

Sterk verbonden in Utrecht

Betrokkenheid vanuit informele zorg
bij kleinschalige woonvormen
voor mensen met dementie
in de provincie Utrecht



In opdracht van de provincie Utrecht als onderdeel van het programma Wel Thuis!

Vilans
B. Nitsche
C. Scholten
Juni 2010

Colofon

© Vilans 2010

Niets van deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op een andere wijze zonder voorafgaande toestemming.

Het onderzoek naar ondersteuning vanuit de informele zorg aan ouderen met dementie in kleinschalige woonvormen is uitgevoerd in opdracht van de provincie Utrecht. Het onderzoek maakt deel uit van het programma Wel Thuis!

Auteurs

B. Nitsche

C. Scholten

Met medewerking van

L. Huibers

Foto omslag

Microsoft Office gratis illustraties

Vilans

Catharijnesingel 47

Postbus 8228

3503 RE Utrecht

Telefoon (030) 789 23 00

Fax (030) 789 25 99

E-mail info@vilans.nl

Website www.vilans.nl

Sterk verbonden in Utrecht

Betrokkenheid vanuit informele zorg bij kleinschalige woonvormen voor mensen met dementie in de provincie Utrecht

Voorwoord

In de provincie Utrecht worden steeds meer kleinschalige woonvormen gerealiseerd, ook voor mensen met dementie. Het doel is om de bewoners zo lang mogelijk hun vertrouwde levenswijze te laten voortzetten als dat thuis niet meer kan. Een kleinschalige woonvorm biedt hen beschutting, herkenning en veiligheid. Een vertrouwde inrichting van de woning en de woonomgeving, de mogelijkheid om het eigen dagelijkse leefritme voort te zetten en een persoonlijke benadering door vaste begeleiders zorgen hiervoor. Hoewel er inmiddels al veel verschillende woonvormen bestaan, zijn er geen pasklare blauwdrukken voor. Dat maakt het realiseren van kleinschalig wonen lastig, maar ook boeiend.

Een van de aspecten van kleinschalig wonen die de provincie Utrecht graag belicht wil zien, is inzicht in de persoonlijke betrokkenheid van centrale mantelzorgers bij mensen met dementie in kleinschalige woonvormen. Onderzoek toont immers aan dat bewoners van kleinschalige woonvormen meer sociaal betrokken zijn en dat dit hun welzijn verhoogd.

Onderzoek

De onderzoeksvraag van dit rapport is om factoren die de betrokkenheid van centrale mantelzorgers stimuleren in beeld te brengen, evenals de knelpunten en behoeften die mantelzorgers hierin ervaren. Een tweede belangrijk punt van aandacht is de bijdrage die zorgorganisaties en zorgmedewerkers aan de betrokkenheid van mantelzorgers kunnen leveren.

In dit rapport richten we onze aandacht in eerste instantie op de betrokkenheid van de centrale mantelzorger, maar er is ook aandacht voor de rol van familie, burens, vrienden, anderen uit het sociale netwerk en vrijwilligers (informele zorgverleners). Hun inzet blijkt van grote betekenis te zijn voor de mate en kwaliteit van betrokkenheid van de centrale mantelzorger.

Informele zorgverleners vormen een diverse groep. Inzicht in achtergronden, relaties met de bewoners, motivaties, wensen en behoeften van deze diverse groepen helpen om hun betrokkenheid te vergroten. Ook hieraan besteden we aandacht in dit rapport. Betrokkenheid is altijd gericht op het welzijn van de bewoners. Vanuit een gedeelde betrokkenheid van informele en beroepsmatige zorgverleners kan een prettige samenwerking tot stand komen.

Eindresultaat

Uitgangspunt van de provincie Utrecht is om samen met alle betrokken partijen zoals zorgorganisaties, zorgmedewerkers, mantelzorgers, cliëntvertegenwoordigers en vrijwilligersorganisaties een door de praktijk doorwrocht product te maken. Dit eindresultaat moet bestaan uit een reeks van aanbevelingen met handvatten waardoor de betrokkenheid van met name mantelzorgers bij de bewoners kan worden verbeterd en ondersteund. Het eindproduct vormt de basis voor een tweede fase in het project Mantelzorg

voor mensen met dementie: namelijk het in nauwe samenwerking met zorgorganisaties, medewerkers en mantelzorgers toetsen, verdiepen en implementeren van de aanbevelingen in vier pilots in de provincie Utrecht. Hier zal in 2010 en 2011 verder aan gewerkt worden. Uiteindelijk doel is de resultaten van het pilot traject toegankelijk te maken via een toolkit voor mantelzorgers en zorgmedewerkers die breed verspreid zal worden.

We hopen dat het rapport een goed inzicht verschaft in het proces van verbondenheid en samenwerking tussen de driehoek bewoners, informele zorgverleners, de zorgorganisatie en zijn medewerkers en hiervoor handvatten biedt. Onze dank gaat uit naar de medewerking van de mantelzorgers en medewerkers die wij hebben geïnterviewd en die in belangrijke mate hebben bijgedragen aan de totstandkoming van dit rapport. Tevens gaat onze dank uit naar de provincie Utrecht, initiatiefnemer en opdrachtgever van dit onderzoek. De provincie toonde een grote inhoudelijke betrokkenheid en maakte het onderzoek financieel mogelijk.

Cecil Scholten en Brigitte Nitsche

Samenvatting

Vraagstelling

In 2009 heeft Vilans het project Mantelzorg voor mensen met dementie in kleinschalige woonvormen uitgevoerd, een initiatief en opdracht van de provincie Utrecht. De centrale vraagstelling in het onderzoek luidde als volgt: Welke factoren stimuleren contact en betrokkenheid van mantelzorgers bij het persoonlijk leven van de oudere met dementie in kleinschalige woonvormen in de provincie Utrecht en zijn er ook factoren te onderkennen die contact en betrokkenheid belemmeren?

Uitgangspunt van deze vraagstelling is de veronderstelling dat voortzetting van het sociale contact ná opname, de kwaliteit van leven van de oudere met dementie (hierna te noemen: de bewoner) verhoogd. Blijvend contact levert ook mantelzorgers veel voordelen op; zij kunnen van betekenis blijven in het leven van hun familielid, en kunnen de gewoonten en voorkeuren van hun familielid goed overbrengen naar zorgmedewerkers. Op hun beurt ontvangen mantelzorgers, wanneer zij dat willen, emotionele en praktische steun van zorgmedewerkers. Verzorgenden spelen een belangrijke rol bij het herstel van de balans tussen draagkracht en draaglast van de mantelzorger. Ook voor zorgorganisaties en hun medewerkers is een goed contact met mantelzorgers van grote waarde: wat betreft gewoonten en gebruiken van de bewoners zijn mantelzorgers een bron van kennis.

N.B. Voor de invulling van welzijnsactiviteiten hebben zorgorganisaties mantelzorgers (en andere informele zorgverleners) nodig. De samenwerking wordt door alle betrokkenen als zinvol en plezierig ervaren en vormt een belangrijk aspect van de visie die ten grondslag ligt aan kleinschalig wonen: leven en wonen in en met de samenleving.

Doel van het onderzoek

Doel van het onderzoek is om zowel vanuit het perspectief van mantelzorgers, zorgorganisaties, en zorgmedewerkers een goed beeld te krijgen van randvoorwaarden, behoeften en knelpunten die bepalend zijn voor de betrokkenheid van de mantelzorger bij de bewoner.

In het onderzoek ligt het accent op de betrokkenheid van de centrale mantelzorger bij de bewoner. Toch besteden we ook aandacht aan andere groepen uit het sociale netwerk van de bewoner: familie, vrienden, kennissen en burens, en vrijwilligers (waaronder de 'nieuwe' burens). Deze groepen zijn belangrijk omdat zij enerzijds de centrale mantelzorger kunnen ondersteunen, tijdelijk vervangen en aanvullen. Hierdoor kan de mantelzorger beter en langer betrokken blijven. Zij zijn ook belangrijk omdat zij in gezamenlijkheid met de mantelzorger en de zorgorganisatie, een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan een plezierige en boeiende invulling van de dagbesteding van de bewoner.

Aanpak

Kleinschalig wonen voor ouderen met dementie speelt zich af in verschillende bouw- en woonvarianten. Het onderzoek is uitgevoerd in drie verschillende varianten van kleinschalig wonen omdat dit inzichten kan verrijken. Het onderzoek is uitgevoerd bij de volgende varianten en zorgorganisaties:

- *Woning gekoppeld aan de moederlocatie (verpleeghuis)*: kleinschalige woonvorm is ingericht als een afdeling of vleugel van het verpleeghuis. Ewout en Elisabeth Gasthuis (onderdeel van De Rijnheuvel) in Wijk bij Duurstede.
- *Woning gekoppeld aan een andere zorgvoorziening*: kleinschalige woonvorm maakt deel uit van een complex van zorgvoorzieningen en is bijvoorbeeld gelegen in de directe nabijheid van verzorgingshuisappartementen. De Bloesemhof (onderdeel van De Rijnhoven) in Montfoort.
- *Wonen in de wijk (stand alone)*: kleinschalige woonvorm is een gewoon huis (nieuwbouw of bestaand) gelegen in de wijk. Villa de Eik en Quercus (onderdeel van Birkhoven Zorggoed) in Amersfoort.

Om een vergelijking te kunnen maken met de betrokkenheid van het sociale netwerk van thuiswonende ouderen met dementie is gekozen voor uitvoering van het onderzoek bij het Ontmoetingscentrum in Zeist.

Een verkenning van beleid, feiten en cijfers over de betrokkenheid van mantelzorgers en andere informele zorgverleners (familie, vrienden, kennissen en burens, vrijwilligers) leverde veel bruikbaar materiaal op. Ook is in publicaties gekeken naar de motivatie, behoeften en ervaren knelpunten van deze groepen.

Bij de drie genoemde zorgorganisaties en het Ontmoetingscentrum Zeist zijn interviews gehouden met zorgmedewerkers, teammanagers en centrale mantelzorgers van bewoners. Centraal in deze vraaggesprekken staan omvang en samenstelling van het sociale netwerk vóór en na de intrede van de ziekte dementie, de rol en taken van de centrale mantelzorger en de anderen uit het sociale netwerk. Verder is gevraagd naar knelpunten in het geven van zorg, en behoeften en randvoorwaarden die nodig zijn voor de invulling van een optimale betrokkenheid.

Tijdens de werkconferentie Sterk Verbonden in Utrecht in oktober 2009 zijn kennis en inzichten uit het onderzoek gedeeld met deelnemers uit zorg en welzijn en cliënt- en vrijwilligersorganisaties. In workshops zijn vier mogelijke Verbeterthema's besproken en getoetst. De reacties en bevindingen vormden samen met de conclusies uit het onderzoek de input voor aanbevelingen voor de praktijk.

Looptijd

De looptijd van het onderzoek was van april tot november 2010. In die periode zijn de volgende werkzaamheden uitgevoerd:

- Literatuuronderzoek: mei tot september
- Interviews: mei en juni
- Redactie onderzoeksrapport: augustus en september
- Werkbijeenkomst: 28 oktober 2010

De provincie Utrecht heeft aangegeven de aanbevelingen voor de praktijk te willen toetsen, verdiepen en implementeren in de vorm van pilots bij vier zorgorganisaties in de provincie. Dit is Fase 2 van het project. De pilots worden uitgevoerd in 2010 en 2011. Resultaat van de pilots moet een Toolkit zijn, een samen met de praktijk ontwikkeld product met werkwijzen, instrumenten, ervaringsverhalen, tips en trucs.

