron: intake netwerkgidsen Partoer 2019.

Het aantal jaren dat cliënten (N = 26) elders wonen, loopt uiteen. De cliënt die het kortst niet meer bij de familie thuis woont, woont acht maanden ergens anders. De cliënt die het langst niet meer bij de naasten woont, woont al 58 jaar niet meer bij de naasten. De meeste cliënten wonen twee tot vijf jaar elders.



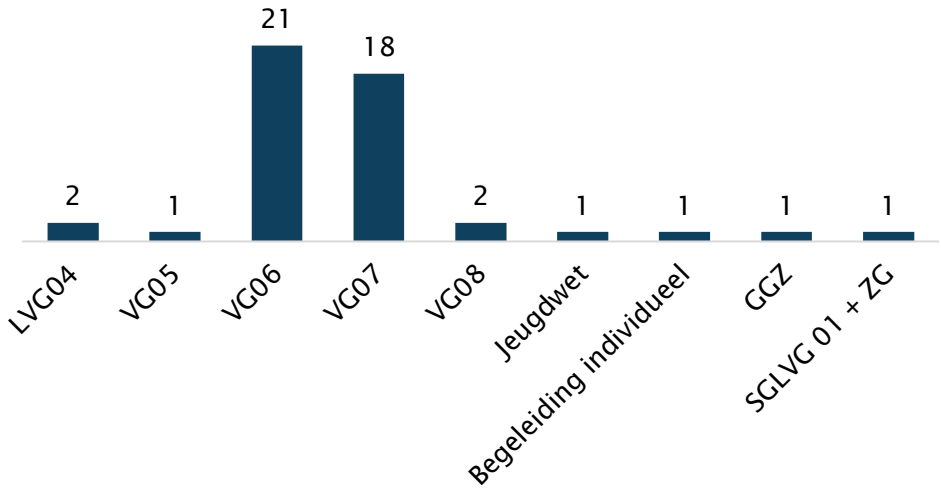
Figuur 6. De duur dat cliënten niet meer bij de ouders thuis wonen; N = 26. Bron: intake netwerkgidsen Partoer 2019.

2.2 Zorgprofiel en vorm van zorg

De meeste cliënten ontvangen zorg vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz) (94 procent; N = 45). Een enkeling ontvangt zorg vanuit de Zorgverzekeringswet (Zv) of de Jeugdwet. Hierbij gaat het voornamelijk over Zorg in Natura (ZiN). Dit geldt voor 69 procent (N = 33) van de cliënten. Daarnaast ontvangt iets meer dan een kwart van de cliënten een Persoonsgebonden budget (Pgb); 27 procent; N = 13). Er zijn twee cliënten die een Modulair Pakket Thuis (MPT) ontvangen.

Gezien de brede doelgroep zijn er veel zorgorganisaties betrokken bij cliënten. 'S Heeren Loo is de zorgorganisatie die het meest betrokken is bij cliënten. Er zijn 12 cliënten die zorg ontvangen van 's Heeren Loo.

De zorgprofielen van de cliënten lopen uiteen van LVG04 naar VG08. Hierbij ontvangen drie cliënten meerzorg. Dit is een cliënt met VG06 en twee met VG07. De zorgprofielen van de cliënt zijn congruent met de werving; er zijn cliënten geselecteerd met LVG04, VG06 en VG07.



Figuur 7. Zorgprofiel van cliënten in de pilot netwerkgidsen; N = 48. Bron: intake netwerkgidsen Partoer 2019.

2.3 Problematiek

De pilot Netwerkgids valt in het programma volwaardig leven van VWS en gaat over cliënten en hun naasten. De doelgroep is jeugdigen en volwassenen met een (licht) verstandelijke beperking ((L)VB) en ernstige gedragsproblematiek. De doelgroep is vrij breed; ook cliënten met een IQ tot 85 kunnen binnen de doelgroep vallen. Het IQ is niet leidend, maar juist de gedragsproblematiek is leidend.

Classificaties DSM-V – deel 1

Mensen met een licht verstandelijke beperking hebben beperkingen in hun cognitieve ontwikkeling en in hun adaptieve vaardigheden. Bij zwak begaafdheid geldt een IQ tussen de 85 en 70. Een licht verstandelijke beperking uit zich in een IQ-score tussen de 50/55 en 70. Dit gaat vaak samen met beperkingen in sociale vaardigheden, praktische vaardigheden en conceptuele vaardigheden. Bij een deel van de mensen is er naast de cognitieve en adaptieve problemen sprake van gedragsproblemen.

Het is lastiger om mee te komen in de maatschappij voor mensen met een licht verstandelijke beperking. Ze worden snel overvraagd, waardoor ze een negatief zelfbeeld kunnen ontwikkelen, ze snel gefrustreerd raken en faalangst kunnen krijgen. Daardoor kunnen emotionele problemen en gedragsproblemen ontstaan. Mensen met een licht verstandelijke beperkingen zijn gevoeliger voor invloeden van anderen, misbruik en verslaving.

Classificaties DSM-V – deel 2

Wanneer er sprake is van een lager IQ, spreekt men van een verstandelijke beperking. Hierbij is een IQ-score van 35/40 tot 50/55 een matig verstandelijke beperking, 20 tot 35/40 een ernstig verstandelijke beperking en 20 tot 25 is een ernstig verstandelijke beperking.

Een deel van de mensen met een (licht) verstandelijke beperking heeft gedragsproblemen. Deze kunnen zich onder andere uiten in woede aanvallen, agressief gedrag, opstandig gedrag en antisociaal gedrag.

Problematiek bij cliënten in de pilot

De problematiek van de cliënten in de pilot Netwerkgids is breed. Stoornissen die vaak worden genoemd zijn Autisme of ASS, ADHD, PDD-NOS en Prader Willi syndroom. Er zijn echter ook andere stoornissen die worden genoemd zoals compulsieve dwangstoornis, eetstoornissen, borderline en psychosen. Dit gaat samen met psychische problematiek, lichamelijke problematiek en gedragsproblematiek. Wat bijvoorbeeld veelvuldig voorkomt is overgevoeligheid, een laag sociaal emotioneel niveau en makkelijk beïnvloedbaar. Lichamelijk problematiek kan zich uiten in somatische klachten, beperking in mobiliteit of spijsverteringsproblemen. Gedragsproblematiek uit zich in agressie, ongeremd gedrag, automutilatie of alcohol- en drugsverslaving. Ook wordt misbruik en mishandeling vaak genoemd. Hierbij wordt aangegeven dat de cliënt vaak gevoeliger is voor invloeden van buitenaf en daarmee sneller slachtoffer is van misbruik of mishandeling. Een volledig overzicht van de problematiek is schematisch weergegeven op de volgende pagina.

Licht tot ernstig verstandelijk beperkt
Gedrags-problematiek
Agressie
Alcohol- en drugsverslaving
Automutilatie
Gameverslaving
Misbruik en mishandeling
Seksuele gedrags problemen
Ongeremd gedrag
Stoornis
ADHD
Eetstoornis
Psychotisch
ASS/Autisme
22Q deletie syndroom
Gilles de la Tourette
Charge syndroom
Borderline
Compulsieve dwangstoornis
Prader Willi Syndroom
PDD-NOS
Psychische problematiek
Laagbegaafd zwakbegaafd
Ontwikkelings-achterstand
Laag sociaal emotioneel niveau
Taalachterstand
Beïnvloedbaar
Overgevoelig
Lichamelijke problematiek
Spijsverterings problemen
Doof
Gewrichts problematiek
Beperkte mobiliteit
Slechtziend
Somatische klachten

2.4 Zorgbehoefte

De behoefte aan zorg en ondersteuning ligt voornamelijk op het gebied van de juiste woonplek. Van de 48 cliënten zijn er 20 waarvoor dit geldt. De cliënt en hun naaste geven aan dat het vinden van een passende woonplek een van de essentiële onderdelen is om mee aan de slag te gaan. Daarnaast gaat het vooral om het vinden van de juiste begeleiding. Hierbij geldt voor 12 cliënten dat zij graag meer één-op-één begeleiding willen, zeven geven aan meer passende begeleiding te willen en zes van hen willen meer persoonlijke begeleiding. Wat hiermee samenhangt is meer expertise in een specifieke stoornis of specifiek gedrag. Er zijn zes cliënten/naasten die een begeleider willen die specifieke kennis heeft over bijvoorbeeld autisme, zodat de begeleiding beter aansluit. Cliënten en hun naasten geven ook aan behoefte te hebben aan een juiste en heldere manier van communiceren (N = 3) en een hogere indicatie (N = 3) zodat de juiste ondersteuning kan worden gegeven en daarmee intensievere zorg. Daarnaast willen ze graag dat er meer activiteiten worden gedaan (N = 3) en dat er in de toekomst wordt gekeken naar een passende logeerplek (N = 3).

Tabel 1. Behoefte aan zorg en ondersteuning volgens de cliënt en hun naasten; N = 48. Bron: intake netwerkgidsen Partoer 2019.

Behoefte aan zorg/ondersteuning	Aantal cliënten
Juiste woonplek	20
1 op 1 begeleiding	12
Juiste begeleiding	7
Expertise stoornis	6
Persoonlijke aandacht	6
Communicatie	3
Hogere indicatie	3
Intensieve zorg	3
Logeerplek	3
Meer activiteiten	3
Kijken naar mogelijkheden cliënt	2
Meer beweging	2
Meer ondersteuning	2
Passende woongroep	2
Duidelijker behandelplan	1
Extra ondersteuning	1
Kwaliteit zorg	1
Meer onderzoek	1
Meer zelfstandigheid	1
Ondersteuning alcoholproblematiek	1
Ondersteuning contact	1
Ontlasten ouders	1
Pedagogische ondersteuning	1
Structurele ondersteuning	1
Werken aan zelfvertrouwen	1

3 Eenmeting: evaluatie uit oogpunt van de naaste

Zorg en ondersteuning kunnen invloed hebben op het leven van de naaste. Het doel van de netwerkgids is niet alleen het vinden van passende zorg voor de cliënt, maar ook het ontlasten van de zorg van de naaste. Zo kunnen ze door de netwerkgids juist meer ruimte ervaren om dagelijkse dingen op te pakken of door meer sociale contacten te onderhouden.

Dit hoofdstuk omvat de resultaten uit de enquête onder naasten en de analyse van de verdiepende gesprekken die zijn gevoerd met vijf naasten. Paragraaf 2.1 tot en met 2.8 omvat enkel en alleen de resultaten uit de enquête onder naasten. Paragraaf 2.9 bevat de analyse van de gesprekken.

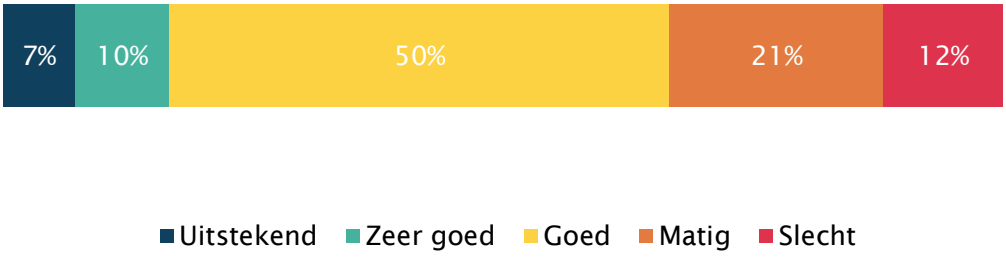
3.1 Effect op gezondheid en geluk

De zorg voor een ander kan invloed hebben op verschillende aspecten van het leven van degene die zorg verleent. Daarom wordt er gekeken naar de ervaren gezondheid van naasten en de mate waarin ze tijd hebben voor het uitvoeren van hun hobby's.

Ervaren gezondheid

De meeste naasten beoordelen hun gezondheid als positief. Van de 42 naasten beoordeelt 17 procent (N = 7) hun gezondheid als uitstekend tot zeer goed. De helft van de naasten (N = 21) beoordeelt hun gezondheid als goed. Bijna een kwart (N = 14) geeft echter aan een matig tot slechte gezondheid te ervaren.

Bij de nulmeting beoordeelden meer naasten hun gezondheid als matig tot slecht ; 37 procent (N = 18) gaf op dat moment aan een matige tot slechte gezondheid te ervaren. In vergelijking met de nulmeting zijn er ongeveer evenveel naasten die een uitstekende of zeer goede gezondheid ervaren (nulmeting: 17 procent; N = 6).

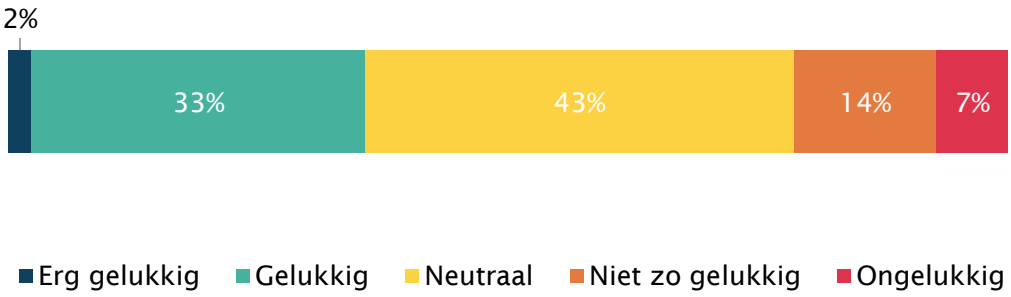


Figuur 8. Beoordeling gezondheid naasten; N = 42. Bron: eenmeting naasten Partoer 2020.

Ervaren geluk

Van de 42 naasten geeft meer dan een derde (35 procent; N = 15) erg gelukkig tot gelukkig te zijn. Meer dan een vijfde geeft echter aan niet zo gelukkig of ongelukkig te zijn (21 procent; N = 9).

In vergelijking met de nulmeting zijn er nu meer naasten die (erg) gelukkig zijn. Bij de nulmeting gaf 27 procent (N = 14) aan (erg) gelukkig te zijn. Een kleiner aandeel (19 procent; N = 9) voelde zich echter niet zo gelukkig of ongelukkig tijdens de nulmeting.



Figuur 9. Beoordeling geluk naasten; N = 42. Bron: eenmeting naasten Partoer 2020.

Verandering ten opzichte van eerste meting

Van de 42 naasten, geeft 57 procent (N = 24) aan dat er iets is veranderd ten opzichte van de eerste evaluatie. Voor 43 procent (N = 18) is er nog niks veranderd ten opzichte van de eerste meting.

Naasten die hebben aangegeven dat er iets is veranderd sinds de nulmeting, zien veranderingen op verschillende punten. Een enkeling geeft aan dat er een intensievere samenwerking is tussen partijen, dat er meer maatwerk wordt geboden en dat de focus echt op de cliënt ligt. De netwerkgids zoekt veel uit voor een naaste en geeft veel informatie. Bij een cliënt is sprake van een ophoging van de indicatie, een verandering in de woonplek die positief uitpakt en inschrijving op meerdere wachtlijsten.

De coronacrisis lijkt veel invloed te hebben op het leven van de cliënt en zijn haar naasten. Cliënten wonen veelal weer thuis en snappen soms niet goed wat er aan de hand is. Er zijn 13 naasten die aangeven dat de coronasituatie veel stress oplevert voor zowel de cliënt als zijn/haar naasten. Er zijn echter ook twee naasten die er juist positieve ervaringen hebben, omdat er meer rust is door het wegvallen van activiteiten. Er zijn drie naasten die veel lichamelijke klachten ervaren en twee naasten die aangeven dat de cliënt niet op zijn/haar plek zit, waardoor er veel stress is.