Aanbevelingen met handvatten

De aanbevelingen zijn gebaseerd op de conclusies uit het onderzoek en de input uit de werkconferentie.

1. *Bevorderen van betrokkenheid van en ondersteuning aan de centrale mantelzorgers(s)*

Centrale mantelzorgers raken betrokken door een open en actieve bejegening van zorgmedewerkers. Zij moeten zich welkom voelen en de kans krijgen om naar wens en vermogen deel te nemen aan het leven van de bewoner en de bewonersgroep. Handvatten: Zorgleefplan, een afsprakenformulier en communicatietrainingen.

Centrale mantelzorgers voelen zich emotioneel ondersteund door aandacht en een goed gesprek; de actieve opsporing van problemen kan daarbij een belangrijke rol spelen. Praktische informatie over de professionele zorg van de bewoner of over de ziekte dementie is een vorm van ondersteuning die zeer welkom is bij centrale mantelzorgers. Handvatten: de Stresswijzer, het Zorgkompas en de POM aanpak voor emotionele ondersteuning. Informatieve gesprekken en een minilezing voor praktische informatie.

2. *Versterking en ondersteuning van het sociale netwerk*

Uit het onderzoek blijkt dat centrale mantelzorgers behoefte hebben aan meer ondersteuning en actieve betrokkenheid van het sociale netwerk bij de zorg voor de bewoner. Het geeft mantelzorgers het gevoel er niet alleen voor te staan en het geeft hen tevens respijt. Handvatten: Netwerk Versterken van de Cliënt, het Ecogram, het Zorgleefplan.

3. *Meer welzijnsactiviteiten en activiteiten op maat*

Centrale mantelzorgers wensen meer dagbesteding en dagbesteding op maat voor hun familielid. Een goede invulling van de dagbesteding geeft mantelzorgers voldoening en dit verhoogt hun betrokkenheid. Ze hebben behoefte aan ideeën voor (aangepaste) dagbesteding en willen daar anderen uit het sociale netwerk of vrijwilligers bij betrekken. Handvatten: Zorgleefplan, het Levensverhaal, een overzicht van ideeën en instrumenten op het gebied van dagbesteding.

4. *Inzet en werving van vrijwilligers*

De inzet van (meer) vrijwilligers is gewenst. Vrijwilligers kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan de ondersteuning van de mantelzorgers door bijvoorbeeld samen met de bewoner activiteiten te ondernemen. Er is nog een wereld te winnen door samenwerking van de zorgorganisatie met de buurt en de vrijwilligerscentrale. Het contact tussen familie en vrijwilligers kan een stimulans gebruiken. Hierdoor ontstaat er meer begrip voor elkaars positie. Handvatten: werving van nieuwe vrijwilligers met huidige vrijwilligers in rol van ambassadeur, scholingsplan, themabijeenkomsten met toepasbare kennis en vaardigheden voor vrijwilligers, toekomstgericht vrijwilligersbeleid.

5. *Visie: het welbevinden van de bewoner*

Deze visie houdt in dat alle partijen die betrokken zijn bij de zorg en ondersteuning aan de bewoner dit doen vanuit een gedeeld perspectief; het belang van de oudere staat voorop, niet dat van de zorgorganisatie. In de praktijk betekent dit dat de zorgorganisatie verantwoordelijk is voor de zorg; het welzijn van de bewoner hoort daar ook bij maar dit aspect wordt in gezamenlijkheid met het sociale netwerk uitgevoerd. Dit betekent een omslag in denken en zal niet van de ene op de andere dag voor alle betrokkenen gemeengoed zijn.

Handvatten: *Samenspel met mantelzorg* van ActiZ is een handreiking voor het vormen van visie en beleid op het gebied van mantelzorg in organisaties voor verpleging en verzorging.

Inhoud

Voorwoord	4
Samenvatting.....	6
Inhoud	10
1 Inleiding.....	11
1.1 Achtergrond	11
1.2 Opdracht	11
1.3 Werkwijze	12
1.5 Leeswijzer	13
2 Kleinschalige woonvormen voor ouderen met dementie.....	15
2.1 Definities.....	15
2.2 Omvang in provincie Utrecht.....	16
2.3 Relevante ontwikkelingen	17
2.4 Positieve ervaringen en kritische kanttekeningen.....	19
2.5 Conclusies	20
3 Betrokkenheid van mantelzorgers en andere informele zorgverleners	22
3.1 Mantelzorgers	22
3.2 Bekenden uit het sociale netwerk.....	24
3.3 Vrijwilligers	27
3.4 Vanuit de buurt	29
3.5 Conclusies	31
4 Mantelzorgers en medewerkers geïnterviewd	33
4.1 Woningen gekoppeld aan de moederlocatie.....	33
4.2 Woningen gekoppeld aan een andere zorgvoorziening	35
4.3 Wonen in de wijk.....	37
4.4 Thuiswonend	41
4.5 Conclusies	43
5 Aanbevelingen voor meer betrokkenheid vanuit de informele zorg	47
5.1 Verschillende relaties van informele zorgverleners met bewoners en/of organisatie	47
5.2 Visie op betrokkenheid van informele zorgverleners	49
5.3 Communiceren leidt tot participeren.....	50
5.4 Aanbevelingen	51
6 Werkconferentie <i>Sterk Verbonden in Utrecht</i> Verslag	53
6.1 Doel en werkwijze	53
6.2 Resultaten	54
7. Aanbevelingen voor pilots	56
Literatuuroverzicht	60
Bijlage	62

1 Inleiding

1.1 Achtergrond

De provincie Utrecht heeft altijd sterk ingezet om mensen met een zorgbehoefte zo lang mogelijk zelfstandig te laten wonen, in hun eigen omgeving en met behoud van de regie over hun eigen leven. Daartoe is in 2003 het programma Wel Thuis! opgezet. De mogelijkheid van 24-uurszorg was daarin een van de aandachtspunten. Voor mensen met dementie en met name ook hun mantelzorgers is de mogelijkheid een beroep te kunnen doen op beroepsmatige zorg en als het nodig is op 24-uurszorg van groot belang. 24-uurszorg betekende in eerste instantie vaak een verpleeghuisindicatie. Met de opkomst van kleinschalige woonvormen ontstonden er ook alternatieven.

Er kwamen ook in de provincie Utrecht meer kleinschalige woonvormen bij, maar het aanbod bleef achter bij de vraag zoals bleek uit het onderzoek *Dementie in de provincie Utrecht. Vraag en zorgaanbod: 2006 - 2030* (2007) en de update in 2008. Op grond van landelijke cijfers over het gebruik van dit aanbod door mensen met dementie hebben de onderzoekers becijferd waar knelpunten zouden gaan ontstaan vanwege een ontoereikend 24-uurszorgaanbod. Dit leidde uiteindelijk tot een *Stimuleringsprogramma voor kleinschalige woonvormen voor mensen met dementie provincie Utrecht 2008 - 2011*. Dit programma wordt uitgevoerd binnen het kader van het vervolg op het programma Wel Thuis! en heeft tot doel:

- uitbreiding van kleinschalige woonvormen voor mensen met dementie;
- een betere spreiding van (kleinschalige) capaciteit.

Voor vraagstukken waar meerdere organisaties mee te maken hebben, worden overstijgende activiteiten opgezet.

1.2 Opdracht

Vanaf maart 2009 werkt de provincie Utrecht aan de ontwikkeling van een “Provinciaal leer- en doe-netwerk”. Daarbij hanteert ze twee invalshoeken: thema- en actorenaanpak. Belangrijke thema’s zijn het opleiden van geschikte medewerkers voor de andere manier van zorg in kleinschalig wonen - door bijvoorbeeld het bevorderen van samenwerking tussen de zorgaanbieders en de Regionale Opleiding Centra - en het ontwikkelen van een visie om de mantelzorg beter te ondersteunen. In het kader van dit thema is dit onderzoek uitgevoerd.

De betrokkenheid van mantelzorgers speelt een belangrijke rol in het welslagen van de begeleiding van demente mensen. Mantelzorgers zijn, ook na opname, een grote steun voor de demente oudere. Voortzetting van het sociale contact verhoogt de kwaliteit van leven. Blijvend contact levert ook mantelzorgers veel voordelen op; zij kunnen van betekenis blijven in het leven van hun familielid en kunnen gewoonten en voorkeuren van hun familielid goed overbrengen naar zorgmedewerkers. Voor mantelzorgers is de relatie met beroepskrachten van belang; zij kunnen de mantelzorger emotioneel en praktisch ondersteunen. Maar ook de inzet van andere informele zorgverleners kan hen ontlasten, zoals bekenden uit het sociale netwerk van de bewoner (andere familieleden, buren, vrienden en vrijwilligers). Deze inzet wordt vaak bepleit, maar is niet altijd even

makkelijk te realiseren. Centraal staat dan ook de vraag naar de knelpunten en behoeften van mantelzorgers en andere informele zorgverleners in relatie tot de ondersteuning van mensen met dementie in kleinschalige woonvormen.

1.3 Werkwijze

De opzet is om nauw aan te sluiten bij knelpunten en succesfactoren die in de praktijk spelen. De werkwijze bestond daarom uit de volgende onderdelen.

Literatuurstudie

Via literatuuronderzoek hebben wij inzichten bij elkaar gebracht over de volgende thema's:

- Feiten en cijfers over kleinschalig wonen voor mensen met dementie in Nederland en de provincie Utrecht in het bijzonder.
- Relevante beleidsontwikkelingen op het gebied van kleinschalig wonen voor ouderen met dementie.
- Positieve resultaten en kritische kanttekeningen bij kleinschalig wonen voor ouderen met dementie.
- Betrokkenheid van familie, het sociale netwerk en vrijwilligers: feiten, randvoorwaarden, knelpunten en behoeften.

Interviews

We hebben in totaal 25 interviews afgenomen met verzorgenden en mantelzorgers van ouderen met dementie die wonen in kleinschalige woonvormen en van ouderen met dementie in de thuissituatie.

Geïnterviewde organisaties:

- De Rijnhoven, locatie De Bloesemhof in Montfoort;
- Birkhoven Zorggoed, De Eik, Quercus en De Plataan in Amersfoort;
- De Rijnheuvel, locatie Ewout en Elisabeth Gasthuis in Wijk bij Duurstede;
- Ontmoetingscentrum Zeist.

Doel van het interview met de centrale mantelzorger is om een beeld te krijgen van het sociale netwerk van de oudere (omvang en aard), zowel in het heden als in het verleden. Wie verlenen zorg en ondersteuning en wat is de eigen rol van de centrale mantelzorger? Voorts hebben we onderzocht hoe de relatie is en de samenwerking verloopt met de zorgmedewerkers en de zorgorganisatie. Doel is ook om te onderzoeken in hoeverre de kleinschalige woonvorm een uitnodigende leefomgeving kan creëren waarin mantelzorgers en andere bekenden zich welkom voelen. Welke aspecten van het kleinschalig wonen stimuleren actieve betrokkenheid?

Doel van de interviews met de zorgmedewerkers is te onderzoeken welke factoren bijdragen aan een goed en regelmatig contact tussen de oudere en haar of zijn sociale netwerk. Ook is gekeken naar het bestaande familieparticipatie- en vrijwilligersbeleid en hoe dat in de praktijk functioneert. Welke aspecten ondersteunen een actieve be-

trokkenheid? Een laatste doel is na te gaan in hoeverre zorgorganisaties voldoende instrumenten in handen hebben voor dag- en vrijetijdsbesteding die ingezet kunnen worden om het sociale contact tussen de oudere en het sociale netwerk te ondersteunen.

De locaties in de provincie Utrecht hebben allen een eigen onderscheidend kenmerk: in de wijk gelegen of juist onderdeel van een verpleeghuis. Op deze manier hebben we een genuanceerd beeld kunnen vormen van de relatie met en inzet van mantelzorgers, familieleden en vrijwilligers. Speciaal toegevoegd aan de interviewronde is het Ontmoetingencentrum Zeist voor thuiswonende ouderen met dementie en hun mantelzorgers. Dit om te bekijken wat de overeenkomsten en verschillen in sociale netwerken tussen thuiswonende ouderen en ouderen die wonen in kleinschalige woonvormen en wat er van elkaar is te leren.

Verzamelen van instrumenten

Ondersteuning van mantelzorgers vanuit het sociale netwerk en door vrijwilligers berust op twee instrumentele pijlers:

- Een goede communicatie en samenwerking tussen alle betrokkenen, met name tussen de organisatie en haar verzorgenden en informele zorgverleners.
- Toepasbare activiteiten en ideeën voor dag- en vrijetijdsbesteding voor ouderen met dementie om samen met partijen uit het sociale netwerk uit te voeren.

We hebben diverse relevante instrumenten en handreikingen verzameld voor zowel communicatie als dag- en vrijetijdsbesteding.

1.5 Leeswijzer

Het rapport is als volgt opgebouwd.

In hoofdstuk 2 treft u feiten en cijfers aan over kleinschalig wonen voor mensen met dementie in de provincie Utrecht in het bijzonder. Relevante beleidsontwikkelingen op het gebied van kleinschalig wonen zijn in beeld gebracht evenals positieve resultaten en kritische kanttekeningen bij deze woonvormen.

Hoofdstuk 3 beschrijft feiten, knelpunten en behoeften die we in de literatuur tegenkomen bij mantelzorgondersteuning, familieparticipatie en andere bekenden uit het sociale netwerk van de bewoner, betrokkenheid van vrijwilligers, ook uit de buurt.

In hoofdstuk 4 geeft een samenvatting van de interviews die in vijf verschillende varianten van kleinschalig wonen zijn gehouden met zorgmedewerkers en centrale mantelzorgers.

In hoofdstuk 5 zetten we de conclusies op een rij. Het gaat om een duidelijk onderscheid tussen de verschillende groepen informele zorgverleners, een heldere visie op de betrokkenheid van deze groepen en een goede communicatie en samenwerking tussen zorgorganisatie, zorgmedewerkers en informele zorgverleners. We eindigen met enkele aanbevelingen voor handvatten om de betrokkenheid vanuit de informele zorg te bevorderen.

Hoofdstuk 6 is in zijn geheel gewijd aan het verslag en de resultaten van de Werkconferentie die op 28 oktober is gehouden in Amersfoort. Met vertegenwoordigers van zorg-, welzijn-, cliënt- en vrijwilligersorganisaties is kennis en ervaring uitgewisseld en de concept versie van onderliggend rapport getoetst.

Hoofdstuk 7 geeft aanbevelingen met handvatten voor fase 2 van dit project: het volgen en testen van verbeterthema's in de vorm van pilots.

2 Kleinschalige woonvormen voor ouderen met dementie

2.1 Definities

Definitie dementie

Dementie is een complex van symptomen die leiden tot een voortschrijdende achteruitgang van het functioneren van de hersenen (Gezondheidsraad, 2002). Dit leidt tot uit geheugenstoornissen in combinatie met een of meer andere cognitieve stoornissen, zoals:

- stoornissen in het begrijpen of produceren van taal;
- in het herkennen van objecten;
- in het uitvoeren van dagelijkse handelingen als aankleden;
- in oriëntatie en tijdsbesef.

Deze stoornissen hebben duidelijk een negatieve invloed op het dagelijks functioneren.

Veel voorkomende vormen van dementie zijn de ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie. De ziekte van Alzheimer is een hersenaandoening, waarbij bepaalde hersencellen verloren gaan. In de loop van de tijd ontstaan er steeds meer cognitieve stoornissen. Vasculaire dementie wordt veroorzaakt door meerdere infarcten in de hersenen.

De kans op dementie is sterk gerelateerd aan leeftijd, het merendeel van de mensen met dementie is ouder dan 75 jaar. Het dementeringsproces verloopt vrij geleidelijk en voltrekt zich over meerdere jaren. De levensverwachting van oudere mensen met dementie is duidelijk korter dan die van leeftijdgenoten die gevrijwaard zijn van deze aandoening. Het vroegtijdige overlijden is het gevolg van een ernstige mate van algehele fysieke verzwakking, hart- en vaatziekten en longontsteking (Gezondheidsraad, 2002).

Definitie kleinschalige woonvormen

Kleinschalige woonvormen zijn een vorm van wonen waarbij mensen, die in meerdere of mindere mate begeleiding en zorg nodig hebben, zo zelfstandig mogelijk wonen in een huis in de wijk in plaats van in een instelling of ook wel in kleinschalig ingerichte groepswooningen binnen verpleeghuizen. De bewoners voeren in een kleine groep (maximaal acht mensen) een huishouding, waarbij ieder een eigen kamer heeft en er gemeenschappelijke ruimten zijn. In de verblijfsvoorziening wordt 24 uur per dag begeleiding, zorg en toezicht geboden.

Om duidelijkheid te bieden met betrekking tot het concept genormaliseerd kleinschalig wonen heeft het Trimbos Instituut de bepalende kenmerken geïnventariseerd (Te Boekhorst et al., 2007). Er wordt gesproken van kleinschalig wonen wanneer:

- Een groep van 6 tot 8 bewoners een eigen huishouden vormt en leeft volgens het gezinsmodel.
- Wonen tot aan het overlijden, geen overplaatsing, men verblijft in een woongroep van opname tot aan overlijden.
- Geen dwang, geen gesloten deuren.

- Medewerkers integraal onderdeel uitmaken van het huishouden.
- De woonvorm herkenbaar is als normaal huis met voordeur, brievenbus, wasmachine enzovoort.
- De bewoner de inrichting van het dagelijks leven zelf kan bepalen.
- Er activiteiten plaatsvinden die ook in een normaal huishouden gebeuren (koken, zelf de was doen, schoonmaken, boodschappen doen).
- Een bewoner een eigen woonplek heeft en de inrichting hiervan zelf kan bepalen (eigen meubels).
- Er een belangrijke rol weggelegd is voor mantelzorgers en vrijwilligers.

Niet elke woonvorm voldoet volledig aan de kenmerken. Soms wordt er (nog) niet zelf gekookt of zijn deuren wel afgesloten. Ook de groepsgrootte kan variëren; we zien in de praktijk ook groepen van 10-12 personen.

Er zijn ruwweg vijf varianten van kleinschalige woonvormen te onderscheiden (zie ook: www.centrumkleinschaligwonen.nl):

1. Woningen gekoppeld aan de moederlocatie (verpleeghuis); de kleinschalige woonvorm is ingericht als een afdeling of vleugel van een verpleeghuis.
2. Stand alone op terrein van de moederlocatie; de kleinschalige woonvorm is een apart gebouw met een eigen identiteit, maar staat wel op het terrein van de moederlocatie (het verpleeghuis).
3. Woningen gekoppeld aan een andere zorgvoorziening; de kleinschalige woonvorm maakt deel uit van een complex van zorgvoorzieningen en is bijvoorbeeld gelegen in de directe nabijheid van verzorgingshuisappartementen.
4. Stand alone (clusters) in de wijk; de kleinschalige woonvorm is een gewoon huis gelegen in een wijk. Het gaat om nieuwbouw of een bestaand huis dat is ingericht met aparte zit/slaapkamers en gemeenschappelijke ruimten. In de praktijk zien we ook vormen waarin woningen geclusterd zijn: bijvoorbeeld 4 woningen voor 6 personen met elkaar verbonden via gangen en trappen/lift. Het gebouw heeft nog steeds de uitstraling van een huis.
5. Zorgboerderijen; zorgboerderijen verlenen zorg in een landelijke omgeving aan ondermeer mensen met dementie. Zorgboerderijen verlenen dagbesteding en sommigen bieden 24 -uurszorg.¹

2.2 Omvang in provincie Utrecht

Aantal dementerenden

In Nederland hebben ruim 230.000 mensen dementie. In de provincie Utrecht stijgt het aantal mensen met dementie van 13.000 naar ongeveer 22.000 in de periode van 2008 tot 2030. Die stijging is 60%. Ter vergelijking: In Nederland stijgt het aantal ouderen met dementie van 200.000 in 2006 naar 320.000 in 2030; de landelijke stijging van het aantal dementerenden is 62%. De stijging van het aantal dementerenden loopt daarmee in de pas met de landelijke stijging.

¹ Zorgboerderijen zijn als 24-uursvoorziening nog niet gerealiseerd in de provincie Utrecht. Deze variant is daarom niet verder uitgewerkt in dit onderzoek.

Gemeenten met een relatief groot aantal inwoners die aan dementie lijden in de provincie Utrecht zijn Doorn, De Bilt, Baarn, Wijk bij Duurstede, De Ronde Venen, Eemnes, Rhenen en Montfoort (Stafbureau Dienst MEC, 2007).

Aantal kleinschalige woonvormen voor dementerenden

In 2008 telde de provincie Utrecht 20 kleinschalige projecten met een totale capaciteit van 596 plaatsen. Na 2012 zullen dat 67 projecten zijn met 1798 plaatsen, wanneer alle plannen daadwerkelijk worden gerealiseerd. In percentages stijgt de psycho-geriatrische verpleeghuiscapaciteit in de vorm van kleinschalig wonen van 21% naar 54%, ruim de helft dus. Uit het onderzoek Ruimte voor Zorg (Nouws, Herpers 2009) blijkt dat de trend wat betreft de groepsgrootte van projecten wijst op een voorkeur van groepen van 6 bewoners. Kleinschalige projecten krijgen ook meer en meer een zelfstandige status, los van het moederhuis.

2.3 Relevante ontwikkelingen

Historie

In de beginjaren was de zorg voor mensen met dementie nog gericht op genezing, later won het inzicht dat er voor dementie bij ouderen geen therapie voorhanden is. De zorg-inhoudelijke benadering van mensen met dementie is tegenwoordig gericht op het zo lang mogelijk in stand houden van de kwaliteit van het leven van de dementerenden en hun naasten. Het respect voor de persoon, zijn eigen identiteit, de eigenaardigheden en leefgewoonten vormen het uitgangspunt voor de zorg (Gezondheidsraad, 2002). Hier past ook het verblijf in kleinschalige woonvormen bij.

Kleinschaligheid is geen nieuw begrip in de zorgsector: chronisch psychiatrische patiënten en verstandelijk gehandicapten wonen al jaren in kleinschalige voorzieningen. In de ouderenzorg heeft dat wat langer geduurd. Deze bouw van zorgvormen is pas de laatste twintig jaar op gang gekomen. Verpleeghuizen waar dementerenden verbleven, voldeden niet meer aan de behoefte. De zorg stond voorop en de algehele kwaliteit van leven kwam te weinig aan bod. Het idee is dat kleinschalige woonvormen wel voorzien in deze behoefte.