Vrije tijd

Bijna drie vijfde (60 procent; N = 25) van de naasten geeft aan dat ze meer tijd hebben voor zichzelf sinds de netwerkgids er is. Twee vijfde (N = 17) geeft aan niet meer tijd te ervaren voor zichzelf. De meeste naasten die meer vrije tijd ervaren, ervaren vooral dat ze meer rust hebben (84 procent; N = 21). Daarnaast geeft 36 procent (N = 9) van de 25 naasten die meer rust ervaren aan dat ze meer ruimte hebben voor de dagelijkse dingen. Bijna een kwart (24 procent; N = 6) ervaart dat ze zich gezonder voelen en minder snel geïrriteerd raken. Een enkeling geeft een ander antwoord. Hierbij zijn twee naasten die aangeven dat ze door de komst van de netwerkgids minder stress ervaren en één naaste geeft aan minder vermoeid te zijn.

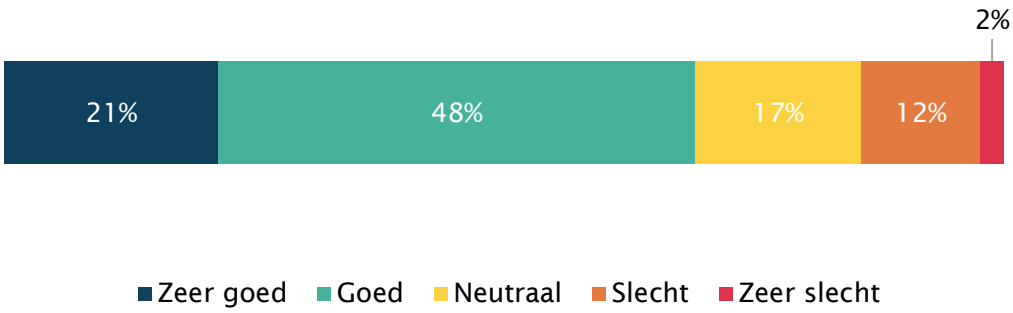
Figuur 10. Hoe naasten hun vrije tijd ervaren; N = 25. Bron: eenmeting naasten Partoer 2020.

Van de 17 naasten die niet meer vrije tijd ervaren sinds de netwerkgids er is, geven negen naasten aan dat dit te maken heeft met de Coronacrisis. Dit maakt dat veel cliënten weer in huis zijn genomen of niet bezocht kunnen worden. De situatie geeft veel onrust en stress bij de naasten. Er zijn zeven naasten die aangeven dat de situatie nog niet is veranderd ten opzichte van het begin van de pilot, waardoor er niet meer ruimte is ontstaan om iets voor zichzelf te doen. Twee naasten geven aan dat hoewel ze misschien meer tijd hebben, deze tijd wordt gebruikt voor de afspraken met de netwerkgids of juist wordt besteed aan dagelijkse zaken.

3.2 Communicatie

Communicatie is een belangrijk onderdeel in het vinden en houden van passende zorg. Knelpunten in communicatie kunnen ervoor zorgen dat wrijving en irritatie ontstaat. Goede communicatie kan er juist voor zorgen dat een naaste zijn/haar zorgen meer los kan laten en meer ruimte krijgt voor eigen bezigheden.

Bijna 70 procent (69 procent; N = 29) vindt dat de communicatie met de zorgverleners (zeer) waar ze op dit moment zorg van krijgen goed verloopt. Een klein deel van de naasten vindt dat de communicatie met de zorgverleners (zeer) slecht is (14 procent; N = 6).



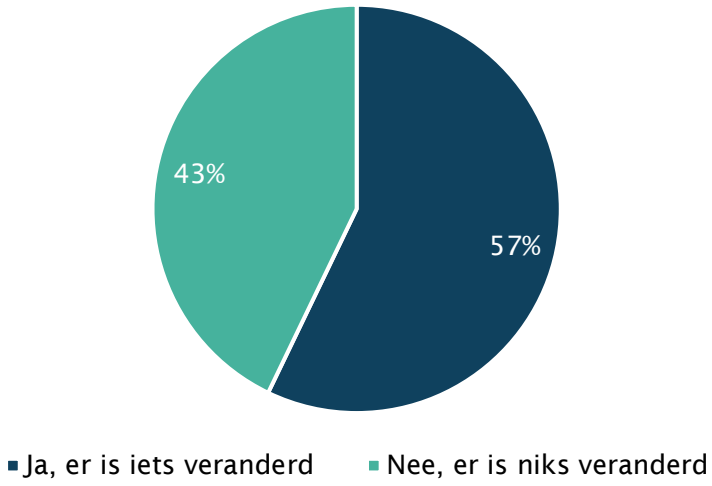
Figuur 11. Manier waarop de communicatie tussen de naaste en de zorgverleners over het algemeen plaatsvindt; N = 42. Bron: eenmeting naasten Partoer 2020.

Verandering in communicatie

Meer dan de helft van de naasten (57 procent; N = 24) geeft aan dat er iets is veranderd in de communicatie met de zorgverleners. De belangrijkste verandering is dat naasten het gevoel hebben er niet meer alleen voor te staan en dat de netwerkgids helpt bij de communicatie met de zorgverleners. Er zijn 10 naasten die dit aangeven. Daarnaast zijn er drie naasten die aangeven dat er meer wordt geluisterd, dat er meer rust is in de communicatie (N = 3), zorgverleners meer betrokken zijn en er meer begrip wordt getoond (N = 3) en dat er meer wordt samengewerkt (N = 3). Er zijn twee naasten die aangeven dat de netwerkgids ondersteunt in het maken van de vertaalslag, waardoor emoties er meer uit worden gehaald en de gesprekken meer over inhoud kunnen gaan.

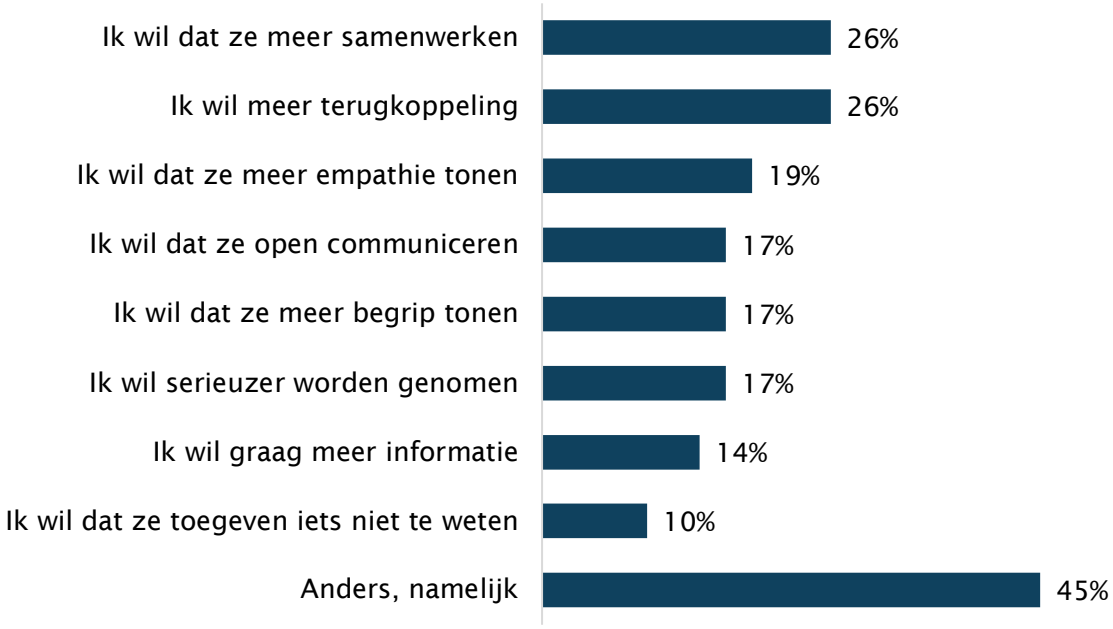
Quote naaste *'De netwerkgids heeft ons geholpen om soms de vertaalslag te maken van onze emoties en zaken waar wij niet tevreden over zijn naar de zorgverlener.'*

Er zijn acht naasten die aangeven dat het contact met de zorgverleners al goed was en dat de communicatie nog steeds goed verloopt. Bij een enkeling verloopt de communicatie echter niet goed en is er ook niet veel veranderd in de tijd dat de netwerkgids er is. Een naaste geeft aan het gevoel te hebben dat de zorginstelling waar de cliënt zorg krijgt de cliënt liever kwijt dan rijk is. Er is weinig communicatie en de naaste heeft het gevoel dat de zorg niet beschikbaar is. Een naaste geeft aan overal zelf achteraan te moeten en een geeft aan dat er weinig initiatief is vanuit de zorginstelling. Als laatste is er één zorgverlener die een verdedigende houding aanneemt, waardoor er wrijving ontstaat en de cliënt onvoldoende passende zorg ervaart.



Figuur 12. Verandering in de communicatie tussen de naaste en zorgverleners sinds de netwerkgids actief is; N = 42. Bron: eenmeting naasten Partoer 2020.

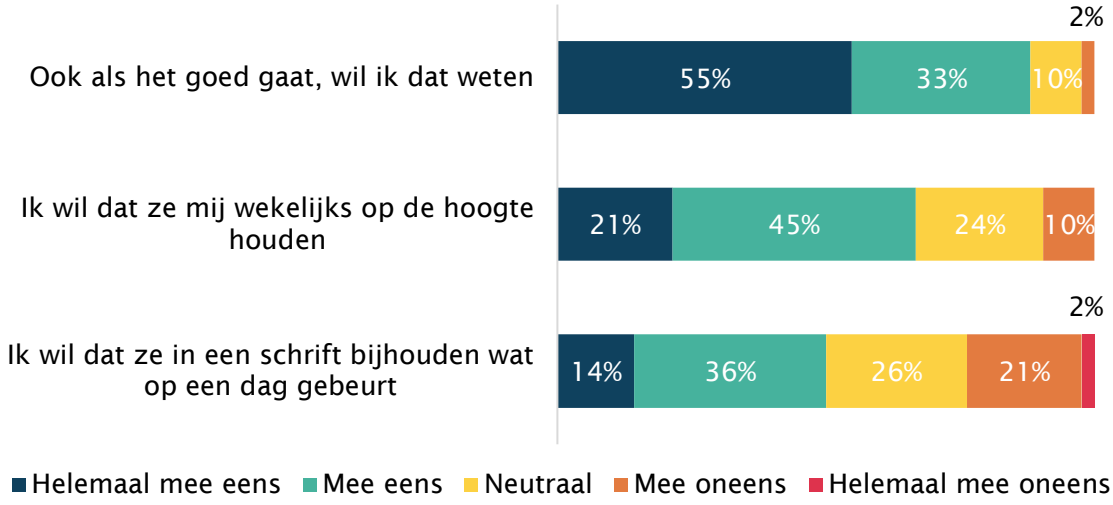
Iets meer dan een kwart van de naasten (26 procent; N = 11) wil graag dat zorginstellingen meer gaan samenwerking. Evenveel naasten willen dat er meer terugkoppeling plaatsvindt. Er zijn twee naasten die aangeven dat zorgverlener eerlijk moeten zijn in hun handelingen en communicatie, twee willen dat zorgverleners meer naar mogelijkheden kijken in plaats van in beperkingen, één naaste wil meer openheid in communicatie, één wil meer direct contact en één wil inzicht in de resultaten.



Figuur 13. Punten waarop naasten graag verandering willen zien in de communicatie; N = 42. Bron: eenmeting naasten Partoer 2020.

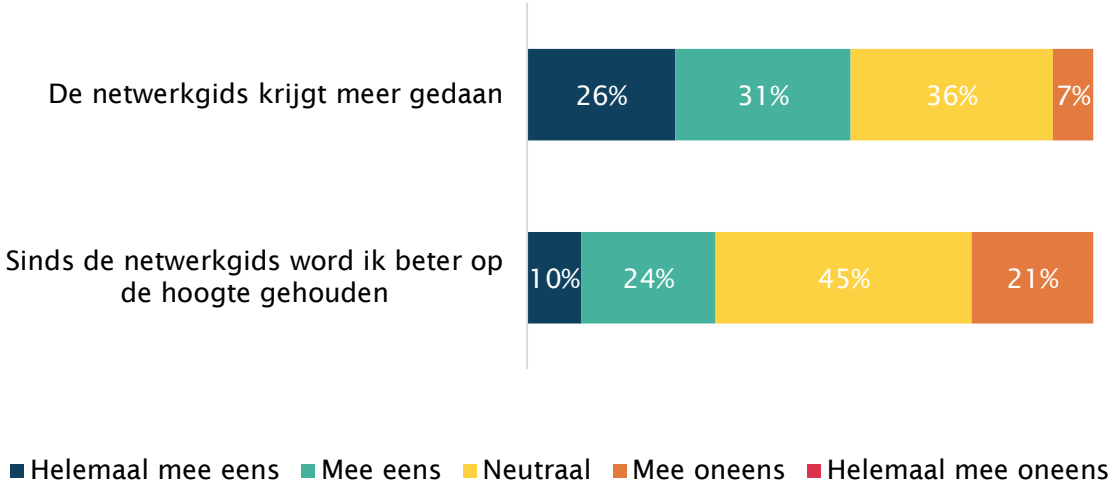
Oordeel onderdelen communicatie

De naasten hebben veel ervaring met zorgverleners en hebben een aantal wensen qua communicatie. De meeste naasten (88 procent; N = 37) willen graag dat de zorgverleners ook iets van zich laten horen wanneer het goed gaat met de cliënt. Drie kwart van de naasten (66 procent; N = 28) wil graag wekelijks op de hoogte worden gehouden. De helft van de naasten (50 procent; N = 21) wil graag dat zorgverleners in een schrift bijhouden wat er op een dag gebeurt. Voor iets minder dan een kwart (23 procent; N = 10) hoeft dit niet.



Figuur 14. Mate waarin naasten op verschillende manier contact willen hebben over de cliënt; N = 42. Bron: eenmeting naasten Partoer 2020.

Meer dan de helft van de naaste (57 procent; N = 24) geeft aan het gevoel te hebben dat de netwerkgids meer gedaan krijgt dan de naaste zelf. Sinds de netwerkgids werkzaam is, wordt 34 procent (N = 14) beter op de hoogte gehouden. Een vijfde (21 procent; N = 9) vindt dit echter niet.