Net als thuis

Bij kleinschalige woonvormen gaat het er met name om dat de bewoners een plek hebben waar ze zich veilig voelen en die aansluit bij wat ze zelf prettig vinden. Voor dementerenden is dat extra belangrijk. Zij raken langzaam de grip op hun leven kwijt. Hun wereld wordt steeds minder vertrouwd, de regie over hun eigen leven voeren steeds moeilijker. De beperkte schaalgrootte van een kleinschalige woonvorm maakt het makkelijker om in te spelen op individuele behoeftes en wensen. Dagelijkse bezigheden kunnen gewoon doorgaan: wassen, strijken, boodschappen doen, koken, het gebeurt allemaal net zoals thuis.

Het betekent veel voor mensen met dementie als ze zo lang mogelijk het gebruikelijk leven kunnen vasthouden. Het uitgangspunt is dat zij zo veel en zo lang mogelijk hun eigen boontjes kunnen blijven doppen. Het liefst letterlijk, omdat dit vertrouwde dagelijkse dingen zijn. Kleinschalige woonvormen spreken daarom aan. En alhoewel er ook kritische geluiden zijn te horen (zie hoofdstuk 2.4) neemt de bouw snel toe: vrijwel elke zorgaanbieder die met renovatie of nieuwbouw bezig is, doet dat met kleinschalige woonprojecten. Ook de stimuleringssubsidie van de landelijke en provinciale overheden draagt daar aan bij.

Beleid van de provincie Utrecht

De provincie Utrecht is een voorstander van dat met mensen met een zorgbehoefte zo lang mogelijk zelfstandig thuis kunnen wonen met behoud van de regie over het eigen leven. Het idee is dat de diensten en voorzieningen, die mensen nodig hebben en wensen, binnen handbereik zijn. Daartoe heeft de provincie in 2003 het programma Wel Thuis! opgezet. Als zelfstandig wonen echter niet meer mogelijk is, dan bieden kleinschalige woonvormen mogelijk een uitkomst, zeker voor mensen met dementie. De vraag naar deze woonvormen is groot.

Daarom heeft de provincie een Stimuleringsprogramma Kleinschalig wonen voor mensen met dementie provincie Utrecht 2008 - 2011 in het leven geroepen. De provincie wil met dit programma een stimulans bieden aan de totstandkoming van meer woonzorgvoorzieningen voor mensen met dementie. Het gaat vooral om uitbreiding van kleinschalige, huiselijke woonvormen in woonwijken. Het moet ook leiden tot een kwaliteitsimpuls en een betere spreiding van het aanbod. Zo is de relatie tussen zorg en welzijn een punt van aandacht alsook de ondersteuning van mantelzorgers en de samenwerking met hen en met andere informele zorgverleners. Het programma maakt deel uit van de voortzetting van het programma Wel Thuis! en beoogt:

1. het aantal en de variatie aan toegankelijke woningen met welzijn en zorg met de mogelijkheid van 24-uurszorg te vergroten;
2. het samenspel tussen partijen op lokaal niveau versterken.

Landelijk overheidsbeleid

De landelijke overheid is een groot voorstander van keuzevrijheid voor cliënten als het om huisvesting gaat. In de Beleidsbrief *Zorg voor ouderen: Om de kwaliteit van het bestaan* (Ministerie van VWS, 2007) staat verwoord dat bestaande en nieuwe innovatieve manieren waarop wonen in combinatie met zorg invulling krijgen, breder worden toegepast. "Het bouwen van kleinschalige projecten zowel in de woonsector als in de instellingssetting is onontbeerlijk". Het ministerie van VWS kondigt een stimuleringsregeling aan te behoeve van de zorgsector "waarmee ze de totstandkoming van kleinschalig wonen en de mogelijkheden van kleinschalige zorg kunnen versnellen". De regeling richt zich op mensen met dementie, omdat de initiatieven op dit terrein een extra impuls goed kunnen gebruiken.

In 2009 is de Beleidsbrief *Stimulering kleinschalig wonen voor mensen met dementie* verschenen. Hierin worden de maatregelen verder uitgewerkt. In totaal is er in de periode tot 2011 70,1 miljoen Euro beschikbaar. De ambitie van staatssecretaris Bussemaker is dat binnen 4 of 5 jaar eenderde van alle opvang voor dementerende ouderen klein-

schalig is. Concreet betekent dit dat er dan 20.000 plaatsen zijn. Ter vergelijking: in 2005 waren er nog ruim 4.400 plaatsen kleinschalig wonen voor mensen met dementie. Het geld is vooral bedoeld om zorgorganisaties te helpen meer variatie in woonvormen aan te bieden. Er is ook aandacht voor scholing. Medewerkers moeten leren te werken in een kleinschalige setting die zich voornamelijk richt op de bewoners en waarbij ze dikwijls het direct contact en de steun van collega's ontberen.

Staatssecretaris Bussemaker zelf heeft een voorkeur voor kleinschalige voorzieningen in de wijk, omdat het bijdraagt aan een betere inbedding in de maatschappelijke/sociale omgeving voor de cliënt. De verwachting is dat ook het contact met achterblijvende mantelzorgers beter in stand blijft en er een beter klimaat wordt gerealiseerd voor de bijdrage van vrijwilligers.

2.4 Positieve ervaringen en kritische kanttekeningen

Positief

Er zijn veel positieve geluiden te horen over de kleinschalige woonvormen. In het onderzoek van het Trimbos-instituut (Depla en Te Boekhorst red., 2007) zijn nieuwe bewoners van kleinschalig wonen vergeleken met nieuwe bewoners van de grootschalige verpleeghuiszorg. De conclusie van dit landelijke onderzoek is dat ouderen met dementie beter af zijn met kleinschalig wonen. Ze hebben minder hulp nodig dan de bewoners van de verpleeghuizen, zijn meer sociaal betrokken en genieten meer van de omgeving. Ook hebben ze vaker iets om handen. Bij bewoners van kleinschalige voorzieningen komen gedragsproblemen overigens net zo vaak voor als bij bewoners in grootschalige verpleeghuizen.

Het verzorgend personeel laat zich positief uit over kleinschalig wonen. De medewerkers ervaren meer onderlinge steun, hebben minder klachten over te zware werkdruk en meer plezier in het werk. De familie van bewoners blijkt eveneens in grote mate tevreden over kleinschalig wonen (Van den Dungen en Stoop red., 2008). De omgang met de bewoners is respectvol en minder gehaast. Ze zijn positief over de bereikbaarheid van de verzorgenden, het snel geïnformeerd worden en de kleine omvang van de teams.

Veel familieleden vinden de huiskamer gezellig en blijven daar tijdens het bezoek, gaan wandelen of naar een centrale voorzieningen, zoals een restaurant/brasserie. Familieleden vinden het ook fijn dat er de mogelijkheid is zich terug te trekken op de kamer van de bewoner. Ze helpen regelmatig mee op de woning van hun familielid. Ze geven aan dat er door de kleinschaligheid meer participatie van familie mogelijk is. Ook hebben families in vergelijking met het verpleeghuis meer onderling contact. Voor de (over)belasting van familieleden maakt het niet uit of een dementerend familielid kleinschalig of grootschalig gaat wonen; in beide gevallen neemt de belasting van de familie fors af.

Kritisch

Familieleden zijn minder tevreden over het feit dat de verpleeghuisarts minder goed bereikbaar is. In de grootschalige zorg is de arts beter bereikbaar. Als nadeel noemen de

familieleden verder dat ze moeten aanbellen, terwijl ze in het verpleeghuis door middel van het intikken van een code snel de gesloten afdeling in of uit konden (Van den Dungen en Stoop red., 2008).

Er zijn meer kritische geluiden. Volgens sommige deskundigen staat het niet vast dat dementerenden beter af zijn met kleinschalig wonen (Van der Bles en Lucas, Trouw 2 juli 2009). Volgens cultureel antropoloog Anne Mei The, die een aantal jaar zelf in een verpleeghuis werkte, heeft het iets kunstmatigs om zes willekeurige mensen bij elkaar te zetten. Zij is voorstander van grotere groepen mensen, zodat ze zelf kunnen kiezen met wie ze willen omgaan. Bèrre Miesen, psycholoog en lector psychogeriatricie aan de Haagse Hogeschool, stelt in Trouw dat kleinschaligheid een mooi principe is maar alleen zin heeft als aan bepaalde voorwaarden is voldaan. Zoals genoeg deskundig personeel. Maar juist in kleinschalige woonvormen is dat personeel er vaak niet.

Yvonne van Gilse, directeur van het LOC-LPR, de koepel van cliëntenraden van bewoners is op zich positief, omdat in een kleine groep het gezinsleven is na te bootsten. Maar ook zij waarschuwt dat het niet de oplossing is van alle ouderen. “Iedereen heeft een kamer, maar de kern is dat je het moet doen met anderen en de familie van die anderen met wie je in een soort woongemeenschap leeft. Dat vindt niet iedereen prettig.” (Trommelen en De Visser, Volkskrant 29 december 2008).

Een andere kritische opmerking betreft de financiering. ActiZ, de brancheorganisaties voor zorgondernemers, waardeert de extra impuls vanuit het Kabinet. Maar de organisatie maakt zich zorgen over de lange termijn. Er is structurele financiële steun nodig om deze woonvorm langdurig te garanderen. In Beleidsbrief wordt voor kleinschalig wonen uitgegaan van een capaciteit van maximaal 24 plaatsen voor mensen met dementie met een indicatie inclusief verblijf: ZZP 4 of hoger. Op basis daarvan wordt de zorg vergoed. “De bekostiging op basis van ZZP 5 is onvoldoende,” reageert Witlox, bestuurder bij stichting Zorgpalet in Baarn-Soest in een persbericht van ActiZ (21 januari 2009). “Zorgpalet kan het daarvoor niet doen”. Deze organisatie heeft al 15 jaar goede ervaringen met kleinschalig wonen. De exploitatiekosten van een kleinschalige woongroep zijn echter hoog”, stelt de bestuurder.

Staatssecretaris Bussemaker is zich er van bewust dat kleinschalig wonen niet voor alle groepen cliënten even geschikt is. In de Beleidsbrief over de stimuleringsregeling schreef ze dat het bijvoorbeeld niet geschikt kan zijn voor mensen die onrustig worden in een kleine groep en ernstig probleemgedrag ontwikkelen, of extreem zware somatische zorg nodig hebben. Ook mensen die behoefte hebben aan rust of graag alleen zijn kunnen de voorkeur geven aan grootschalige instellingen. In die situatie dienen zorgorganisaties alternatieve oplossingen aan te dragen.

2.5 Conclusies

In de provincie Utrecht neemt het aantal kleinschalige woonvormen voor mensen met dementie snel toe. De behoefte hieraan is groot. Uit landelijk onderzoek blijkt dat de reacties van betrokkenen, zoals medewerkers en familieleden, overwegend positief zijn. Er zijn niet of nauwelijks reacties bekend van andere informele zorgverleners, zoals bekenden uit het sociale netwerk en vrijwilligers. Daar is (nog) geen onderzoek naar verricht.