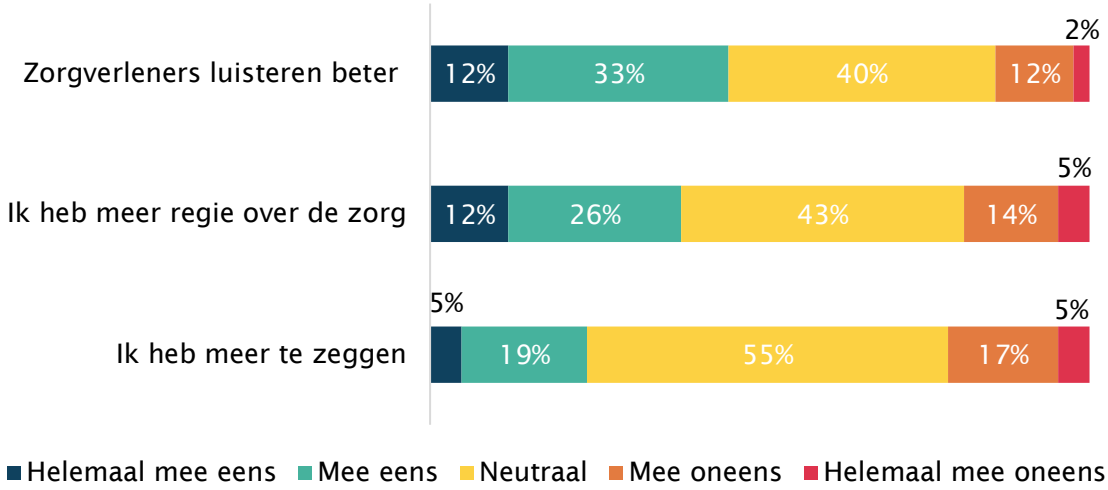
Figuur 15. Invloed van de netwerkgids op de communicatie met de zorgverlener; N = 42. Bron: eenmeting naasten Partoer 2020.

Het feit dat de netwerkgids meer gedaan krijgt dan de naaste, heeft volgens 10 naasten te maken met het gezag dat de netwerkgids heeft. Een professional krijgt volgens de naasten meer gedaan dan dat zijzelf. Daarnaast is volgens acht naasten de coördinerende rol heel belangrijk, waardoor de netwerkgids stappen vooruit kan maken. Volgens vijf naasten worden naasten sneller als lastig ervaren, vier worden niet serieus genomen, drie naasten geven aan dat de netwerkgids meer kennis heeft en drie geven aan de netwerkgids de sleutel is om dingen gedaan te krijgen. Vier naasten geven aan dat zijzelf heel goed in staat zijn om dingen voor elkaar te krijgen.

Quote naaste *'De netwerkgids krijgt niet per se meer gedaan, maar zij kan makkelijker de juiste mensen benaderen en weet wellicht beter de juiste ingangen hiervoor.'*

3.3 Besluitproces

Het besluitproces gaat over de manier waarop beslissingen worden gemaakt over de zorg voor de cliënt. Zowel de naasten als de zorgverlener kunnen in meer of mindere mate een rol spelen in het besluitproces. Iets minder dan de helft van de naasten (45 procent; N = 19) geeft aan het gevoel te hebben dat er beter naar hen wordt geluisterd sinds de netwerkgids actief is. Bijna twee vijfde (38 procent; N = 16) geeft aan het gevoel te hebben weer meer regie te hebben over de zorg dan voor de netwerkgids actief was. En bijna een kwart (24 procent; N = 10) geeft aan het gevoel te hebben meer te zeggen over de zorg van hun eigen kind.



Figuur 16. Oordeel over de betrokkenheid bij het besluitproces; N = 42. Bron: eenmeting naasten Partoer 2020.

Verandering in het besluitproces

Voor 57 procent van de naasten (N = 24) is er niks veranderd in de manier waarop ze worden meegenomen in het besluitproces. Voor 43 procent (N = 18) is er wel iets veranderd.

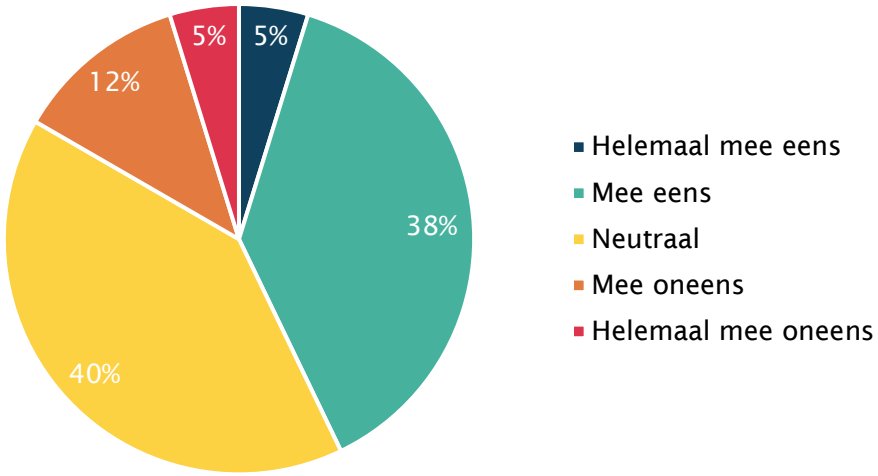
Het belangrijkste dat is veranderd, is dat naasten meer worden betrokken. Zeven naasten geven dit aan. Daarnaast zijn er drie naasten die aangeven dat over en weer informeren hierin van belang is, twee geven aan dat er beter wordt geluisterd, dat ze worden meegenomen in het proces (N = 2) en dat ze serieuzer worden genomen (N = 2).

Quote naaste *'Het gaat meer om het ontzorgen en ontlasten. Het is fijn om iemand te hebben die zaken voor je initieert. Als het nodig is, gaat zij daar 10 keer achteraan en dan nemen we samen een besluit.'*

Vijf van de naasten die geen veranderingen zien in het besluitproces geven aan dat ze al werden meegenomen wanneer er belangrijke beslissingen moesten worden gemaakt. Er zijn drie naasten die aangeven dat het prettig is om te doen in samenwerking met de netwerkgids. De netwerkgids zorgt voor coördinatie (N = 1) en heeft meer gezag (N = 1). Twee naasten geven aan dat er nog steeds weinig samenwerking is met de zorginstelling en dat er geen open houding is (N = 1). Eén naaste vindt de zorginstelling log, waardoor een besluit door meerdere lagen in de organisatie moet worden geloodst en er weinig wordt gedaan. Voor de netwerkgids is het ook lastig om iets te doen door de strakke regelgeving (N = 1).

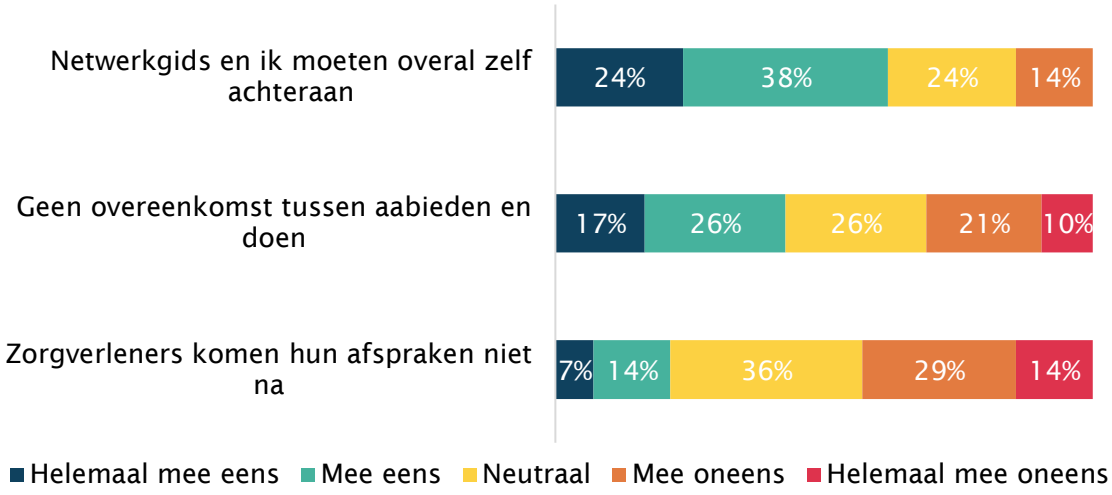
3.4 Vertrouwen

Naasten zijn hun vertrouwen in de zorg soms verloren, omdat het proces tot het vinden van passende zorg moeizaam verloopt. De netwerkgids kan helpen om het vertrouwen in de zorg weer terug te krijgen. Van de 42 naasten geeft 43 procent aan dat ze langzaam weer meer vertrouwen krijgen in de zorg. Twee vijfde (N = 17) staat er neutraal tegenover en 17 procent (N = 7) is het (helemaal) oneens. Het kan echter ook zijn dat een deel van deze naasten al vertrouwen had in de zorg.



Figuur 17. Mate waarin het vertrouwen in de zorg langzaamaan weer toeneemt met behulp van de netwerkgids; N = 42. Bron: eenmeting naasten Partoer 2020.

Ongeveer twee derde (62 procent; N = 26) geeft aan dat de netwerkgids en zijzelf overal zelf achteraan moeten. Van de 42 naasten geeft 43 procent (N = 18) aan dat er geen overeenkomst is tussen wat zorgverleners aanbieden en wat ze doen. Een vijfde (21 procent; N = 9) geeft aan dat zorgverleners hun afspraken niet nakomen.



Figuur 18. Oordeel naasten over verschillende aspecten over vertrouwen in de zorg; N = 42. Bron: eenmeting naasten Partoer 2020.

Verandering in vertrouwen

Voor iets meer dan de helft van de naasten (55 procent; N = 23) is niks veranderd in het vertrouwen in de zorg. Voor 45 procent (N = 19) is er wel iets veranderd in het vertrouwen in de zorg.

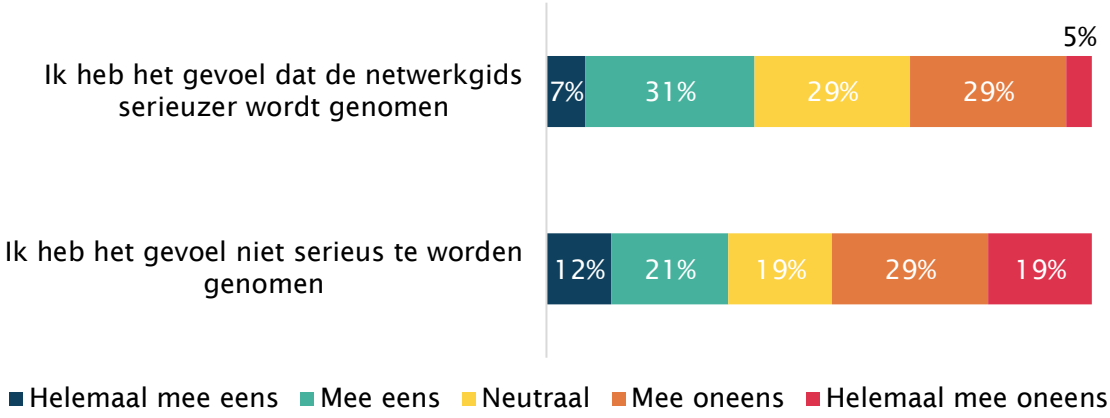
Het vertrouwen neemt toe doordat er meer wordt meegedacht nu de netwerkgids er is (N = 4), er meer uitleg wordt gegeven over de mogelijkheden (N = 3), de cliënt inmiddels op meerdere wachtlijsten staat (N = 2), de cliënt inmiddels een passende woonplek heeft gewonden (N = 2) en er sprake is van een open en fijne communicatie (N = 2) en de naaste meer wordt betrokken in het proces (N = 2). Voor een enkeling geldt dat er nu meer initiatief wordt getoond en dat zorginstellingen meer hun verantwoordelijkheid nemen, er een professionelere aanpak is en iedereen alerter is.

Quote naaste *'Er is meer vertrouwen gekomen, omdat de cliënt inmiddels op twee wachtlijsten staat. Dat is ons in al die jaren zelf niet gelukt.'*

Bij de 23 naasten waarbij het vertrouwen in de zorg niet is veranderd, geven zes aan dat het vertrouwen er al was. Er zijn vijf naasten die aangeven wel vertrouwen te hebben in de netwerkgids, maar niet zozeer in de zorgverleners: *'De zorgverlening is nog hetzelfde, maar ik heb wel het gevoel dat we hulp hebben om tegen de grote reus te vechten.'* Bij drie naasten is het vertrouwen geschaad door de plek waar de cliënt op dit moment woont en geeft een naaste aan dat er te weinig aandacht is voor persoonlijke verzorging. Een naaste geeft aan dat het vertrouwen in de zorg volledig weg is.

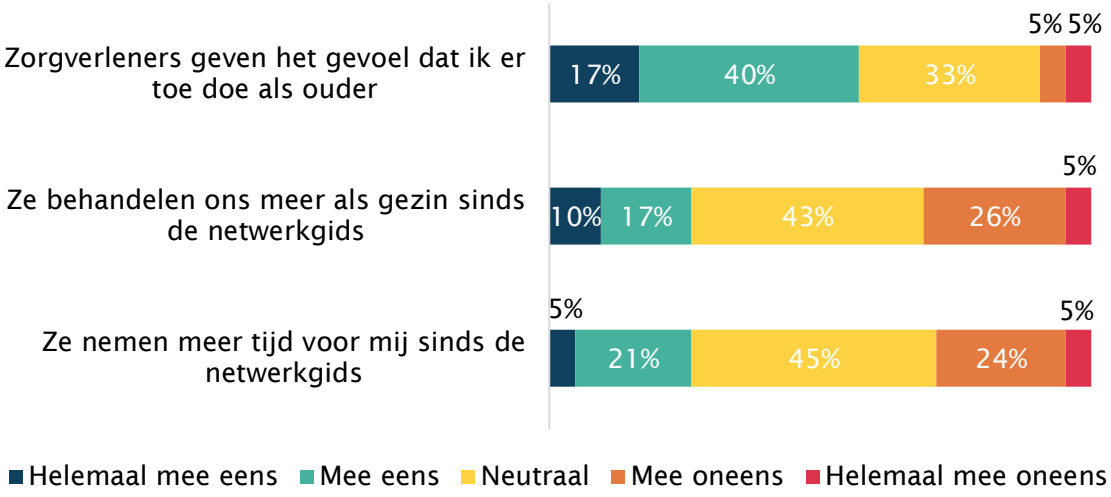
3.5 Respectabele behandeling

Bijna twee vijfde van de naasten (38 procent; N = 16) heeft het gevoel dat de netwerkgids serieuzer wordt genomen door zorgverleners dan zijzelf. Iets meer dan een derde van de naasten (34 procent; N = 14) heeft dit gevoel niet. Een derde van de naasten (33 procent; N = 14) heeft het gevoel niet serieus te worden genomen door de zorgverleners. Iets minder dan de helft van de naasten (48 procent; N = 20) heeft dit gevoel niet.



Figuur 19. Gevoel dat naasten hebben over de mate waarin ze serieus worden genomen; N = 42. Bron: eenmeting naasten Partoer 2020.

Bijna de helft van de naasten (47 procent; N = 24) heeft het gevoel dat zorgverleners ouders in hun waarde laten (ik doe er toe als ouder). Een klein deel van de naasten (10 procent; N = 4) heeft dit gevoel echter niet. Iets meer dan een kwart van de naasten (27 procent; N = 11) heeft het gevoel dat ze meer als persoon of gezin worden behandeld dan als nummer sinds de netwerkgids actief is. Van de 42 naasten geeft 26 procent (N = 11) aan dat zorgverleners meer tijd nemen voor de naaste en de cliënt sinds de netwerkgids actief is.



Figuur 20. Oordeel over verschillende aspecten van behandeling; N = 42. Bron: eenmeting naasten Partoer 2020.

Verandering in manier waarop zorgverleners naasten behandelen

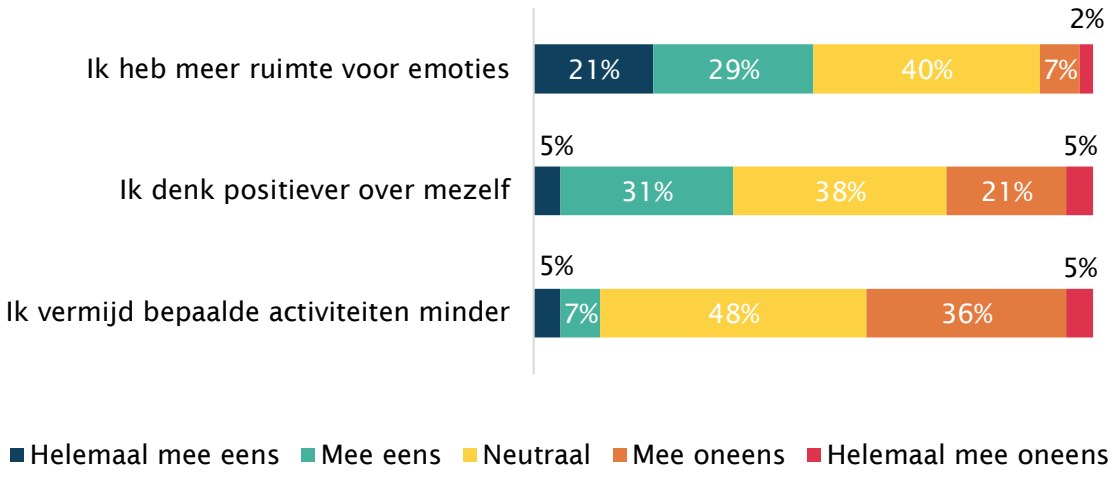
Van de 42 naasten geeft 31 procent (N = 13) aan dat er iets is veranderd in de manier waarop ze worden behandeld. Voor 69 procent van de naasten (N = 29) is er echter niks veranderd. De belangrijkste verandering volgens naasten is dat zorgverleners meer begrip tonen (N = 3), dat het contact intensiever is (N = 2), dat er meer wordt geluisterd (N = 2), er meer betrokkenheid is (N = 2) en er meer wordt samengewerkt (N = 2). Een naaste geeft aan dat er wel meer respect wordt getoond voor de netwerkgids en dat de naaste op de strepen moet staan om iets voor elkaar te krijgen.

Quote naaste *'De netwerkgids heeft ons geholpen om het contact met de persoonlijk begeleider intensiever te krijgen. Het heeft meer duidelijkheid gebracht. We weten nu wat we kunnen verwachten.'*

Bij naasten waar niks is veranderd in de manier van behandelen, geven zeven naasten aan dat de samenwerking met de zorgverleners al prettig was voordat de netwerkgids actief was: *'De zorgverleners en wij hebben een prima verstandhouding. De netwerkgids heeft ons veel uit handen genomen, zodat wij ons kunnen focussen op het proces.'* Er zijn vier naasten die aangeven niks te merken van veranderingen in de manier van behandelen en twee naasten die aangeven dat er te weinig contact is met de zorgverleners en hier ook geen verandering in is. Een naaste geeft aan dat bepaalde aspecten nog steeds niet bespreekbaar zijn gemaakt sinds de netwerkgids actief is, er te weinig kennis is van de doelgroep (N = 1) en de zorgverleners te weinig worden bijgeschoold (N = 1).

3.6 Emotioneel welzijn en gevoelsleven

De helft van de naasten (N = 21) geeft aan dat ze meer ruimte hebben om verdriet te hebben, te verlangen, dankbaar te zijn en woede te beleven sinds de netwerkgids actief is. Van de 42 naasten geeft 36 procent (N = 15) aan ook positiever te denken over zichzelf. Iets meer dan een kwart (26 procent; N = 11) denkt niet positiever over zichzelf. Het kan echter ook zijn dat deze naasten of een deel van deze naasten al positief over zichzelf dacht. Van de 42 naasten geeft 12 procent (N = 5) aan dat ze bepaalde activiteiten minder vermijden en meer dan twee vijfde (41 procent; N = 15) geeft aan dat dit niet het geval is.



Figuur 21. Oordeel over emotioneel welzijn en gevoelsleven; N = 42. Bron: eenmeting Partoer 2020.

Verandering in emotioneel welzijn en gevoelsleven

Voor 45 procent van de naasten (N = 19) hoeft er niks te veranderen in het emotionele welzijn en het gevoelsleven. Voor meer dan de helft van de naasten (55 procent; N = 23) mag er wel iets veranderen. Zes naasten geven aan dat ze waarschijnlijk meer emotionele rust ervaren wanneer de passende woonplek is gevonden en de cliënt op de juiste plaats zit. Vijf naasten geven aan dat er iets verandert wanneer er meer rust is, ze meer vrije tijd hebben (N = 3) en ze minder stress ervaren (N = 3). Er zijn twee naasten die graag willen dat de zorg wordt overgenomen, zodat ze zelf meer ruimte krijgen voor rust en emoties en twee naasten willen graag meer steun van zorgverleners. Geestelijke overbelasting (N = 2), vermoeidheid (N = 2), meer kennis over de problemen (N = 1), meer open kunnen zijn over de situatie (N = 1) worden ook door naasten genoemd.

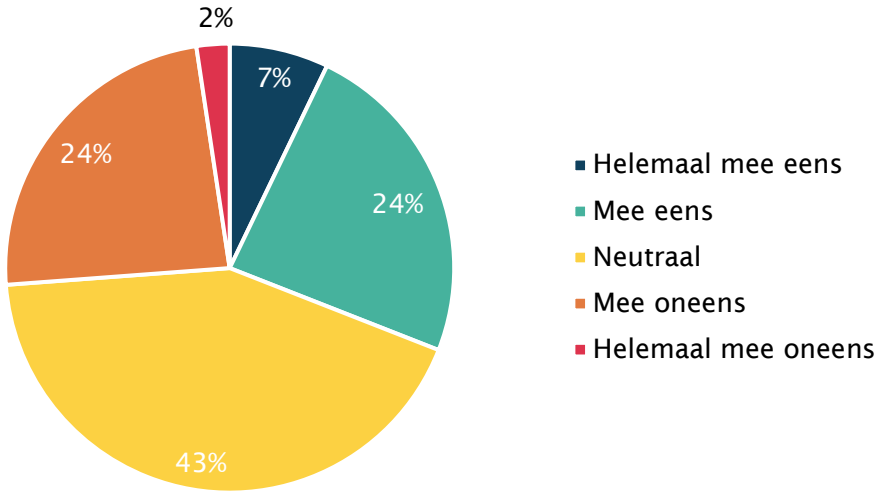
Quote naaste *'Als we een goede woonplek gevonden is, hopen wij meer rust te kunnen ervaren en emotioneel sterker te staan.'*

3.7 Sociale contacten

Ongeveer een derde van de naasten (31 procent; N = 13) ervaart meer tijd voor sociale contacten sinds de komst van de netwerkgids. Iets meer dan een kwart van de naasten (26 procent; N = 11) ervaart dit niet. Hierbij geven acht naasten aan dat ze door de netwerkgids meer ruimte ervaren om zelf iets te ondernemen en daarmee ook sociale contacten op te zoeken. Er zijn vier naasten die meer rust ervaren, waardoor ze sneller geneigd zijn om sociale contacten op te zoeken. Er zijn drie naasten die meer tijd voor het gezin ervaren en drie naasten staan meer open voor sociale contacten en ondersteuning van anderen.

Quote naaste *'Ik heb sinds kort weer behoefte aan meer sociale contacten. De netwerkgids heeft mij echt geholpen om mijn eigen leven weer op te pakken en niet dat alles centraal staat om de cliënt.'*

Een aantal naasten ervaart echter geen verandering in de sociale contacten. Zij geven aan te veel beschadigd te zijn (N = 1), weinig ruimte te hebben om emoties te delen (N = 1), veel frustratie te voelen (N = 1) en het gevoel hebben dat er veel op hen afkomt (N = 1).



Figuur 22. Mate waarin naasten meer tijd hebben voor sociale contacten; N = 42. Bron: eenmeting naasten Partoer 2020.

3.8 Fijnste verandering

De meest genoemde toevoeging (open antwoord) van de netwerkgids is dat de naasten niet meer het gevoel hebben er alleen voor te staan en niet meer alles alleen hoeven te doen (N = 19). Andere belangrijke veranderingen die worden genoemd zijn: Er wordt meer meegedacht met de naasten (N = 8), de netwerkgids zoekt veel uit (N = 7) en naasten worden echt ontzorgd (N = 7).

Quote naaste *'Dat we onze frustraties kunnen delen met de netwerkgids. Waar wij nu naartoe gaan als gezin voelt goed en wordt hopelijk alleen maar beter. We zijn jullie erg dankbaar!'*

Naasten voelen zich emotioneel ook meer gesteund, omdat ze bijvoorbeeld hun emoties bij de netwerkgids kwijt kunnen (N = 6), er echt wordt geluisterd (N = 5) en ze bevestiging en complimenten krijgen in hun eigen handelen (N = 1).

Tabel 2. De fijnste verandering volgens naasten; N = 42. Bron: eenmeting naasten Partoer 2020.

Belangrijkste/fijnste verandering	Aantal naasten
We staan er niet meer alleen voor	19
Er wordt meegedacht met ons	8
De netwerkgids zoekt veel voor ons uit	7
We worden echt ontlast	7
We kunnen emoties kwijt	6
We worden gesteund	6
De netwerkgids coördineert contacten	6
Er wordt geluisterd	5
Er wordt echte hulp geboden	4
We doen het samen	4
Er is een leuke woonplek gevonden	3
We kunnen met de netwerkgids sparren	3
Dat dingen worden geregeld	3
De netwerkgids kent veel ingangen	2
De netwerkgids is echt een meerwaarde	2
De netwerkgids is onmisbaar	2
Complimenten en bevestiging in wat ik doe	1
Dat er ook aandacht is voor het gezin	1
Er wordt gekeken naar mogelijkheden	1
Geen zorgen meer	1
Ik heb meer een open houding	1
We krijgen meer informatie	1
Ik voel me serieuzer genomen	1
Netwerkgids toont echt begrip en medeleven	1

3.9 Verhalen van naasten

Deze paragraaf bevat een analyse van de gesprekken met de vijf naasten. Er zijn vier gesprekken face-to-face gehouden en een gesprek via videobellen. Naast de werkzaamheden van de netwerkgids en de ontwikkelingen die hebben plaatsgevonden bij de cliënt en zijn/haar naaste, is ook ingegaan op de invloed van de coronacrisis. Deze paragraaf is een kwalitatieve verdieping ten opzichte van de eerdere paragrafen. Voor een deel overlappen de onderwerpen elkaar.

Focus in ondersteuning

Voor vier gezinnen geldt dat de focus in de pilot vooral ligt op het vinden van een passende woonplek voor de cliënt. Voor twee van deze gezinnen geldt dat ook sterk wordt ingezet op het ondersteunen van de naaste door ervoor te zorgen dat zij weerbaarder worden en meer ruimte krijgen om activiteiten voor zichzelf te doen. Voor het vijfde gezin ligt de focus meer op het ondersteunen van de naaste.

Voor vier naasten geldt dat het vertrouwen in de netwerkgids er vrij snel vanaf het begin was en bij één naaste geldt dat dit gegroeid is, omdat het nu duidelijker is wat er kan worden verwacht van de netwerkgids en twijfels zijn weggenomen. Een netwerkgids heeft voor een naaste een ervaringsdeskundige gezocht die af en toe langskomt om leuke activiteiten mee te doen.

De naasten geven aan dat het prettig is dat er nu iemand meekijkt, meedenkt en taken oppakt. Vooral het gevoel dat ze er niet meer alleen voor staan vinden naasten heel fijn. De netwerkgids pakt taken op, waardoor ze zelf meer tijd krijgen voor andere zaken. Het is niet per se dat de naasten de taken zelf niet kunnen uitvoeren, maar het kost veel energie waardoor naasten gestresst raken en geen ruimte meer hebben voor zichzelf of hun gezin. Bovendien kennen de netwerkgidsen het zorglandschap beter, hebben ze korte lijnen en kunnen ze in gesprekken met zorginstellingen de emoties uit het verhaal halen en meer met afstand werken.

> Quote naaste *'Er wordt vergeten hoe groot de stressfactor is. Het continue in bezit nemen, waardoor de andere kinderen vaker ergens anders gaan logeren. Het is enorm zwaar!'*

Leven van de naaste

Er zijn drie naasten die hun zorgen meer delen met het gezin of vrienden en ook meer hulp durven te vragen van anderen, dan voor de ondersteuning van de netwerkgids. Door de netwerkgids hoeven ze niet alles meer alleen te doen, maar hebben ze ook geleerd om hulp van anderen te vragen en te accepteren. Ze kunnen beter aangeven wat ze willen en hebben iets meer rust.

Bij een naaste is een sterke verbetering in de gezondheid en het emotionele welzijn opgetreden sinds de komst van de netwerkgids. Deze naaste is echter naast het netwerkgids traject ook een revalidatietraject ingegaan, waardoor de naaste lichamelijk sterk is verbeterd. Bovendien zit de cliënt op dit moment goed op zijn/haar plek, waardoor het de naaste meer rust geeft.

Ook bij de andere naasten valt en staat het verbeterde welzijn en het gevoelsleven met een cliënt die de juiste zorg en ondersteuning ontvangt. De mate waarin de veranderingen worden vastgehouden zijn volgens de naasten afhankelijk van het team binnen de woonplek. Volgens de naasten kunnen ze hun zorgen meer loslaten wanneer ze weten dat de cliënt de juiste zorg ontvangt. Het feit dat ze niet meer alles alleen hoeven te doen, geeft ook meer rust.

Eén naaste geeft aan vooral veel frustratie en boosheid te ervaren voordat de netwerkgids er was. Hierdoor kwam het gezinsleven meer onder druk te staan en ontstonden ook problemen bij andere gezinsleden. Volgens deze naaste wordt de eenzaamheid en de druk op het gezin wel eens vergeten en moet hier meer aandacht voor komen. De ondersteuning van de netwerkgids zorgt er nu voor dat er meer rust ontstaat bij de naaste en dat er meer ruimte komt voor de andere gezinsleden en leuke activiteiten.

Netwerkgids

Alle naasten geven aan dat ze zonder netwerkgids waarschijnlijk niet zo ver zouden zijn als ze nu zijn. Twee naasten geven aan dat er veel stress zou zijn geweest en één naaste geeft aan dat er meer verwarring zou zijn. De netwerkgids heeft meer kennis over zorginstellingen en welke paden bewandeld kunnen worden. Door het grote netwerk kan er makkelijker contact worden gezocht met zorginstellingen. Vier naasten geven aan dat de netwerkgids de juiste wegen kent en vaak meer kennis heeft over het zorglandschap.

Het is belangrijk dat de netwerkgids begrip heeft voor de situatie, zaken kan overnemen, inlevingsvermogen heeft, kennis van de problematiek, goed kan luisteren, analytisch denkt en de naasten aanvult en een juiste vertaling maakt in gesprekken met zorginstellingen. De netwerkgids kan zorgen voor nieuwe inzichten, waardoor een patroon kan worden doorbroken.