Er wordt wel gewaarschuwd dat deze woonvormen niet voor alle mensen met dementie en alle ouderen geschikt zijn. Er moeten ook andere vormen van woonvoorzieningen beschikbaar blijven. In de provincie Utrecht wordt hier ruimschoots in voorzien.

Een andere kritische kanttekening is de financiering van de kleinschalige woonvoorzieningen. Volgens de bestuurder van Zorgpalet in Baarn-Soest is die niet voldoende om daadwerkelijk goede zorg en dienstverlening te kunnen leveren. De vraag is of de financiële middelen en een mogelijk tekort eraan de relatie met de informele zorgverleners onder druk zullen zetten of juist kansen biedt deze te versterken. Komt (een deel van) de zorg- en dienstverlening op het bord te liggen van mantelzorgers? Hebben zij behoefte aan ondersteuning en inzet ook van andere familie en bekenden uit het sociale netwerk van bewoners, van burens en vrijwilligers? Wordt dit min of meer opgelegd of is er tijd en ruimte om dat in goed overleg op te zetten en uit te laten groeien tot een waardevolle samenwerking?

Een goede samenwerking tussen formele en informele zorgverleners wordt wel ten zeerste bepleit door overheden en organisaties, maar de vraag is of het ook wordt waargemaakt. In de stimuleringsregeling van de landelijke overheid komt het in de uitwerking nauwelijks aan bod. In de regeling van de provincie Utrecht is het wel een punt van aandacht. Daar is dit rapport een gevolg van.

3 Betrokkenheid van mantelzorgers en andere informele zorgverleners

3.1 Mantelzorgers

Definitie

Mantelzorg is zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meerdere leden van diens directe omgeving, waar- bij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie (Nationale Raad voor de Volksgezondheid).

Mantelzorgers zorgen langdurig en onbetaald voor een chronisch zieke, gehandicapte of hulpbehoevende partner, ouder, kind of ander familielid, vriend of kennis. Ze zijn geen beroepsmatige zorgverleners, maar geven zorg omdat zij een persoonlijke band hebben met degene voor wie ze zorgen. Het gaat ook niet om de alledaagse zorg voor, bijvoor- beeld de zorg voor een gezond kind.

Mantelzorg wordt vaak in een adem genoemd met vrijwilligerswerk zijn. Toch zijn er duidelijke verschillen (Plempers et al., 2006).

- Een mantelzorger kiest er niet voor om te gaan zorgen: het overkomt je, omdat je een emotionele band hebt met degene die zorg nodig heeft. Mantelzorgers zorgen soms 24 uur per dag, kunnen de zorg niet zomaar beëindigen.
- Vrijwilligers kiezen ervoor om te zorgen. Als zij met het vrijwilligerswerk starten, is er (nog) geen emotionele band. Daarnaast zetten zij zich in binnen een afgebakende tijd (bijvoorbeeld een dagdeel per week) en kunnen zij de zorg op eigen initiatief beëindigen. Vrijwilligers werken altijd vanuit een georganiseerd verband.

Aantallen

In Nederland zijn er 1,7 miljoen helpers van personen met een grote hulpbehoefte. Bij 16% is de oorzaak van de hulpbehoefte dementie of geestelijke achteruitgang. Dit impli- ceert dat er ongeveer 272.000 mantelzorgers actief zijn (De Boer et al., 2009). Ervarin- gen wijzen uit dat er vaak een centrale verzorger is die het grootste deel van de man- telzorg voor haar of zijn rekening neemt (Swinkels en Van Leeuwen, 2002).

Mantelzorg voor dementerenden

60% van de hulp aan dementerenden wordt verleend door familieleden, vooral gezinsle- den (EZ 2005). Uit onderzoek van het Nivel in samenwerking met Alzheimer Nederland naar mantelzorg voor dementiepatiënten bleek dat bijna alle mantelzorgers (98%) pro- blemen hebben bij de zorg. 18% is dusdanig overbelast dat het risico's oplevert voor de gezondheid van zowel de mantelzorger als de patiënt (Zwaanswijk et al., 2009).

Uit het onderzoek bleek verder dat mantelzorgers van mensen met beginnende demen- tie evenveel behoefte hebben aan ondersteuning (informatie en advies) als mantelzor-

gers van mensen die al langere tijd dement zijn. Ondersteuning vanaf het begin is echter essentieel, ook om de draagkracht van de mantelzorg te vergroten in de latere fasen van het dementieproces. Bij een evenwichtige ondersteuning kan de mantelzorg in alle fase van het dementieproces een belangrijke en essentiële rol blijven vervullen.

Mantelzorg na opname

Mantelzorgers van mensen in een tehuis of wooncomplex met verzorging bieden gemiddeld meer jaren hulp dan mantelzorgers van een zelfstandig wonende oudere. De tijd die aan informele zorg wordt besteed neemt niet af na verhuizing van de hulpbehoevende naar een tehuis of wooncomplex constateert het Sociaal Cultureel Planbureau (De Boer et al., 2009).

Na opname in een verpleeghuis of verzorgingscentrum verdwijnt de verantwoordelijkheid voor de zorg die familieleden geven aan de cliënt niet naar de achtergrond. Volwassen kinderen (zonen/dochters) en partners blijven vaak betrokken bij de zorg voor en het welzijn van de cliënt. Onderzoek (Ruijters et al., 2003) wees uit dat zij gemiddeld tussen de 5 en 6 uur per week hulp geven. Deze hulp varieert van boodschappen tot de administratie en de persoonlijke verzorging van de bewoner, zoals nagels knippen en de haren wassen. Ook geven mantelzorgers vaak emotionele steun zoals advies, troost en gezelschap.

Toch merkt het verzorgend personeel op dat de betrokkenheid van mantelzorgers - zeker na verloop van tijd - afneemt (Zwaanswijk et al., 2009). Het personeel weet dan niet goed hoe zij mantelzorgers kunnen blijven betrekken bij de zorg voor de bewoner. Bovendien hebben zij onvoldoende deskundigheid in huis om goed om te gaan met mantelzorgers en ontbreekt het in de meeste organisaties aan een duidelijk beleid ten aanzien van de familie. Zo maakt de aandacht voor de inzet en betrokkenheid van familie bij de zorg voor de bewoner niet standaard onderdeel uit van bijvoorbeeld intakegesprekken en tussentijdse evaluatiegesprekken (Duijnsteet et al., 2002).

Motivatie

In de monitor van het Landelijk Dementieprogramma (Zwaanswijk et al., 2009) wordt geconcludeerd dat mantelzorgers verschillende motieven hebben voor het zorgen voor hun naaste met dementie. De belangrijkste motieven liggen op het relationele vlak. De meeste mantelzorgers (74%) geven aan dat zij hun naaste verzorgen uit liefde en genegenheid. Ruim de helft (57%) ziet het verzorgen van hun naaste als hun plicht. De voor geschiedenis en de kwaliteit van de relatie hebben grote invloed op de aard van de relatie. Ook de persoonlijkheid van de (potentiële) mantelzorg is bepalend (Swinkels en Van Leeuwen, 2002).

Knelpunten

17% van de mantelzorgers in Nederland voelt zich zwaar belast. Een groot deel van de overbelaste mantelzorgers geeft aan dat hun naaste het liefst door henzelf verzorgd wil worden en ook dat er niet of nauwelijks iemand anders beschikbaar is (Zwaanswijk et al., 2009). De kans op overbelasting neemt toe naarmate meer intensieve en meer com-

plexe zorg wordt geboden, maar ook gedragsproblemen van de hulpbehoevende blijken sterk aan de belasting bij te dragen.

Mantelzorgers die al een zwakke gezondheid hadden en alleenstaanden zijn het meest kwetsbaar. Mantelzorgers van mensen die al langere tijd verschijnselen van dementie vertonen, hebben last van beperkingen in hun sociale netwerk (Zwaanswijk et al., 2009).

Behoeften

Vrijwel alle mantelzorgers en hun naasten ontvangen een vorm van professionele ondersteuning (Zwaanswijk et al, 2009). Toch hebben bijna zes op de tien mantelzorgers behoefte aan aanvullende ondersteuning. Zowel in de beginfase van dementie als in de periode daarna ontvangen mantelzorgers graag praktisch advies over het omgaan met het gedrag van de naaste en aan aanvullende informatie over de dementie en het aanbod van zorg.

Familieleden van bewoners hebben vooral behoefte aan het verbeteren van de communicatie met beroepskrachten. Zij willen graag regelmatig worden geïnformeerd, wensen overleg met de instelling en willen heldere informatie over de huisregels. Ook maken zij graag duidelijke afspraken met personeel over wat ze wel en niet (mogen) doen, waarbij deze afspraken worden vastgelegd in zorgleefplannen (Zwaanswijk et al., 2009).

Tonkens (2008) waarschuwt ervoor dat het bij samenwerking al gauw gaat over afspraken maken en informatie uitwisselen. Maar volgens Tonkens is zorgen voor mantelzorgers meer dan alleen afspraken nakomen. Zorgen heeft ook te maken met plichtsgevoel, schuld, schaamte en wederzijdse verwachtingen. Die liggen vaak onbewust ten grondslag aan de inzet van mantelzorgers en ook andere bekenden uit het sociale netwerk en vrijwilligers. Het zou volgens de onderzoekers goed zijn om die meer boven tafel te krijgen en te benoemen, waardoor daadwerkelijke afstemming en samenwerking beter gerealiseerd kunnen worden.

3.2 Bekenden uit het sociale netwerk

Definitie

Het sociale netwerk is een verzamelnaam voor een netwerk van betekenisvolle figuren (familie, vrienden en kennissen) dat functioneert als ondersteuningsbron voor het eigen welzijn en welbehagen en dat van de personen in het netwerk (www.encyclo.nl). Er is sprake van een persoonlijke en emotionele band.

Mantelzorgers maken deel uit van het sociale netwerk. Omgekeerd zijn echter niet alle mensen die deel uitmaken van het sociale netwerk mantelzorger. Het verschil zit in de mate en intensiteit van de ondersteuning die wordt verleend. Bekenden uit het sociale netwerk zitten vaak meer in de 'tweede lijn'. Ze bieden ondersteuning op verzoek en kunnen over het algemeen makkelijker weigeren dan mantelzorgers. Ze zijn vaak letterlijk ook meer op afstand. De scheidslijn is echter niet altijd even helder.

Vrijwilligers maken geen deel uit van het sociale netwerk, omdat er bij aanvang van hun werkzaamheden geen sprake is van een persoonlijke en emotionele band. Vrijwilligers kunnen die band wel opbouwen maar als het vrijwilligerswerk eindigt, houdt het contact veelal ook op. In sommige gevallen treedt de vrijwilliger toe tot het persoonlijk netwerk. Dan is er vaak sprake van het ontstaan van een vriendschap en wordt er veelal niet meer over vrijwilligerswerk gesproken.

Aantallen

Precieze aantallen over inzet vanuit het sociale netwerk bij ondersteuning van mensen met dementie zijn niet bekend. De belangstelling voor sociale netwerken is in opkomst nu er meer gekeken wordt naar de leefwereld van de cliënt. Daarbij gaat het niet alleen om diens persoonlijke wensen en behoeften en de directe omgeving (cliëntsysteem). Ook de sociale contacten horen erbij. Bekenden uit het sociale netwerk bieden op vele manieren ondersteuning en zouden die ondersteuning ook bij een meer intensieve zorgbehoefte kunnen inzetten (Hammens-Poldermans, 2008).