Quote naaste *'We ervaren dat het alsnog blijft vastlopen op allerlei processen door bureaucratie en het afschuiven van verantwoordelijkheden.'*

Twee naasten geven aan dat er binnen het zorglandschap goed moet worden gekeken naar bureaucratie en het doorbreken van processen. Eén naaste geeft hierbij aan dat de verantwoordelijkheid nog steeds wordt afgeschoven van de ene aanbieder naar de andere aanbieder. Dit heeft volgens de naaste tot gevolg dat de pilot en de werkzaamheden van de netwerkgids hierdoor niet optimaal worden benut. Bovendien weten zorginstellingen niet goed hoe ze moeten omgaan met de Wet Zorg en Dwang. Cliënten moeten soms tegen hun eigen gedrag worden beschermd, maar zorginstellingen weten niet goed hoe ze hiermee om moeten gaan. Dit heeft tot gevolg dat medewerkers niet goed weten hoe ze moeten handelen.

Zorginstellingen

Vier naasten geven aan dat er in meer of mindere mate iets is verbeterd in de communicatie met de zorginstellingen (zie ook de kwantitatieve analyse). Ze worden meer op de hoogte gehouden van de ontwikkelingen en worden serieuzer genomen door de zorginstellingen. Voor drie naasten is de communicatie echter, ondanks dat er verbeteringen zijn, nog steeds onvoldoende. Ze willen graag nog meer samenwerking en meer worden betrokken bij de ondersteuning van de cliënt. Hierbij geeft een naaste aan dat de zorginstelling niet creatief is en geen extra stappen wil zetten in de ondersteuning van de cliënt.

Drie naasten geven aan dat er een tekort is aan kwalitatief goed personeel en dat er sprake is van veel wisseling in de zorginstelling waar zij mee te maken hebben Bovendien zien zij dat de medewerkers weinig ondersteuning krijgen van teamleiders/managers. Dit zit volgens een naaste in het systeem. Begeleiders willen soms wel, maar krijgen geen steun van de organisatie.

Quote naaste *'We willen allemaal het beste voor de cliënt, maar de visie is totaal verschillend. Ze willen niets horen over hoe wij het al die jaren thuis gedaan hebben.'*

Drie naasten geven aan dat er weinig wordt gedaan met de visie van de naasten zelf. De naasten hebben zelf al veel kennis en ervaring met de cliënt, maar hier wordt weinig mee gedaan. Echte samenwerking met de naasten ontbreekt. Daarnaast geeft een naaste aan dat er ook binnen de zorg te veel verschillen zijn en dat er niet altijd een eenduidige visie is.

Coronacrisis

Drie van de vijf cliënten zijn (tijdelijk) weer naar huis gekeerd tijdens de coronacrisis. Hiervan zijn twee teruggekeerd naar hun woonplek (een passende woonplek en een niet passende woonplek) en één is nog thuis (geen passende woonplek). Twee van de drie cliënten die naar huis zijn gegaan, kregen depressieve klachten omdat ze op de woonplek geen bewegingsvrijheid meer hadden door de coronamaatregelen. Voor alle drie naasten is het een zware periode geweest. Voor de cliënt was het prettig dat ze naar huis konden, omdat ze meer aandacht kregen, er minder prikkels waren en hierdoor meer rust ervoeren. De naasten raakten echter overbelast door de extra zorg, vielen terug in oude patronen en kregen het gevoel van continue alertheid. Hierbij geeft een naaste aan het sociale netwerk (tijdelijk) te zijn verloren, omdat afspraken met vrienden tijdelijk on hold zijn gezet. Voor de naaste en de cliënt die op dit moment thuis woont, geldt dat ze meer gewend zijn aan de structuur en het nu prettig vinden dat ze geen strak schema meer aan hoeven te houden.

Twee cliënten zijn de gehele periode bij de woonplek gebleven. Hierbij geven beide naasten aan dat het de cliënt meer rust gaf en de cliënt zich hierdoor beter voelde. Er was meer rust in de woning, omdat een aantal cliënten naar huis ging. Bovendien was er een vaster team, waardoor de medewerkers meer aandacht konden schenken aan de overgebleven cliënten en ze hierdoor ook een beter beeld hebben gekregen van de problematiek. De vraag van de cliënt is beter in beeld gebracht en het is duidelijker waar de behoeften liggen. Een naaste geeft hierbij echter aan dat de afspraken nog niet zijn uitgevoerd en dat het nogmaals duidelijk is geworden dat communicatie echt een probleem is bij de zorginstelling.

Voor de vier cliënten waarvoor op dit moment een andere, passende woonplek wordt gezocht, geldt dat dit afgelopen maanden heeft stilgelegen. Afgelopen maanden kon er niet op de locaties worden gekeken in verband met de coronamaatregelen. Om een woonplek te kunnen beoordelen, is een bezoek noodzakelijk.

De zorginstellingen waren in het begin van de coronacrisis zelf ook op zoek naar de manier van omgang met de situatie. Hierdoor was de beginperiode onduidelijk voor naasten. De ene woonlocatie heeft dit sneller opgepakt dan de andere woonlocatie. Alle vijf naasten geven aan dat de informatievoorziening uiteindelijk goed was; soms had er meer informatie mogen worden gegeven of hadden afspraken over maatregelen duidelijker kunnen worden gemaakt. Aan de ene kant lijkt de coronacrisis goed te hebben uitgepakt voor een aantal cliënten, omdat er meer rust is gekomen en het probleem voor iedereen duidelijk is geworden. Dit is echter geen structurele oplossing, omdat het geen houdbare situatie is en naasten overbelast raken. Aan de andere kant is de zoektocht naar passende zorg ook stil komen te staan. Dit heeft tot gevolg dat een van de belangrijkste vragen van cliënten en zijn/haar naaste op dit moment onbeantwoord blijft. Het vinden van zorg dat past bij de situatie van de cliënt en de naaste ontlast is hiermee uitgesteld.

Quote naaste *'Het zoeken naar een nieuwe locatie is vertraagd, omdat we niet op locatiebezoek kunnen. Er lag ook een alternatief voor de dagbesteding, maar dat is er helaas niet van gekomen nu.'*

De coronacrisis heeft ook invloed gehad op het contact tussen de naaste en de netwerkgids. Fysiek contact was ten tijde van de coronacrisis niet meer mogelijk. Daarom is er meer digitaal contact geweest. De netwerkgidsen namen in eerste instantie het initiatief, maar de naasten bepaalden daarna de intensiteit van het contact. Bij twee naasten was er sprake van een stressvolle situatie in het begin van de coronacrisis, waardoor het contact met de netwerkgids iets minder was. Eventuele frictie is uitgesproken, waarna het verdere proces op een luchtigere manier kon worden opgepakt. Ook hier was de naaste in de leiding wat betreft het zoeken van contact. De relatie tussen de naaste en de netwerkgids is hierdoor niet verstoord.

4 Eenmeting: evaluatie uit oogpunt van de netwerkgids

De evaluatie van de netwerkgidsen bestaat uit een kwantitatief deel en een kwalitatief deel. Voor het kwantitatieve deel geldt dat de netwerkgidsen de enquête voor alle cliënten en hun naasten uit hun caseload hebben ingevuld. De respons ligt daarmee op 50. De analyse van het kwantitatieve deel omvat het eerste deel van het hoofdstuk tot en met paragraaf 3.6. Voor het kwalitatieve deel is een gesprek gevoerd met twee netwerkgidsen. De analyse van het kwalitatieve deel wordt in paragraaf 3.7 omschreven.

NB. De vragen zijn beantwoord over de tweede helft van de periode dat de cliënt en zijn/haar naaste(n) worden ondersteund. Dit gaat over de periode januari 2020 tot en met het moment dat de netwerkgids de enquête invoert.

4.1 Algemene ervaring afgelopen maanden

Algemene ervaring bij de cliënt

Voor een aantal cliënten geldt dat er opnieuw onderzoek is gedaan naar de problematiek die er speelt en de mate waarin de indicatie passend is voor de cliënt: *'Er moet opnieuw worden gekeken naar wat een passende indicatie kan zijn. Hiervoor moet opnieuw uitgebreid diagnostisch onderzoek worden gedaan en daarvoor staat de cliënt nu op de wachtlijst.'* Dit heeft voor deze cliënten geleid tot een hogere indicatie en daarmee zijn mogelijkheden gecreëerd om de vraag van de cliënten beter te matchen met het aanbod in zorg. Bij één cliënt geldt dat er geen ruimte is voor de nodige zorg, omdat de aanvraag voor meerzorg is afgekeurd. Bij een cliënt heeft tijdelijke ophoging van de indicatie juist geleid tot het toepassen van de juiste zorg.

Daarnaast zijn er bepaalde aspecten bij de cliënt die ervoor zorgen dat het proces af en toe moeizaam kan verlopen. Bij drie cliënten wordt specifiek genoemd dat ze problematisch gedrag laten zien, waardoor de casus soms lastig is: *'De afgelopen maanden was het af en toe stabiel, maar veelal was het zeer onrustig. De cliënt had veel slechte periodes en kon door agressief gedrag niet thuis zijn.'*

Het komt ook voor dat de cliënt zich heeft ontwikkeld, waardoor er een nieuwe zorgvraag ligt. Hierbij wordt bij één cliënt aangegeven dat het goed is om te kijken naar het niveau van zorg en de mate waarin het past bij de zorgvraag: *'De cliënt heeft in de afgelopen periode een ontwikkeling doorgemaakt, waardoor de zorgvraag is bijgesteld. Er moet kritisch worden gekeken of minder zorg in nabijheid mogelijk is of dat de randvoorwaarden nog wel degelijk gelden.'*

Quote netwerkgids: *'Het was lastig iets te vinden, lange wachtlijsten en vanwege de indicatie kon de juiste zorg niet worden gevonden. Uiteindelijk is er een kleinschalige woonplek gevonden waar de cliënt zich thuis voelt.'*

Tabel 3. Ervaring van de netwerkgids gericht op de cliënt; N = 50. Bron: eenmeting netwerkgidsen Partoer 2020.

Ervaringen die de netwerkgids bij de cliënt ziet	Aantal cliënten
Opnieuw onderzoek en kijken naar passende indicatie	5
Problematisch gedrag cliënt	3
Contact met naaste verloopt moeizaam	2
Door ontwikkeling zorgvraag bijgesteld	2
Mogelijke plek gevonden	2
Cliënt heeft al veel woonplekken gehad	1
Begeleiding cliënt is uitdagend	1
Cliënt heeft goede klik met medebewoners	1
Cliënt is makkelijk beïnvloedbaar	1
Cliënt is op straat gezet	1
Cliënt voelt zich onveilig	1
Cliënt wordt overschat	1
Door afkeur meerzorg geen ruimte voor wat nodig is	1
Grote stap naar zelfstandigheid	1
Laagdrempelig contact met cliënt	1
Lastig contact met cliënt te krijgen	1
Minder zorg goed bekijken bij ontwikkeling cliënt	1
Screenen kost veel tijd	1
Tijdelijke ophoging maakt meer mogelijk	1
Veel frustratie bij cliënt	1
Veel onrustige periodes	1
Veel twijfel over voorkeur woonwens cliënt	1
Zorg gaat op dit moment goed	1

Algemene ervaring bij de naasten

Voor veel naasten geldt dat de netwerkgids een positieve invloed heeft. De netwerkgids heeft bijvoorbeeld gezorgd voor meer rust, meer overzicht en zich serieus genomen voelen. Hierbij is vertrouwen en openheid van belang en wordt er meerwaarde gezien in intensief contact met de naaste: *'Ik merk dat je door het intensieve contact meer deel uitmaakt van de uitvoerende positie van een team van het directe netwerk van de cliënt. Dit werkt heel fijn.'*

Quote netwerkgids: *'Er is sprake van overbelasting bij de naasten, ze hebben te veel op hun bord. Het gaat regelmatig niet goed met de cliënt.'*

Tabel 4. Ervaring van de netwerkgids gericht op de naaste; N = 50. Bron: eenmeting netwerkgidsen Partoer 2020.

Ervaringen die de netwerkgids bij de naaste ziet	Aantal cliënten
Meerwaarde in intensief contact	4
Naaste zwaar overbelast	2
Psycho-educatie heeft veel geholpen	2
Vertrouwen en openheid naaste	2
Gezinssituatie onstabiel	1
Huis aangepast	1
Lastig om aan te sluiten bij wens over locatie in de buurt	1
Meer inzicht bij de naasten	1
Naaste heeft meer rust	1
Naasten doen zelf veel	1
Naasten in gesprek met zorgaanbieder	1
Meer overzicht	1
Sluit aan bij tempo naasten	1
Sparringpartner voor naaste	1
Weinig vertrouwen in de zorg	1
Naaste en cliënt voelen zich serieus genomen	1
Bemiddelingsgesprekken hebben veel opgeleverd	1

Algemene ervaring bij de zorginstellingen

Netwerkgidsen geven voor 15 cliënten aan dat het lastig is om een passende woonplek te vinden. Dit komt deels doordat er weinig plekken zijn voor de problematiek waar de cliënten mee te maken hebben en door de lage doorstroom en daarmee de lange wachtlijsten. Daarnaast blijkt dat de zorgvraag soms te intensief en lastig is voor een zorginstelling, dat er te weinig kennis is over de problematiek of dat een zorginstelling de problematiek niet aandurft: *'De cliënt werd geweigerd door instanties, omdat zijn zorgvraag te intensief is en de dynamiek op de groep zo'n extra intensieve zorgvraag erbij niet aankon. Er wordt zeer intensief gezocht naar een alternatieve woonplek.'*

Quote netwerkgids: *'De cliënt blijkt door de complexe hulpvraag moeilijk plaatsbaar. Er zijn weinig instelling die de vraag aandurven.'*

Netwerkgidsen hebben bij in de afgelopen periode vier cliënten het voor elkaar gekregen dat de samenwerking tussen de naasten en de zorginstelling is verbeterd en dat er in een geval een gezamenlijk plan van aanpak is gekomen: *'De neuzen staan dezelfde kant op en de verwachtingen zijn helder. Er is een multidisciplinair overleg geweest met alle partijen waarin een gezamenlijk plan van aanpak is gemaakt en er communicatieafspraken zijn gemaakt.'*

Tabel 5. Ervaring van de netwerkgids gericht op zorginstellingen; N = 50. Bron: eenmeting netwerkgidsen Partoer 2020.

Ervaringen die de netwerkgids bij zorginstellingen ziet	Aantal cliënten
Lastig om een passende woonplek te vinden	15
Cliënt bij meerdere zorgaanbieders aangemeld	6
Samenwerking tussen partijen verbeterd	4
Passende woonplek gevonden waar cliënt zich prettig voelt	3
Zorgvraag te intensief voor zorginstellingen	3
Te lange wachtlijsten	2
Cliënt zit op verkeerde plek	2
Communicatie zorginstelling beperkt	1
Gezamenlijk plan van aanpak gemaakt	1
Contact met zorgaanbieder loopt goed	1
Prettig contact met verschillende partijen	1
Te weinig kennis over problematiek bij zorginstelling	1
Team volledig opgebrand	1
Veel opgepakt door woonlocatie	1
Veel twijfel bij zorgaanbieder	1
Veilige groep met vaste begeleiders	1
Weinig instellingen die problematiek aandurven	1
Zorgaanbieders zijn terughoudend	1
Zorg dichtbij lastig te vinden	1
Veel gesprekken met zorgverleners	1
Neuzen dezelfde kant op gekregen	1
Acties met verschillende partijen hebben tot verbetering geleid	1

Algemene ervaring in de werkzaamheden als netwerkgids

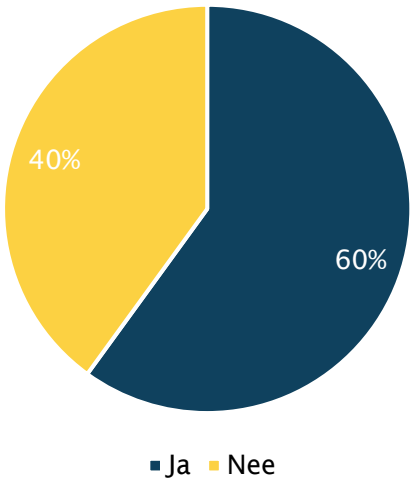
Voor negen cliënten geven netwerkgidsen aan dat de werkzaamheden en het proces vertraagd zijn door de coronacrisis. Deze zorgt er bijvoorbeeld voor dat het lastig is om bij zorginstellingen langs te gaan. De netwerkgidsen geven bij twee cliënten aan dat ze tegen wet- en regelgeving aanlopen, waardoor het proces wordt bemoeilijkt.

Tabel 6. Ervaring van de netwerkgids gericht op de werkzaamheden van de netwerkgids; N = 50. Bron: eenmeting netwerkgidsen Partoer 2020.

Ervaringen die de netwerkgids bij eigen werkzaamheden ziet	Aantal cliënten
Stagnatie vanwege coronacrisis	8
Loop tegen veel regelgeving aan	2
Lastig om elke keer de rol van netwerkgids uit te leggen	1
Monitorende functie	1
Zeer moeizaam proces	1
Hectische casus	1

4.2 Ervaren knelpunten

De netwerkgidsen zien dat bij bijna twee derde (60 procent; N = 30) van de cliënten de ervaren knelpunten zijn weggenomen. Voor bijna een derde (30 procent; N = 20) geldt echter dat de ervaren knelpunten (nog) niet zijn weggenomen.



Figuur 23. Knelpunten die wel/niet zijn weggenomen in de tweede periode van ondersteuning; N = 50. Bron: eenmeting netwerkgidsen Partoer 2020.

Knelpunten die zijn weggenomen of verbeterd

In totaal zijn er bij 30 cliënten en hun naasten knelpunten weggenomen of verbeterd. De knelpunten die het vaakst zijn weggenomen, liggen in communicatie. De communicatie tussen de naasten en de zorgaanbieder is verbeterd, omdat er meer communicatie plaatsvindt en er meer open wordt gesproken (N = 8): *'De twijfels over de zorgaanbieder zijn besproken tijdens een gezamenlijk overleg. Er zijn afspraken gemaakt over zorg en communicatie en er lijkt weer voldoende vertrouwen te zijn.'* Hierbij wordt voor drie cliënten en hun naasten specifiek aangegeven dat er een minder verstoorde relatie is tussen de naasten en de zorgaanbieder, dat de samenwerking met de zorgorganisatie goed verloopt (N =2), dat de vertrouwensband met de zorgorganisatie is verbeterd (N = 2) en de cliënt meer vertrouwen heeft in de zorg (N = 2). Het vinden van een passende woonplek (N = 6) of een mogelijke passende woonplek (N = 3) zorgt er ook voor dat de ervaren knelpunten minder worden.

Daarnaast zorgen bijvoorbeeld meer structuur (N = 3), de juiste/hogere indicatie (N = 2), toekenning van de Wlz (N = 2) en extra budget (N = 2) ervoor dat de juiste zorg wordt geboden of dat de juiste zorg kan worden gecontinueerd. Hierdoor valt een deel van de zorgen weg voor naasten: *'De vaste structuur en voorspelbaarheid zijn van groot belang voor de cliënt, dus dat een vast dagprogramma wordt doorgezet is belangrijk.'* En: *'Er is extra budget waarvan naschoolse dagbesteding en vakantieopvang is ingezet ter ontlasting.'*

Figuur 24. Knelpunten die zijn weggenomen of verbeterd; N = 30. Bron: eenmeting netwerkgidsen Partoer 2020.

Hoe knelpunten zijn weggenomen

De knelpunten zijn door de netwerkgidsen op verschillende manieren weggenomen. De meeste knelpunten die zijn weggenomen hebben te maken met communicatie. In de manier waarop de knelpunten zijn weggenomen, vormt communicatie vaak een deel van de oplossing. Hierbij wordt contact met de betrokken instanties het vaakst aangegeven door netwerkgidsen (N = 6). Gezamenlijk gesprekken plannen en uitvoeren (N = 5), afspraken maken (N = 3) en helder en open communiceren (N = 2) worden ook door de naasten genoemd. Er voor de naaste zijn, meedenken (N = 4) en helpen bij het vertalen van de emoties (N = 3) zijn belangrijke manieren waarop knelpunten worden weggenomen door netwerkgidsen: *'Ik ben er voor de naaste, zodat ze al haar emoties, zorgen en twijfels (eventueel ongenuanceerd) kwijt kan. Zo kan ik helpen in de voorbereiding, tijdens de gesprekken en de vertaling geven van wat er wordt bedoeld als dat onvoldoende lukt.'*

Quote netwerkgids: *'Zoveel mogelijk een neutrale positie innemen en emoties van feite onderscheiden, zodat er weer communicatie op inhoud is.'*

Tabel 7. Manier waarop knelpunten zijn weggenomen; N = 30. Bron: eenmeting netwerkgidsen Partoer 2020.

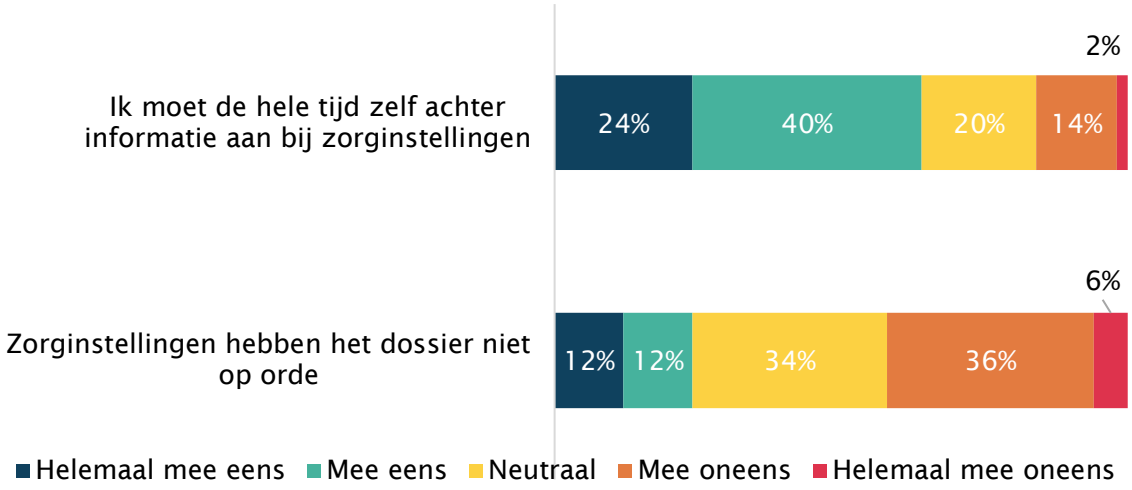
Manier waarop knelpunten zijn weggenomen	Aantal cliënten
Contact betrokken instanties	6
Door overplaatsing	6
Gezamenlijk gesprekken plannen en uitvoeren	5
Veel zoeken en bellen	4
Er voor de naaste zijn en meedenken	4
Afspraken maken	3
Helpen emoties te vertalen	3
Geduld hebben	2
Helder en open communiceren	2
Samenwerking tussen partijen	2
Vast overleg zorgverleners	2
Voorbereiding gesprekken	2
Ophoging indicatie	2
Passende woonplek gevonden	2
Advies geven	1
Behoeften cliënt en naasten uitzoeken	1
Door actie	1
Eigen netwerk ingezet	1
Goed contact cliënt	1
Goede begeleiding	1
Inzet medicamenteuze therapie	1
Inzet psycho educatie	1
Neutrale positie innemen	1
Nieuwe zorgaanbieder gevonden	1
Opvolgen van adviezen	1
Passende begeleiding in kaart brengen	1
Terugkoppeling naaste	1
Toelichting geven bij Zorgkantoor	1
Transparantie over en weer	1
Verlenging meerzorg regeling	1
Versterking netwerk	1

Quote netwerkgids: *'Er zijn goede afspraken gemaakt met de school en er is contact met een ambulante begeleider die een goede klik heeft met de cliënt.'*

4.3 Ervaring met zorginstellingen

Uit de nulmeting bleek dat het contact met zorginstellingen een van de ervaren knelpunten kan zijn. Uit de gesprekken kwam bijvoorbeeld naar voren dat netwerkgidsen en naasten vaak zelf achter informatie aan moeten bij zorginstellingen en de informatie niet altijd op orde is.

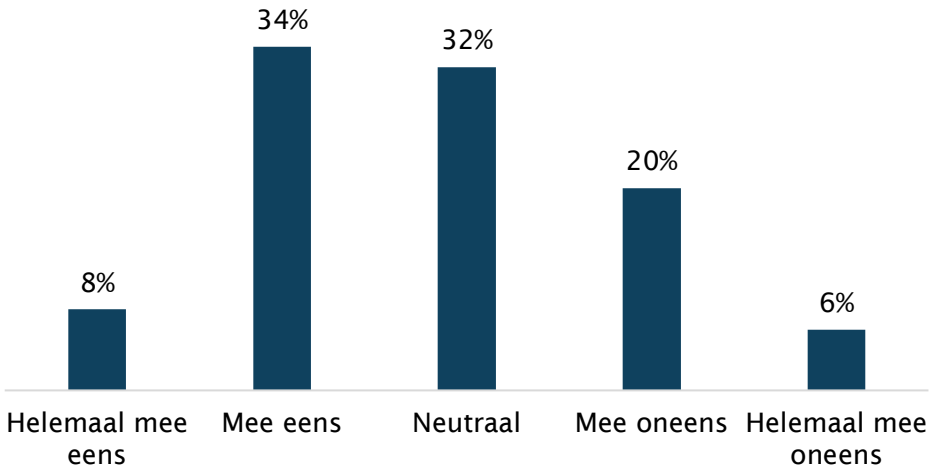
De netwerkgidsen geven voor bijna drie kwart van de cliënten (74 procent; N = 32) dat ze de hele tijd zelf achter informatie bij zorginstellingen aan moeten. Voor een klein deel van de cliënten geldt dit niet (16 procent; N = 8). Daarnaast geven de netwerkgidsen aan dat voor bijna een kwart van de cliënten (24 procent; N = 12) geldt dat zorginstellingen het cliëntdossier niet op orde hebben.



Figuur 25. Oordeel over het contact met zorginstellingen; N = 50. Bron: eenmeting netwerkgidsen Partoer 2020.

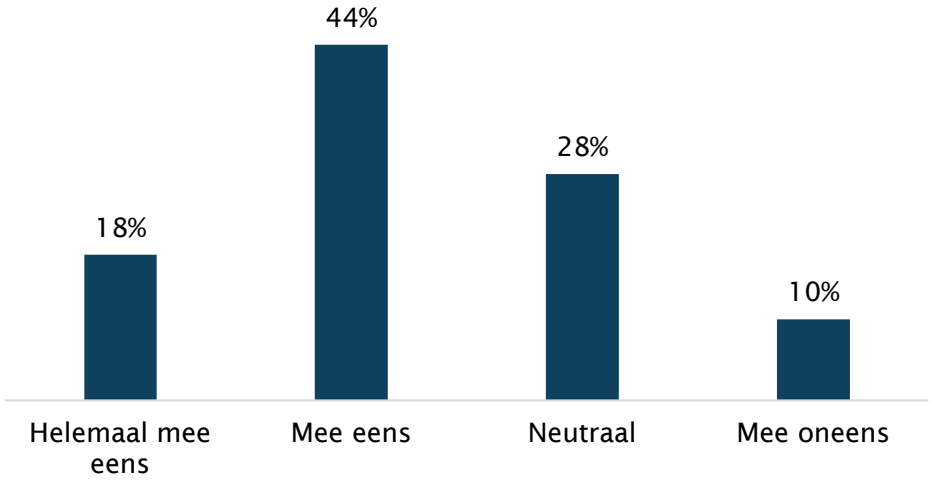
Een van de taken en mogelijkheden van de netwerkgids is creatief nadenken over oplossingen die de cliënt en zijn/haar naaste kunnen ondersteunen. Omdat passende zorg voor deze cliënten niet altijd beschikbaar is, moet er op andere manieren naar zorg worden gekeken en moet er in oplossingen worden gezocht

Hiervoor is het noodzakelijk dat ook zorginstellingen hierin meegaan. Voor 42 procent van de cliënten (N = 21) geldt dat zorginstellingen bereid zijn om creatief mee te denken om tot passende zorg te komen. Voor iets meer dan een kwart van de cliënten (26 procent; N = 13) geldt dat zorginstellingen niet bereid zijn om creatief mee te denken om tot passende zorg te komen.



Figuur 26. Oordeel over de mate waarin zorginstellingen bereid zijn om creatief mee te denken om tot passende zorg te komen; N = 50. Bron: eenmeting netwerkgidsen Partoer 2020.

Bij bijna twee derde van de cliënten (62 procent; N = 31) geven de netwerkgidsen aan dat ze meer bij zorginstellingen gedaan krijgen dan de naasten zelf. Voor een klein deel van de cliënten (10 procent; N = 5) is dit niet het geval; zij geven aan het oneens te zijn met de stelling *'Ik krijg bij zorginstellingen meer gedaan dan de naaste.'*



Figuur 27. Mate waarin de netwerkgids bij zorginstellingen meer krijgt gedaan dan de naaste; N = 50. Bron: eenmeting netwerkgidsen Partoer 2020.

Er zijn verschillende redenen waarom netwerkgidsen meer gedaan krijgen bij zorginstellingen dan naasten. De belangrijkste reden is dat naasten meer worden ontzorgd (N = 15) en dat de netwerkgids niet emotioneel betrokken is (N = 10) en echt samenwerkt met de naasten (N = 10): *'De emotionele betrokkenheid van de naasten komt soms vijandig over. Ik kan zaken nuanceren en tools geven waardoor de gesprekken soepeler verlopen.'* En: *'Naaste vindt het prettig dat ik meedenk in passende woonvormen en de communicatie verloopt goed. De naaste kent niet alle instanties en vindt het prettig om hierin ontzorgd te worden.'*

Quote netwerkgids: *'Helaas krijg ik als professional meer gedaan bij zorginstellingen. De naasten krijgen minder voor elkaar, ze krijgen bijvoorbeeld niet de informatie die nodig is.'*

Wanneer de netwerkgids denkt niet meer bij zorginstellingen gedaan te krijgen dan de naaste wordt hierbij voornamelijk aangegeven dat de naaste zelf uit de zorg komt (N = 4) en dat de naaste zelf capabel genoeg is om zijn/haar woordje te staan (N = 3): *'De naaste komt zelf uit de zorg en is mondig genoeg om zaken zelf te regelen. Ik heb niet ervaren dat zij geen dingen kon regelen die ik wel voor elkaar kreeg.'*

Tabel 8. Toelichting bij de invloed van de netwerkgids op zorginstellingen; N = 50. Bron: eenmeting netwerkgidsen Partoer 2020.