In *Blijvend in balans* (De Boer en Timmermans, 2007) geven de onderzoekers aan dat ouderen in vergelijking met 1992 meer relaties met potentiële zorgverleners hebben in hun sociaal netwerk. De toename komt vooral voor rekening van burens en kinderen. Ook mensen met een psychische of verstandelijke beperking beschikken volgens het onderzoek over een redelijk functionerend netwerk. Toch heeft één op de zeven ouderen geen enkele bekende met zorgpotentieel in zijn of haar netwerk. Dan gaat het vooral om kwetsbare groepen, zoals degene zonder partner of kinderen en 85-plussers.

In *Blijvend in balans* is gekeken of de Nederlandse bevolking zich geroepen voelt om zorg te dragen voor verwanten en bekenden. 78% van de bevolking vindt dat je altijd op je familie moet kunnen rekenen en dat je er voor elkaar moet zijn in voor- en tegenspoed. Deze gevoelens zijn echter minder sterk wanneer sympathie ontbreekt of wanneer het gaat om specifieke verplichtingen (zoals wekelijks op bezoek gaan als je dichtbij woont). Gevoelens van verplichting zijn het zwakst wanneer er grote offers worden gevraagd (inbreuk op privacy, arbeid of verlies van inkomen) of wanneer goede alternatieven voorhanden zijn (De Boer en Timmermans, 2007).

Aansprakelijk

In de dagelijkse praktijk gebeurt het vaak dat bezoek van bewoners spontaan bijspringt als andere bewoners hulp nodig hebben. Zij doen dit vrijwillig, maar zijn daarmee nog geen vrijwilliger geworden. Het verschil is dat een vrijwilliger zijn werkzaamheden verricht op verzoek van de zorgaanbieder, terwijl degene die spontaan een handje helpt daartoe zelf het initiatief neemt. Dat maakt dat de zorgaanbieder aansprakelijk is voor schade die een vrijwilliger veroorzaakt, maar niet voor schade die veroorzaakt is door iemand die op eigen initiatief hulp verleent (Van Dijk, 2009). Overigens is de organisatie ook niet aansprakelijk voor de handelingen van de mantelzorger(s).

Op de hoofdregel dat een zorgaanbieder niet aansprakelijk is voor schade die veroorzaakt is door iemand die op eigen initiatief hulp heeft geboden, moet een uitzondering gemaakt worden voor de situatie waarin van de zorgaanbieder verwacht had mogen worden dat hij had voorkomen dat iemand spontaan hulp zou verlenen. Moet een organi-

satie het voorkomen of kan die ook zorgen voor een goede toerusting? In het laatste geval is dan waarschijnlijk de organisatie aansprakelijk. Hiervan is bijvoorbeeld sprake als hij had moeten voorzien dat de hulpverlening te riskant is.

Knelpunten

Netwerken zijn per definitie ‘informeel’. Als er door onderzoek een te formeel kader op wordt gelegd, dan schiet het z’n doel voorbij. Netwerken zijn nooit helemaal ‘efficiënt’ te organiseren. Er spelen factoren mee als ‘het moet klikken’, en dat is weinig tastbaar, meetbaar. Mensen uit het sociale netwerk kennen de oudere nog voordat het dementieproces in werking trad. Naarmate dit proces vordert, vinden ze het vaak lastig om ermee om te gaan. De oudere herkent hen niet meer, maakt niet of nauwelijks contact. Ze vergelijken de situatie vaak met die van voorheen en weten zich geen houding te geven. Het is maar de vraag of er een ‘klik’ blijft.

Hammen-Poldermans (2008) constateert dat ouderen zelf ook grenzen stellen: ze willen niet in een afhankelijkheidsrelatie terechtkomen. Hun voorkeur gaat uit naar beroepsmatige hulp, ook vanwege privacyredenen. En daar komt nog bij dat kinderen vaak ver van hun ouders vandaan wonen en beperkt zijn in hun tijd. De kans op zorg van familie en bekenden is het grootst bij een fysieke afstand van maximaal vijf kilometer. Daarboven daalt die kans sterk (Timmermans en Woittiez, 2004).

Veel mensen met beperkingen voelen zich bezwaard om bekenden uit hun netwerk om praktische steun te vragen, bijvoorbeeld omdat ze merken dat dit negatieve gevolgen voor hun naasten kan hebben. Volgens het *Verklaringsmodel Verpleging en Verzorging* van het SCP (Jonker et al., 2007) zullen cliënten meer op zoek gaan naar alternatieven voor beroepsmatige en informele zorg en vooral vaker kiezen voor particuliere zorg. Dat heeft onder meer te maken met de stijging van het opleidingsniveau, waardoor mensen beter de weg weten te vinden en een bijbehorende stijging van het inkomen, waardoor ze die mogelijkheden financieel ook kunnen realiseren.

Behoeften

Er is weinig onderzoek verricht naar de mogelijke inzet van bekenden uit het sociale netwerken van bewoners met dementie en er is dus ook niet veel bekend over hun behoeften. Voor een deel zullen die overeenkomen met die van mantelzorgers, bijvoorbeeld als het gaat om informatievoorziening en goede communicatie. Wat nou ertoe bijdraagt dat ze over de streep getrokken kunnen worden en meer betrokkenheid en inzet tonen is de vraag. De Boer en Timmermans (2007) pleiten ervoor dat cliënten in een kwetsbare positie hulp krijgen om hun netwerk uit te breiden en te verstevigen. Beroepskrachten die persoonlijke en activerende begeleiding bieden, zouden hiervoor beter toegerust moeten worden.

3.3 Vrijwilligers

Definitie

Vrijwilligerswerk is werk dat in enig georganiseerd verband onverplicht en onbetaald wordt verricht ten behoeve van anderen of de samenleving (Plemper et al., 2006). Vrijwilligers in de zorg verrichten onbetaald en onverplicht werkzaamheden in georganiseerd verband ten behoeve van anderen die zorg en ondersteuning nodig hebben en met wie ze - bij de start - geen persoonlijke betrekking hebben.

Vrijwilligerswerk in de zorg behoort tot de categorie dienstverlenend vrijwilligerswerk, waarbij het gaat om activiteiten die bestemd zijn voor 'klanten' van de organisatie. Het vrijwilligerswerk is aanvullend op het werk van beroepskrachten. Vrijwilligers leveren met hun inzet een belangrijke bijdrage aan de kwaliteit van leven van cliënten (Scholten en Van Overbeek, 2009). De organisatie is aansprakelijk voor de handelingen van de vrijwilligers.

Aantallen

Vrijwilligers zijn in grote getale actief in de zorg. Alleen al in de verpleeghuizen zijn ongeveer 40.000 vrijwilligers werkzaam (Brancherapport VWS, cijfers 2002). Tel daar de ruim 60.000 vrijwilligers bij die zich inzetten in verzorgingshuizen (Brancherapport VWS, cijfers 2003) dan gaat het in de sector verzorging en verpleging gezamenlijk om 100.000 vrijwilligers. Ook in de provincie Utrecht zullen er vele actief zijn. Precieze cijfers over aantallen vrijwilligers in kleinschalige woonvormen zijn niet bekend.

De huidige samenstelling van het vrijwilligersbestand in de ouderenzorgsector is nogal eenzijdig: vooral vrouwen van middelbare leeftijd en ouder (Plemper et al., 2006). Wel dienen zich nieuwe groepen aan die door de lokale overheid gestimuleerd of zelfs min of meer gedwongen worden om zich als vrijwilliger verdienstelijk te maken. Bijvoorbeeld in sociale activeringsprojecten, taal- en maatschappelijke stages. Dit valt onder de noemer 'geleid vrijwilligerswerk' (Dekker et al., 2007).

Werkzaamheden

Van oudsher zijn vrijwilligers in verzorgings- en verpleeghuizen dienstverlenend en ondersteunend actief, vooral in groepsverband. In de kleinschalige woonvormen is de ondersteuning vaak niet meer opgedeeld, maar wordt die aangeboden binnen de woongroep zelf (Scholten en Van Overbeek, 2009). Voorbeelden van vrijwilligersactiviteiten zijn:

- Praatje maken met bewoners;
- Spelletjes doen;
- Uitstapjes maken;
- Bewoners wegbrengen en ophalen;
- Koffie zetten, tafel dekken en opruimen en dergelijke;
- Hulp bij eten en drinken;
- Hulp bij zorghandelingen.

Motivatie

Iedere vrijwilliger heeft zo zijn eigen reden om vrijwilligerswerk te verrichten. Mensen raken gemotiveerd zich ergens voor in te zetten omdat ze verwachten dat ze daarmee bepaalde doelen kunnen bereiken. De volgende doelen zijn daarbij te onderscheiden (www.zozijnonzemanier.nl):

- **Zorgdoel:** door zorg en aandacht aan anderen te geven, wordt de kans groter zelf ook zorg en aandacht te krijgen. Het vrijwilligerswerk kan bovendien het gevoel geven aan iets waardevols bij te dragen. Dit doel komt het meest overeen met de altruïstische motieven die door vrijwilligers worden genoemd.
- **Sociale relatie doel:** door vrijwilligerswerk kunnen zaken worden verkregen als sociale contacten, status, bevestiging, affectie, gevoel van betrokkenheid en het gevoel ergens bij te horen.
- **Investeringsdoel:** door vrijwilligerswerk kan men, via werkervaring, vaardigheden en belangrijke contacten opdoen. Dit vergroot de kans op een baan of beter betaalde baan. Vrijwilligerswerk kan dus een instrument zijn om een investeringsdoel te bereiken.
- **Stimuleringsdoel:** vrijwilligerswerk is een vorm van actieve tijdsbesteding en kan een manier zijn om tot een prettige mate van stimulering te komen. Dit draagt bij aan een gevoel van fysiek en psychisch welzijn.

Het opleidingsniveau neemt toe, ook onder vrijwilligers, aldus Dekker (SCP, 2007). Die willen hun kennis en vaardigheden kunnen aanwenden en eventueel verder uitbreiden. De binding met de organisatie is daarbij vaak beperkt. Het gaat meer om de vraag of het werk een uitdaging is, leuk en verrijkend om te doen. Het welbegrepen eigenbelang is nooit ver weg. Als mensen bereid zijn tijd te investeren in het vrijwilligerswerk, dan doen ze dat onder bepaalde restricties. Het SCP constateert echter wel dat achter dit algemene beeld duidelijke verschillen schuilgaan tussen groepen vrijwilligers. Vooral de huidige oudere vrijwilligers en velen uit de vaste kern van vrijwilligers zullen doorgaans de traditionele motieven blijven overwegen.

Bij de 'geleide' groepen vrijwilligers komen ook andere motieven duidelijker naar voren. Zij verrichten vrijwilligerswerk bijvoorbeeld (ook) als opstap naar betaald werk, voor het behalen van studiepunten, om de Nederlandse taal beter te leren spreken, voor een zinvolle en gestructureerde dagbesteding. Niet alle 'geleide' vrijwilligers zijn bij aanvang zelf gemotiveerd. Het werken in de zorg als vrijwilliger wordt hen soms in meer of mindere mate opgelegd. Dat is een groot verschil met 'reguliere' vrijwilligers die wel vanuit een intrinsieke motivatie actief (geworden) zijn.