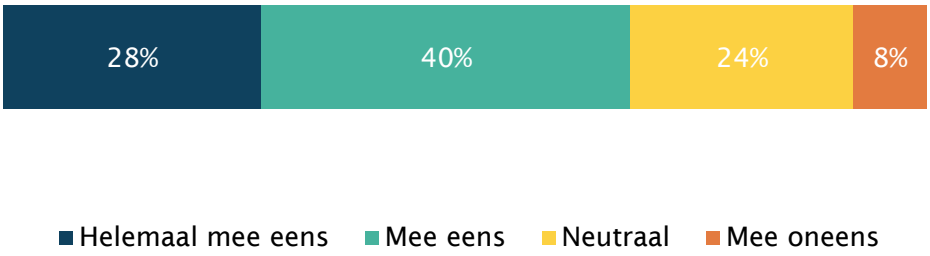
Reden dat netwerkgids meer gedaan krijgt	Aantal cliënten
Ontzorging naaste	15
Iets meer gewicht als professional	10
Niet emotioneel betrokken	10
Samenwerking naaste netwerkgids	10
Door coördinerende rol	6
Meer kennis over sociale kaart	6
Door naasten te adviseren in omgang	4
Meer beschouwende kijk netwerkgids	4
Netwerkgids heeft meer tijd	4
Vertaling in communicatie	4
Er is meer structuur	3
Deuren open kunnen zetten	1
Lastig om de wet volledig te begrijpen	1
Naaste niet in staat zaken te regelen	1
Naaste wordt als lastig ervaren	1
Onvoldoende systematische aanpak zorginstelling	1
Taken voor een consulent	1
Naaste komt zelf uit de zorg	4
Naasten sterk en mondig genoeg	3
Naaste is mentor	1
Naaste is persoonlijk begeleider	1

4.4 Belangrijkste effecten

De werkzaamheden van de netwerkgidsen hebben zowel effect op de cliënt als de naaste. De mate waarin dit gebeurt kan verschillen.

Effect op het leven van de cliënt

Voor bijna 70 procent van de cliënten (68 procent; N = 34) geven de netwerkgidsen aan dat hun werkzaamheden een verschil hebben gemaakt in de zorg aan de cliënt. Voor slechts een klein deel van de cliënten (8 procent; N = 4) heeft de netwerkgids nog geen verschil kunnen maken in de zorg aan de cliënt.



Figuur 28. Mate waarin de netwerkgids verschil kan maken in de zorg aan de cliënt; N = 50. Bron: eenmeting netwerkgidsen Partoer 2020.

Volgens de netwerkgidsen is het belangrijkste wat ze toevoegen aan het leven en de zorg voor de naasten het contact met verschillende partijen zoals zorgorganisaties, begeleiders en de dagopvang (N = 16). Daarnaast wordt het samen zoeken naar een geschikte woonplek voor 10 cliënten aangegeven.

Daarnaast zijn er een aantal aspecten die inspelen op het gevoel van de cliënt, waardoor er meer rust en ruimte kan ontstaan. Dit zijn bijvoorbeeld het gevoel hebben om terug te kunnen vallen op de netwerkgids (N = 6), een veilige situatie die wordt gecreëerd door de netwerkgids (N = 5) en als vertrouwenspersoon fungeren voor de cliënt (N = 3): *'Vertrouwen in de zoektocht naar een werkelijke passende plek. Eerder stond de cliënt heel afwijzend tegenover het zoekproces.'* En: *'De cliënt heeft me beter leren kennen en vindt het fijn dat ik er ben. Het neemt een hoop spanning weg bij de naasten als ik meega en is bovendien fijn voor de cliënt zelf.'*

Voor zes cliënten wordt door de netwerkgidsen aangegeven dat het prettig is dat de netwerkgids er voor de naaste is, zodat er voor de naasten meer ruimte ontstaat voor andere zaken en ze meer tot rust kunnen komen. Dit heeft weer invloed op de het gedrag van de cliënt: *'De naasten zijn ontlast waardoor de draagkracht is vergroot en dit heeft een positief effect op de cliënt en de andere gezinsleden.'*

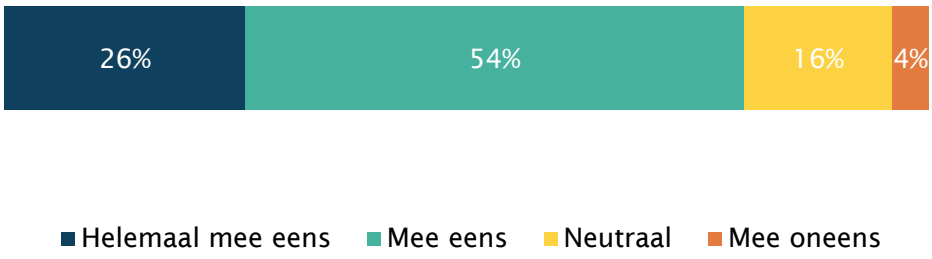
Tabel 9. De belangrijkste aspecten die de netwerkgids heeft toegevoegd aan het leven van de cliënt; N = 50. Bron: eenmeting netwerkgidsen Partoer 2020.

Belangrijkste dat netwerkgids heeft toegevoegd voor cliënt	Aantal cliënten
Contactpersoon voor verschillende partijen	16
Samen zoeken naar woonplek	10
Er voor de naaste zijn, zodat hij/zij meer ruimte heeft	6
Op netwerkgids terug kunnen vallen	6
Veilige situatie creëren	5
Meningsverschillen dichter bij elkaar brengen	4
Wensen vertalen	4
Betrokken blijven en doorzetten	4
Zorgen voor stabiliteit en ritme	4
Cliënt niet in staat het te begrijpen	3
Geen contact met de cliënt	3
Daadkracht	3
Dagbesteding zoeken	3
Vertrouwenspersoon	3
Dossier op orde brengen	2
Meer inzicht creëren	2
Open communiceren	2
Veel contact met gezin	2
Hogere indicatie regelen	2
Coördineren	1
Deuren open krijgen	1
Meegaan naar medische afspraken	1
Overleg over behandelplan	1
Richten op de kwaliteiten	1
Sparren met de cliënt	1
Tijd in de casus steken	1
Wereld vergroot	1
Woonplek gevonden	1
Zorgen dat passende zorg wordt ingezet op het juiste moment	1

Quote netwerkgids: *'Ik spreek regelmatig af met de cliënt, zodat de wensen duidelijk worden en de cliënt haar hart kan luchten.'*

Effect op het leven van de naaste

Voor 80 procent (N = 40) van de 50 cliënten en hun naasten geldt dat de netwerkgids de naaste ontzorgt in de zorg voor de cliënt. Slecht voor een klein deel (4 procent; N = 2) van de cliënten is dit volgens de netwerkgids niet het geval. Hierbij heeft één cliënt een professional als naaste en bij één cliënt wordt aangegeven dat de naasten zelf capabel genoeg zijn en dat er voornamelijk informatie wordt verstrekt aan de naasten.



Figuur 29. Mate waarin de naaste ontzorgd is in de zorg voor de cliënt; N = 50. Bron: eenmeting netwerkgidsen Partoer 2020.

Het belangrijkste aspect volgens netwerkgidsen is de samenwerking tussen de netwerkgids en de naasten; netwerkgidsen geven dit voor 20 naasten aan. Voor de naasten is het prettig dat de zorg samen met de netwerkgids kan worden opgepakt. Bij 14 naasten is het contact onderhouden met verschillende partijen een belangrijk aspect dat netwerkgidsen toevoegen. Hierbij is het uit handen nemen van werk ook van belang (N = 12): *'Naast hen staan en meedenken. Het onderhouden van contacten met zorginstellingen en samenwerken om de beste zorg te kunnen vinden.'* En: *'Overname van de contacten met zorgaanbieders en andere organisaties die we nodig hebben. Naaste meer rust geven door dingen over te nemen.'*

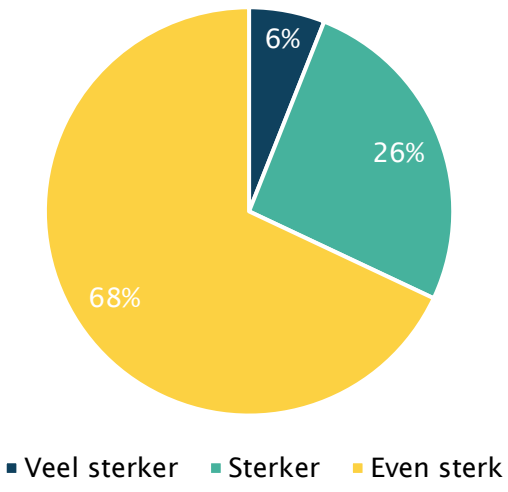
Quote netwerkgids: *'De naaste was erg overbelast en het gaat nu een stuk beter. Er is minder stress, minder gezondheidsklachten en de naaste slaapt veel beter.'*

Voor een aantal naasten geldt dat het prettig is om een luisteren oor te hebben (N = 7). De naaste kan zijn/haar verhaal kwijt bij de netwerkgids, waardoor eventuele frustraties minder worden. Ook geldt voor vijf naasten dat ze hun eigen kracht weer terugvinden of weer in hun kracht worden gezet door het werk van de netwerkgids.

Tabel 10. De belangrijkste aspecten die de netwerkgids heeft toegevoegd aan het leven van de naaste(n); N = 50. Bron: eenmeting netwerkgidsen Partoer 2020.

Belangrijkste dat netwerkgids heeft toegevoegd voor naaste(n)	Aantal cliënten
Samenwerken met de naaste	20
Contacten onderhouden met verschillende partijen	14
Naasten informeren	12
Werk uit handen nemen en meedenken	12
Betrokkenheid	8
Een luisterend oor bieden	7
(Emotionele) kracht terugvinden	5
Zoeken naar kansen en mogelijkheden	4
Regie nemen	3
Vertrouwen in de zorg terugvinden	3
Naasten adviseren	2
Open en rustig communiceren	2
Wegwijs maken in wetgeving	2
Zich gesteund voelen	2
Overzicht houden	1
Sociale kaart uitbreiden	1
Therapie voor naaste ingezet	1
Weerstand wegnemen	1
Zorgen voor duidelijkheid	1

Voor bijna een derde van de naasten (32 procent; N = 16) geldt dat ze sterker zijn geworden doordat de netwerkgids actief is bij de cliënt en zijn/haar naasten. De meeste naasten (68 procent; N = 34) zijn emotioneel gezien even sterk met de netwerkgids naast zich.



Figuur 30. Mate waarin de naaste emotioneel sterker is geworden; N = 50. Bron: eenmeting netwerkgidsen Partoer 2020.

4.5 Werkzaamheden van de netwerkgids

Netwerkgidsen zijn voornamelijk veel tijd kwijt aan het bellen en/of mailen met zorginstellingen (84 procent; N = 42). Voor bijna drie kwart van de cliënten (74 procent; N = 37) gaat veel tijd en aandacht zitten in het zoeken naar een geschikte woonplek voor de cliënt. Tijd en aandacht voor de naaste zit voornamelijk in het bieden van (emotionele) ondersteuning (64 procent; N = 32).

Figuur 31. Werkzaamheden waar het meeste tijd aan wordt besteed; N = 50. Bron: eenmeting netwerkgidsen Partoer 2020.

Daarnaast geven netwerkgidsen bij zeven cliënten aan dat ze veel tijd besteden aan het contact maken en onderhouden met de cliënt en zijn/haar naaste. Voor zes cliënten geldt dat het contact met overige professionals veel tijd kost. Hierbij wordt het contact met bijvoorbeeld bewindvoerders, mentoren of de gemeente bedoeld. Ook geven twee netwerkgidsen aan dat het contact met het Zorgkantoor veel tijd kost. Bij twee cliënten gaat er tijd zitten in het bemiddelen, evalueren en het verbeteren van de samenwerking tussen verschillende partijen.

Knelpunten in de werkzaamheden

Bij 15 cliënten lopen de netwerkgidsen er tegenaan dat er een tekort is aan passende woonplekken. Wat hiermee samengaat, zijn de lange wachtlijsten (N = 5). Door de beperkte doorstroom van cliënten, zijn er weinig plekken die vrijkomen: *'Er is een tekort aan passende woonplekken voor de cliënt, waardoor er een keuze moet worden gemaakt tussen twee plekken. Beide locaties hebben ook nadelen die bij een volledig passende plek niet aan de orde zouden zijn.'* Daarnaast lopen netwerkgidsen ook tegen regelgeving en schotten in de zorg aan. Hierbij geven netwerkgidsen ook aan dat de regelgeving tussen de Zorgkantoren verschilt, waardoor het lastig is om iets voor elkaar te krijgen: *'Ik heb veel last van schotten in de zorg. Zowel op het gebied van wetgeving (Wlz, ZvW en Wmo) alsook met betrekking tot gemeenten en Zorgkantoren. Dit heeft te maken met regiobinding en dergelijke.'*

Tabel 11. Knelpunten in de werkzaamheden ter ondersteuning van de cliënt; N = 50. Bron: eenmeting netwerkgidsen Partoer 2020.

Knelpunten in de werkzaamheden	Aantal cliënten
Tekort aan passende woonplekken	15
Spanning door corona	9
Op dit moment niet	7
Schotten in de zorg	6
Kost veel tijd en aandacht	5
Te lange wachtlijsten	5
Continue overal achteraan bij zorgaanbieder	4
Lastig/minimaal contact met naaste	6
Verschillende regelgeving regio's Zorgkantoren	3
Kost veel tijd om zorginstellingen te spreken	5
Veel stress bij cliënt en naaste	3
Overgangsperiode 18+	2
Rekening houden met een proces	2
Twijfel over wensen in zorg	2
Communicatie met cliënt kost veel tijd	2
Beperkte zoekregio	1
Bureaucratie	1
Cliënt heeft onrealistisch beeld over de maatschappij	1
Cliënt overschat zichzelf	1
Cliënt voelt zich niet veilig	1
Dossier niet op orde	1
Dreig de grip kwijt te raken	1
Er wordt alleen naar indicatie gekeken	1
Juridisch conflict over kwaliteit zorg	1
Naaste heeft geen vertrouwen in de zorg	1
Krijg te weinig informatie	1
Niemand wil creatief denken	1
Nieuwe stap door ontwikkeling cliënt	1
Onvoldoende 1-op-1 begeleiding	1
Psychiatrische component	1
Cliënt zoekt continue contact	1
Taalbarrière	1
Te lage indicatie	1
Traject meerzorg verloopt moeizaam	1
Veel twijfels bij zorginstelling	1
Verloop zorgverleners	1

4.6 Inzet ervaringsdeskundige

Bij twee cliënten en zijn/haar naaste zijn ervaringsdeskundigen ingezet. Bij één ervaringsdeskundige is het lastig om een oordeel te geven, omdat de ervaringsdeskundige net is ingezet en het nog niet duidelijk is welke toegevoegde waarde de ervaringsdeskundige heeft. Voor de andere ervaringsdeskundige geldt dat hij/zij een luisterend oor kan bieden en dat de naaste positief is over de inzet van de ervaringsdeskundige. De naaste ervaart de gesprekken met de ervaringsdeskundige als plezierig.