Knelpunten

Grotere deelname aan de arbeidsmarkt van vooral vrouwen, een slinkend aantal vrij beschikbare uren, een hectischer leefpatroon en een ruimer aanbod van vrijetijdsvoorzieningen bedreigen het animo tot het doen van vrijwilligerswerk (Dekker et al., 2007). Dat geldt onder meer voor de zorgsector. Een probleem voor de zorg is ook dat de organisaties veelal in dezelfde vijver vissen. Ze zijn op zoek naar hetzelfde type vrijwilliger.

In het onderzoek van Plemper (2006) constateren de coördinatoren vrijwilligerswerk dat veranderingen in motivatie en mogelijkheden en bereidheid tot tijdsinvestering in het vrijwilligerswerk bij nieuwe groepen vrijwilligers een (dreigend) tekort aan vrijwilligers

veroorzaken. Nieuwe vrijwilligers gaan duidelijker op zoek naar het werk dat voor hen zelf wat oplevert en kijken naar goede randvoorwaarden, zoals onkostenvergoedingen, maar ook scholing, begeleiding, inspraak. Hun mogelijkheden en bereidheid tijd te besteden aan vrijwilligerswerk is anders dan van de huidige groep vrijwilligers.

Vrijwilligers kunnen in een lastige positie terechtkomen. Een vrijwilliger kan klem komen te zitten in zijn loyaliteit naar de cliënt, beroepskracht en/of organisatie en zijn eigen wensen en behoeften (Tonkens et al., 2008). Het leidt mogelijk tot negatieve ervaringen: sommige cliënten vertonen sterk claimend gedrag, waar vrijwilligers moeilijk mee kunnen omgaan of organisaties doen een te groot beroep op hen (Plemper et al., 2006). Met het oog op schaarste in de zorg kan het steeds moeilijker worden om grenzen te trekken. Cliënten komen in de ogen van vrijwilligers al zo veel tekort. Zij willen hen niet teleurstellen, maar ze vinden wel dat het werk steeds zwaarder worden, fysiek en psychisch.

De waardering vanuit de organisatie voor vrijwilligers is over het algemeen goed geregeld in de vorm van onkostenvergoedingen, verzekeringen, scholing, attenties en dergelijke. Maar de relatie met beroepskrachten laat nogal eens te wensen over. Vrijwilligers voelen zich niet altijd serieus genomen (Plemper et al., 2006). En mede onder druk van een (dreigend) tekort aan beroepskrachten, toenemende werkdruk, strengere indicatiestelling en financiële overwegingen lijken steeds meer taken te worden overgeheveld naar het domein van de informele zorg. Vrijwilligers kunnen zich hier echter in tegenstelling tot mantelzorgers aan onttrekken door te stoppen met het werk of er niet aan te beginnen.

Behoeften

Vrijwilligerswerk kent een instrumentele benadering, maar heeft ook een expressieve waarde, aldus Oudenampsen (2006). De instrumentele visie veronderstelt dat vrijwilligers bepaalde taken op zich nemen die door de organisatie bedacht worden. Het doel van het bijpassende vrijwilligersbeleid is het aanboren van vrijwilligers als hulpbron. In de relatie met beroepskrachten lijken vrijwilligers een ondergeschikte rol te vervullen.

Bij de expressieve visie is het vrijwilligerswerk een waarde op zich, een manier voor vrijwilligers zelf om hun betrokkenheid te uiten en hun talenten te tonen. Vrijwilligersbeleid zou dan moeten zijn het vrijwilligerswerk aantrekkelijk te maken en te faciliteren. Er zou ook een gelijkwaardige relatie tussen vrijwilligers en beroepskrachten moeten zijn, waarbij ze gezamenlijk optrekken rondom de cliënt. Dat biedt mogelijkheden om talenten te benutten, taken te verdelen, afspraken te maken, signalen uit te wisselen, waardering te tonen. Uiteindelijk leidt dat tot een betere zorg voor de cliënten.

3.4 Vanuit de buurt

Definitie

Ondersteuning vanuit de buurt is op te delen in burens die als onderdeel van het sociale netwerk ondersteuning bieden of burens die dat als vrijwilliger doen. In het eerste geval gaat het om burens die deel uitmaken van het sociale netwerk van een bewoner of om

buren die daar deel van zouden kunnen gaan uitmaken door ondersteuning te bieden, zodat de cliënt zo lang mogelijk zelfstandig kan blijven wonen en de mantelzorger(s) het langer vol kunnen houden. In het tweede geval gaat het om bijvoorbeeld kleinschalige woonvormen die, in de wijk waar ze gesitueerd zijn, op zoek gaan naar burens die zich als vrijwilliger willen inzetten voor de bewoners.

Motivatie

De inzet van burens als zorgverlener vraagt om een bepaalde betrokkenheid. Deze betrokkenheid komt niet vanzelf tot stand. Zonder eerdere sociale samenhang zullen burens niet zomaar genegen zijn elkaar te helpen. De schaal van sociale samenhang ziet er als volgt uit (Penninx et al., 2005):

- 0 niet groeten
- 1 groeten
- 2 praatje maken, suiker lenen
- 3 radio niet te hard, rekening houden met elkaar
- 4 de straat schoonhouden
- 5 oogje houden op de kinderen, jongeren en onbekende personen
- 6 elkaar helpen op straat: auto wassen, heg knippen
- 7 koffie drinken bij elkaar
- 8 samen kaarten, vissen enzovoort
- 9 boodschappen doen voor elkaar, oppassen
- 10 elkaar helpen thuis, zorgen voor elkaar

In het project 'Ha buurman, Ha buurvrouw' (Jager-Vreugdenhil et al., 2008) is de bereidheid tot het geven van hulp door burens nader onderzocht. Het betreft hier hulpvragers in het algemeen. Buurtgenoten geven aan dat zij best bereid zijn hun burens te helpen, ze weten echter niet vaak hoe en waarmee. Ook zijn zij bereid kortdurende hulp te geven en wellicht ook langdurende hulp als deze duidelijk wordt omschreven.

Succesfactoren ten aanzien van de bereid tot vrijwillige inzet door burens zijn ondermeer:

- de aanwezigheid van positief contact tussen burens;
- een gezamenlijke geschiedenis;
- burens zijn op de hoogte van hoe en waarmee ze elkaar kunnen helpen;
- de ervaring zelf ooit te zijn geholpen door een buur;
- dat de professionele hulp het informele netwerk (in dit geval de burens) direct benaderd als potentiële vrijwilligers;
- de geloofs- / levensovertuiging van de hulpverlener;
- erkenning (door de hulpvrager of een professional).

Knelpunten

Burens zijn eerder bereid te helpen als er een goede sociale relatie bestaat (Penninx et al., 2005). Die bereidheid neemt af naarmate de contacten oppervlakkiger of zelf negatief zijn. Zeker in heterogene buurten identificeren de bewoners immers niet iedereen als 'naaste'. Daarom wordt wel eens gesproken van 'selectieve solidariteit'.

Belemmeringen voor vrijwillige inzet van burens zijn (Jager-Vreugdenhil et al., 2008):

- geen sociale samenhang in de buurt aanwezig;
- de afwezigheid van onderling contact of juist te intiem contact (geen distantie waardoor grenzen vervagen);
- grote verschillen tussen burens met betrekking tot sociaal milieu, inkomen of nationaliteit;
- 'kennen' alleen is niet genoeg; de betrokkenen moeten in staat zijn als persoon een relatie met iemand anders op te bouwen;
- angst voor claimend gedrag;
- hulp kan te structureel worden.

Zorg- en welzijnsorganisaties - en indirect ook overheden - willen dit soort hulp vaak graag 'beheersen' en zoeken naar mogelijkheden van structuur en organisatie. Burens-hulp laat zich daar echter moeilijk in vangen, omdat het van tijdelijke en vrijwillige aard is.

Behoeften

Net als bij sociale netwerken is er nog niet veel onderzoek verricht naar hulp vanuit de buurt, zeker niet als het gaat om inzet in kleinschalige woonvormen. Aangezien het bij deze vorm van wonen in feite om vrijwilligers gaat, zijn de behoeften van burens daar grotendeels mee vergelijkbaar. Voor de werving biedt het een meerwaarde om goede sociale contacten met buurtgenoten op te bouwen vanuit de kleinschalige woonvorm. Dat biedt meer kansen op betrokkenheid en vrijwillige inzet.

3.5 Conclusies

De betrokkenheid van mantelzorgers bij hun naaste die dement is, is groot blijkt uit de cijfers van landelijke onderzoeken. Voor de provincie Utrecht zal dat niet anders zijn. Over de betrokkenheid van andere familieleden en bekenden uit het sociale netwerk is cijfermatig niet veel te zeggen. De betrokkenheid is er wel, maar er zijn geen gegevens bekend over de precieze aard en omvang. Over vrijwilligers in de zorg zijn wel cijfers voorhanden, maar niet gerelateerd aan hun inzet in kleinschalige woonvormen. Onderzoeken focussen zich vaak op mantelzorgers en niet op andere informele zorgverleners.

Vanuit de diverse onderzoeken is er wel iets te zeggen over de knelpunten en behoeften van de te onderscheiden groepen informele zorgverleners. Zo hebben mantelzorgers grote behoefte aan informatie en praktische ondersteuning. Bij sommigen is de zorg hen boven het hoofd gegroeid naarmate het dementieproces van hun naaste vorderde. Ze krijgen steeds minder steun vanuit het sociale netwerk. Gevoelens van schuld, schaamte en plicht spelen daarbij ook een rol. Aan de andere kant voelen ze zich dé expert als het om de ziekte en het ziekteproces van hun naaste gaat. En in die rol willen ze wel gehoord en gekend worden. Goede communicatie en duidelijke afspraken zijn daarom voor hen zeer belangrijk.

Mensen uit het sociale netwerk kennen de oudere nog voordat het dementieproces in werking trad. Naarmate het proces vordert, vinden ze het vaak lastig om ermee om te gaan. De oudere herkent hen niet meer, maakt niet of nauwelijks contact. Ze vergelijk-

ken de situatie vaak met die van voorheen en weten zich geen houding te geven. Het is maar de vraag of er een 'klik' blijft. Ook zaken als fysieke afstand, de weerstand van mantelzorgers en ook cliënten om in een afhankelijkheidsrelatie terecht te komen en om anderen op te zadelen met hun problemen maakt dat de inzet van andere familieleden en bekenden uit het sociale netwerk niet zo groot is als ze wellicht zou kunnen zijn. Het is de vraag hoe deze drempels geslecht zouden kunnen worden en wie daarvoor zou moeten zorgen.

Vrijwilligers zijn in grote getale actief in de zorg, maar om hoeveel het precies gaat in kleinschalige woonvormen is niet bekend. Het grote verschil met mantelzorgers en bekenden uit het sociale netwerk is dat vrijwilligers bij aanvang van hun activiteiten geen persoonlijke band hebben met de cliënt(en). Dat maakt hun vertrekpunt beduidend anders. Ze kiezen bewust voor het werk en de doelgroep. Dat geldt niet per se voor alle vrijwilligers. Er komen ook meer en meer 'geleide' groepen vrijwilligers die vanuit een bepaalde taak of opdracht als vrijwilligers aan de slag gaan in de zorg. Bij hen spelen ook meer persoonlijke belangen een rol.