4.7 Gesprekken met netwerkgidsen

Er is een gesprek gevoerd met twee netwerkgidsen. Hierbij is ingegaan op de werkzaamheden van de netwerkgidsen, de meerwaarde voor cliënten en naasten en de gevolgen van de coronacrisis.

Algemene werkzaamheden als netwerkgids

Sinds het begin van de pilot hebben de netwerkgidsen een aantal veranderingen opgemerkt. Wat opvalt is dat de naasten de netwerkgidsen vertrouwen en om hulp durven vragen. Dit zorgt ervoor dat de naasten beter in hun vel zitten. Ook zijn er een aantal cliënten voor wie (meer) passende zorg of een passende woonplek is aangevraagd.

De meeste tijd gaat zitten in de zoektocht naar passende zorg en de juiste woonplek. Hier hoort ook het proces van aanmelding en intake bij. Daarnaast heeft de netwerkgids veel gesprekken met naasten en een zorgaanbieder. Het is een grote meerwaarde dat de netwerkgidsen niet ‘van’ een zorgaanbieder met een (voor de naaste) negatieve lading zijn. Daardoor kunnen zij met een neutrale blik naar de situatie kijken en deze vertalen voor de naaste.

Obstakels

De netwerkgidsen geven aan dat er een aantal obstakels zijn waar zij tegenaan lopen. Creatief denken is een belangrijk onderdeel van de werkzaamheden. De netwerkgidsen geven aan dat zij merken dat er binnen de zorg nog veel schotten en regels zijn waardoor ze niet verder komen. Zorgaanbieders denken niet verder dan wat er op papier staat en zijn niet bezig met het creëren van passende zorg. Als de zorgbehoefte van de cliënt niet 1 op 1 past op het aanbod, wordt de aanmelding afgewezen. Mede hierdoor zijn er veel wachtlijsten. Dit is vooral het geval bij cliënten met een VG7 indicatie, er is weinig tot geen doorstroom en het is lastig om goede begeleiders te vinden voor deze groepen.

Daarnaast hebben instanties vaak geen vast contactpersoon waardoor de netwerkgids vaak hetzelfde verhaal moet vertellen. Dit zorgt voor vertraging. Ook valt het zorgpersoneel relatief vaak uit. Hierdoor is de zorg vaak niet constant. Dit is vooral een probleem voor cliënten met een autistische stoornis.

Een laatste obstakel zijn overbelaste naasten. Zij hebben veel negatief nieuws gekregen en zijn hun vertrouwen in de zorg verloren. Dit zorgt ervoor dat ze vaak vanuit emotie reageren en het moeilijk vinden om op een objectieve manier te kunnen kijken.

Meerwaarde van een netwerkgids voor naasten

Veel naasten zijn overspannen en hebben geen of weinig tijd voor hobby's en sociale contacten. Doordat de netwerkgids taken van ze overneemt krijgen ze meer tijd om voor zichzelf te zorgen. Alleen het idee van de ondersteuning werkt vaak al ontlastend. Daarnaast is de netwerkgids echt betrokken bij de naasten waardoor zij zich minder eenzaam voelen.

De kennis van naasten is wisselend. Er zijn naasten die goed weten hoe het precies werkt en naasten die vrij weinig weten. Deze laatste groep naasten heeft weinig inzicht in wat zij en/of hun kinderen nodig hebben. De netwerkgids werkt aan het ontwikkelen van dit inzicht. Ten slotte maakt de netwerkgids de naaste er bewust van dat zij hulp mogen vragen en stimuleren dit. Ook kan de netwerkgids de naaste een spiegel voorhouden en een ander (positiever) perspectief creëren. Dit is mogelijk door de opgebouwde vertrouwensband.

Meerwaarde van een netwerkgids voor cliënten

Door het zoeken van een passende plek en het ondersteunen en ontlasten van de naaste heeft de netwerkgids een meerwaarde voor de cliënt. Als het niet goed gaat met een ouder (vaak de naaste), gaat het vaak ook niet goed met een kind.

Daarnaast zorgt de netwerkgids ervoor dat de zorg van de cliënt een duidelijke, toekomstgerichte lijn en visie heeft. Zo worden sommige cliënten in eerste instantie in een crisissituatie opgenomen. Dat is vervolgens een aantal keer verlengd en uiteindelijk de permanente woonsituatie geworden. Vanuit de zorg is nooit nagedacht over een lange termijn plan of visie: Waarom doet de zorg wat ze doet? De netwerkgids zorgt er uiteindelijk voor dat er samen met de zorginstelling en de naaste een zorgplan wordt geschreven.

Gevolgen van de maatregelen rondom het coronavirus

Beide netwerkgidsen geven aan dat de maatregelen rondom het coronavirus veel invloed hebben gehad op hun werkzaamheden. Nu de maatregelen zijn versoepeld moeten er veel werkzaamheden worden ingehaald.

Prioriteiten van de zorgaanbieders zijn tijdens de coronacrisis verschoven. Hierdoor hebben veel processen vertraging opgelopen. Er mochten geen 'buitenstaanders' worden ontvangen bij de zorgaanbieders waardoor aanmeldingen en intakegesprekken niet uitgevoerd konden worden en de naasten niet op bezoek mochten. Dit zorgde voor veel onrust en onbegrip, waardoor naasten hun frustraties en woede bij de netwerkgidsen neer legden.

Het onderhouden van contact was moeilijk. Veel naasten gaven aan videobellen moeilijk te vinden. Vaak werd er gebeld, maar de netwerkgidsen misten hierin het non-verbale, 'echte', contact met de naasten. Daarnaast verliepen veel processen langzaam waardoor er niet altijd een reden was om contact op te nemen.

Daarentegen is er met een aantal naasten wel veel contact geweest. Er moest worden bemiddeld tussen zorgaanbieders en de naasten. Door het sluiten van de dagbesteding is de situatie van een aantal cliënten veranderd en heeft de coronacrisis zelfs tot een positieve ontwikkeling geleid. Zo is één cliënt weer bij de naaste gaan wonen. Een ander voorbeeld is een cliënt die door corona moest wisselen van dagbesteding en het hier beter op zijn plek zit.

5 Gesprekken met zorgaanbieders

Er zijn drie interviews afgenomen met medewerkers die bij 's Heeren werkzaam zijn Loo. Een interview met een beleidsmedewerker, met een manager en met een zorgconsulent. Twee van de drie geïnterviewden kennen de pilot netwerkgidsen, waarvan één geïnterviewde regelmatig samenwerkt met netwerkgidsen. De pilot Netwerkgids is niet breed bekend onder zorgconsulenten en zorginstellingen. Eén geïnterviewde geeft aan dat wanneer er geen contact is met een netwerkgids, er weinig kennis is over wat de pilot inhoudt en het daarmee lastig is om te bepalen wat een netwerkgids doet.

NB. Voor cliënten geldt dat er niet alleen contact is met 's Heeren Loo, maar ook met andere zorginstellingen. Er wordt gekeken naar wat de cliënt nodig heeft. Dit kan binnen 's Heeren Loo zijn, maar ook binnen een andere organisatie.

5.1 Knelpunten binnen de organisaties

Er zijn een aantal knelpunten waar de zorgaanbieders tegenaan lopen. Zo wordt zorgpersoneel met veel randzaken lastiggevallen. Het gaat dan over eisen waar ze aan moeten voldoen of gegevens die zij moeten bijhouden en aanleveren. 's Heeren Loo opereert in een groot deel van Nederland en moet zich in verschillende gemeentes aan verschillende regels houden. Bovendien moeten werkzaamheden soms dubbel/extra worden uitgevoerd, omdat de regelgeving en eisen vanuit de gemeente niet altijd aansluiten op de werkzaamheden van 's Heeren Loo.

Ook is de doorstroom bij een aantal instellingen een knelpunt. De geïnterviewden geven aan dat cliënten met LVB in staat zijn om, op termijn, zelfstandig onder begeleiding te kunnen wonen. Helaas is de woningmarkt in dit gebied dusdanig moeilijk dat de cliënten geen woning kunnen vinden en daardoor genoodzaakt zijn om te blijven wonen in de instelling. Ook bij cliënten met een zwaardere problematiek is er vaak weinig doorstroom. De zorg die zij nodig hebben is vaak specifiek en wordt niet overal aangeboden. Cliënten die eenmaal een passende woonplek hebben gevonden, blijven vaak langer op deze plek wonen. Hierdoor stagneert de doorstroom: *'Hoe hoger de indicatie, des te lager de doorstroom. Zorgvragers met een hogere indicatie hebben een complexere problematiek en vraag, vaak hebben zij bijzondere zorgverlening nodig. Deze hulpverlening is uniek en veel organisaties willen hier een beroep op doen. Daardoor hoopt de wachtlijst zich op.'*

Daarnaast krijgen de financiën een steeds grotere en actievere rol binnen de zorg volgens de geïnterviewden. Er gaat meer energie naar administratie en cijfertjes en minder naar het verlenen van zorg. Eén geïnterviewde geeft aan dat hij niet meer trots is op wat hij doet, terwijl dit in het begin van zijn carrière wel zo was: *'Vroeger was er veel meer ruimte om jezelf te zijn en ruimte te pakken om dingen te proberen. Nu verandert de maatschappij en kan dat niet meer.'*

Ten slotte is de samenwerking met andere organisaties vaak een knelpunt. De samenwerking is heel goed of de organisaties kunnen elkaar helemaal niet vinden. Dit kan tot gevolg hebben dat er geen passende zorg aan de cliënt wordt geboden.

5.2 Knelpunten voor de cliënt

Voor de ene cliënt zijn er meer knelpunten dan voor de ander. Dit geldt vooral voor cliënten met gedragsproblematiek, verslavingen en cliënten die ingewikkelde en specialistische zorg nodig hebben. Cliënten lopen vooral tegen de volgende knelpunten aan:

- De cliënten kunnen niet in hun eigen omgeving blijven wonen, maar moeten naar een nieuwe setting waar geschikte zorg wordt geboden. Vaak zijn deze plekken ver van hun sociale netwerk. Door deze verhuizing valt het sociale netwerk van cliënten (gedeeltelijk) weg.
- Er zijn veel wachtlijsten voor woonlocaties waar zware en specialistische zorg wordt geboden. Er is een beperkt aantal plekken en de wachtlijsten zijn vaak lang. Cliënten en naasten moeten daardoor vaak kiezen: verder van huis wonen met geschikte zorg of dichterbij wonen met minder geschikte of geen zorg.
- Het vinden van een passende woning, zorg en dagbesteding kan erg moeilijk zijn en lang duren. Dit komt vaak door een aantal factoren:
    1. Voor deze doelgroep geldt dat specialistische zorg en ondersteuning nodig is door de bijkomende gedragsproblematiek. Voor sommige zorgvragen is veel zorg beschikbaar en is veel doorstroom; hoe hoger de indicatie des te lager de doorstroom. Zorgvragers met een hogere indicatie hebben een complexere problematiek. Zij hebben vaak bijzondere zorgverlening nodig. Deze zorgverlening is schaars en er zijn veel zorgvragers en organisaties die hier een beroep op willen doen.
    2. Er is niet altijd genoeg geschoold personeel. Dit geldt vooral voor cliënten met een ingewikkelde zorgvraag.

5.3 Personeel

De geïnterviewden geven aan dat het moeilijk kan zijn om goed geschoold personeel te vinden; afhankelijk van de regio waar je zoekt. In een aantal gebieden is veel hooggeschoold personeel met voldoende ervaring en in andere gebied weinig. Het kan extra moeilijk zijn om personeel te vinden voor cliënten met een hoge indicatie in combinatie met gedragsproblemen. Deze doelgroep heeft veel en specifieke begeleiding nodig. Dit heeft tot gevolg dat er een beperkt aantal plekken wordt aangeboden.

Een tweede knelpunt is de continuïteit in personeel. Veel wisseling zorgt voor onrust bij cliënten en dat komt de zorg en ondersteuning niet ten goede: Voor de cliënt heeft continuïteit wel voordelen: *'Ik kan me voorstellen dat het vervelend kan zijn als er veel wisselingen in personeel zijn.'*

5.4 Samenwerking met naasten en ouders

Doorgaans kan er onderscheid worden gemaakt tussen twee soorten ouders: ouders die nog fris in het zorgproces staan en ouders die al veel hebben meegemaakt en hun vertrouwen in de zorg kwijt zijn. Deze naasten hebben hun hele leven voor de cliënt gezorgd en vinden het vaak moeilijk om deze zorg uit handen te geven. Als de zorg niet gaat zoals zij willen dat het gaat, zorgt dit voor frustraties. Zorgverleners hebben het vooral moeilijk met naasten/cliënten die erg mondig en dwingend zijn. Bovendien hebben naasten/ouders soms eisen die niet realistisch zijn, zoals een kleinschalige woonplek in de buurt.

Kennis speelt geen rol in de communicatie met ouders en naasten. Soms is veel kennis bij naasten en ouders juist een probleem, op een ander moment is het gebrek aan kennis een probleem. Een netwerkgids kan helpen in het navigeren binnen het zorglandschap. Een netwerkgids kan ook vertalen, dingen duiden. Maar eigenlijk moet de zorgverlener met de naaste afstemmen of zij op dezelfde lijn zitten. Dit is een rol van een zorgverlener.

5.5 De pilot Netwerkgids

Volgens de geïnterviewden kunnen de netwerkgidsen op een aantal punten een grote meerwaarde hebben:

- De netwerkgidsen zijn onafhankelijk. Dat zorgt ervoor dat de naasten de hulp makkelijker aanvaarden. De netwerkgidsen zijn niet gekleurd door een organisatie, waardoor ze toegankelijker zijn voor de naasten. Ook kunnen zij kritische vragen stellen aan zowel de zorgaanbieders en als de naasten. Hiermee zijn ze 'de luis in de pels zijn' op momenten dat het nodig is. Zij kunnen de zorgaanbieders achter de broek zitten om ervoor te zorgen dat een slechte situatie wordt opgelost.
- De netwerkgidsen hebben kennis en kunde van het zorglandschap. Zij kunnen voor de naasten vertalen wat er aan de hand is.
- Daarentegen kunnen zij buiten de kaders denken om op die manier een creatieve oplossing te vinden waardoor de cliënt, ondanks de wachtlijsten, alsnog de zorg kan krijgen die hij nodig heeft.
- Meerwaarde voor ouders is dat de netwerkgids iemand is die naast ze blijft staan, ook als er geen zorg wordt geboden binnen een bepaalde organisatie. Daardoor kunnen zij een goede band opbouwen en de zaken in perspectief zetten.
- Een netwerkgids kan ontzorgen en lasten van naasten in de zoektocht naar een passende woning of zorg wegnemen. Hij/zij kan naasten adviseren en bij de hand nemen. De netwerkgids heeft een coördinerende rol en kan richting en sturing geven
- Het kan erg zwaar zijn om een naaste te zijn van een cliënt met een complexe zorgvraag. Met de netwerkgids komt er een erkenning.
- Voor een zorgconsulent is de netwerkgids ook van meerwaarde. De netwerkgids is een samenwerkingspartner met hetzelfde doel, waardoor de problemen gezamenlijk worden gedragen. Bovendien kan de netwerkgids helpen om buiten de gebaande paden te kijken en ondersteunen in het verdere proces. Ze denken creatief en kunnen snel schakelen.

Partoer

Consultants & onderzoekers

François HaverSchmidtwei 2
8914 BC Leeuwarden