Vrijwilligers hebben er behoefte aan dat de organisatie hun inzet waardeert. Niet alleen door een leuke attentie uit te reiken, maar vooral ook door naar hen te luisteren. Vrijwilligers maken deel uit van de organisatie, maar staan toch vaak aan de zijlijn. Hun motivatie om zich in te zetten voor hun medemens krijgt daardoor niet genoeg gestalte, omdat ze signalen voor verbeteringen en veranderingen niet kwijt kunnen. Voor hen is een goede samenwerking met beroepskrachten van groot belang. Beiden zetten zich immers in voor hetzelfde doel: een zo prettig mogelijk leven voor de bewoners.

Buren tenslotte horen als het gaat om kleinschalige woonvormen tot de categorie van vrijwilligers. Ze kunnen zich bij de organisatie aanmelden om iets te doen voor de bewoners. Omgekeerd kan de organisatie de betrokkenheid vanuit de buurt stimuleren door contacten op te bouwen. Buren die eenmaal vrijwilliger zijn geworden, hebben vergelijkbare behoeften als andere vrijwilligers.

4 Mantelzorgers en medewerkers geïnterviewd

De interviews hebben plaatsgevonden met mantelzorgers en medewerkers van de verschillende varianten van kleinschalige woonvormen en een ontmoetingscentrum voor thuiswonende mensen met dementie in de provincie Utrecht (zie paragraaf 1.2).

4.1 Woningen gekoppeld aan de moederlocatie

Woningen gekoppeld aan moederlocatie (verpleeghuis); de kleinschalige woonvorm is ingericht als een afdeling of vleugel van een verpleeghuis.

Beschrijving locatie

Het Ewout en Elisabeth Gasthuis in Wijk bij Duurstede (De Rijnheuvel) is een regulier verzorgingshuis voor ongeveer 40 bewoners. Daarnaast is er nog een verpleegunit voor 26 personen en deze is omgebouwd tot groepsbewoning voor drie groepen (10, 8 en 7 bewoners). De zorginstelling ligt op 500 meter van het oude centrum. De bewoners komen uit het stadje zelf maar ook uit de omliggende dorpen. De verpleegunit funktioneert volgens principes van het ksw, maar niet volledig. De verpleeghuisunit is bijvoorbeeld een vleugel van het verzorgingshuis. Instellingskenmerken zijn nog aanwezig, zoals terug te zien in de bouw met de lange gangen en het feit dat er niet wordt gekookt op de groep.

Cultuur

Het verzorgingshuis en de kleinschalige woonvorm liggen in de wijk. De zorginstelling als geheel is goed ingebed in de wijk. Er bestaat duidelijke 'ons kent ons' cultuur. De drempel is laag. De meeste bewoners en hun familie waarderen dat. Verder heeft zorginstelling een wijkfunctie: bij verkiezingen kan er worden gestemd en er worden wijkactiviteiten georganiseerd. De bewoners typeren de cultuur als gastvrij, gezellig en respectvol.

Bewonersbeleid

Na invoering van het kleinschalig wonen is er veel veranderd. Er kan meer op maat worden gewerkt omdat de groepen kleiner zijn. Er is meer differentiatie in het aanbod; voor bewoners die niet mee willen doen in groepsverband wordt iets bedacht wat die bewoner wel leuk vindt, zoals de koppeling aan een vrijwilliger om mee te gaan wandelen.

Familie

Familieleden voelen zich welkom, ze treffen gezelligheid. Dit was ook al zo voor de komst van het kleinschalig wonen, maar het kleinschalig wonen geeft nog eens een extra stimulans. De familie vindt de kleine huiskamer veel prettiger. Ze leven ook meer met andere bewoners mee. De familie voelt zich gesteund door andere bewoners. In de zorginstelling heerst een ja-cultuur. Mantelzorgers zijn welkom en kunnen de zorg en ondersteuning zoveel mogelijk invullen zoals zij dat willen. Ook letten de medewerkers op de mantelzorgers en stimuleren zij hen om goed op zichzelf te passen. Verzorgenden wer-

ken een paar dagen achter elkaar op een huiskamer. Hierdoor is het voor familie veel duidelijker welke verzorgende zij moet aanspreken.

Sociaal netwerk

De sociale netwerken van de bewoners zijn allemaal vrij klein; familie en vrienden zijn overleden of wonen ver weg. Slechts één bewoner heeft kinderen en zij komen regelmatig langs. Het is de centrale mantelzorger die zeer regelmatig (gemiddeld meer dan vier dagen per week) langskomt. Soms alleen voor praktische zaken en het contact met de verzorgende (een voormalige buurvrouw), soms ook dagelijks om uitgebreid samen met de bewoner te zijn (partnerrelatie). Twee van de drie geïnterviewde mantelzorgers wonen zeer dichtbij, de ander in een naburige gemeente.

Verder blijkt dat de centrale mantelzorger een belangrijke schakel is in het overige netwerk: door inzet en organisatie van de centrale mantelzorger wordt de bewoner bij feestelijke gelegenheden betrokken, of komen anderen op bezoek (bij voorkeur in aanwezigheid van de centrale mantelzorger). In een enkel geval voelt de mantelzorger zich overbelast, ook vanwege de eigen zwakke gezondheid. Ze zou door anderen ondersteund willen worden, zoals een vrijwilliger. Maar omdat de bewoner dit niet wil, blijft alles bij het oude.

Vrijwilligers

Vrijwilligers werken afdelingsgebonden. Opvallend is dat er veel echt oudere vrijwilligers zijn die allang verbonden zijn aan de zorginstelling. De vrijwilligers helpen met eten en drinken en dat is ook echt nodig omdat er nu geen zorgassistent meer is. Positief is dat de vrijwilligers voelen dat zij nu echt nodig zijn. Er zijn goede afspraken rond de meer zorgintensieve taken; dat doen de vrijwilligers niet.

Oordeel van mantelzorgers

De geïnterviewde mantelzorgers geven unaniem aan dat zij zich welkom voelen, dat de relatie en communicatie met de verzorgenden goed is en dat zij de vrijheid hebben om zelf zaken te organiseren zoals zij dat willen. Daar maken ze ook gebruik van. Zij voelen zich ondersteund. Opvallend is dat geen van de geïnterviewden bewust voor kleinschalig wonen heeft gekozen. Dat bleek vaak pas achteraf en nu zijn ze er blij mee. Verder blijkt dat geen van de mantelzorgers veel of graag in de huiskamer komt; dit blijkt ook al uit de gesprekken met de medewerkers. De huiskamers zijn klein. Hierdoor maakt familie vaker gebruik van de eigen kamer van de bewoner. Wat verder opvalt is dat een van de bewoners (weduwe) flink is opgeknapt nadat zij hier kwam wonen. De aanwezigheid van mensen maakt dat zij weer zin in het leven heeft en zich bijvoorbeeld goed verzorgt.

4.2 Woningen gekoppeld aan een andere zorgvoorziening

Woningen gekoppeld aan een andere zorgvoorziening; de kleinschalige woonvorm maakt deel uit van een complex van zorgvoorzieningen en is bijvoorbeeld gelegen in de directe nabijheid van verzorgingshuisappartementen

Beschrijving locatie

De kleinschalige groepswooning De Bloesemhof in Montfoort (De Rijnhoven) is direct gelegen naast woon- zorgcentrum Antoniushof. De Antoniushof is een appartementencomplex met een dienstencentrum en in de nabijheid bevinden zich aanleunwoningen, een centrum voor deeltijdzorg en kleinschalige groepswooning. Winkels en andere voorzieningen zoals restaurants zijn letterlijk om de hoek te vinden. Het dienstencentrum biedt activiteiten voor ontmoeting en samenzijn, waar de bewoners (6) van de Bloesemhof ook van harte welkom zijn.

Bewoners

Het beleid is heel duidelijk: het huis is van de bewoners en de medewerkers passen zich aan. De bewoners kunnen hun eigen ritme volgen. Tot voor kort waren er iedere dag activiteiten omdat er zowel 's ochtends als 's middags vrijwilligers waren. Nu die alleen nog in de ochtend komen is voor activiteiten minder ruimte. De Bloesemhof bestaat nu 3 jaar en in die jaren is de gezondheid van de bewoners achteruit gegaan, waardoor er meer intensieve zorg nodig is. Hierdoor hebben de medewerkers minder tijd om leuke activiteiten met de bewoners te doen en komt dat bijna volledig neer op vrijwilligers en familie.

Familie

Familie en bekenden worden door de medewerkers aangemoedigd om te doen alsof ze thuis zijn. Ze zetten gewoon zelf koffie en mogen mee-eten. De voordeur staat altijd letterlijk en figuurlijk open; familie moet het gevoel hebben welkom te zijn, anders komen ze niet. Ieder bewoner heeft een persoonlijk begeleider. Familie is sterk betrokken bij uitstapjes zoals meelopen met bewoners in de rolstoel met de avondvierdaagse, naar de dierentuin of het tuincentrum. Familie maakt hier graag gebruik van.

Sociaal netwerk

De bewoners van de Bloesemhof hadden allen vroeger een vrij groot netwerk van familie en buurt- of dorpscontacten. Voor alle niet-familiecontacten geldt dat deze zijn gestopt nadat het dementieproces vorderde. De bewoners zijn allemaal erg op leeftijd en hun netwerk is vaak ook op leeftijd. Er zijn mensen weggevallen of ze zijn te oud om nog op bezoek te komen, of missen iemand die hen brengt en haalt. Voor een enkeling is het wederzijds emotioneel moeilijk om met de veranderingen in de persoonlijkheid van de oudere om te gaan. Soms gaat de centrale mantelzorger mee die kan dan het contact wat beter afstemmen.

Voor de meeste bewoners geldt dat de bewoners van de Bloesemhof nu ook tot het netwerk behoren. Dat is toch vertrouwd. In een enkel geval is de bewoner nu minder alleen of eenzaam dan dat zij in de thuissituatie waren.

Vrijwilligers

In De Bloesemhof werken veel vrijwilligers uit Montfoort zelf. Ze zijn cruciaal om het concept van kleinschalig wonen te kunnen uitvoeren. Iedere ochtend is een vrijwilliger aanwezig, voorheen zelfs iedere middag maar dat is nu niet meer zo. Het aantal vrijwilligers loopt dus terug. Vrijwilligers komen vooral via mond-op-mond reclame uit het dorp zelf; familie blijft regelmatig betrokken als vrijwilliger nadat de bewoner is overleden. Vrijwilligers ontbijten met bewoners, doen praktische klussen en licht huishoudelijk werk, en doen activiteiten met de bewoners. Ze geven zelf aan wat ze graag willen doen. Ze vervullen een erg belangrijke rol, hierdoor kunnen medewerkers zich 's ochtends volledig op de zorg richten. Vrijwilligers gaan ook mee met uitstapjes; familie mag met voorrang mee want dat waarderen de bewoners het meest.

Oordeel van mantelzorgers

De geïnterviewde centrale mantelzorgers zijn een zoon, een dochter, een kleindochter en een nicht. Zij wonen allemaal in Montfoort zelf. De Bloesemhof voelt vertrouwd, gewoonten en gebruiken worden gedeeld, mensen gekend. Een van de mantelzorgers was al werkzaam als vrijwilliger in De Bloesemhof, een andere is het geworden. De mantelzorgers geven aan zich erg welkom te voelen; voor een enkeling waarvan het familielid recent is komen wonen op de groep, is het nog even zoeken. De sfeer is goed en zij geven aan dat er altijd wel 'bezoek' is; er is óf een familielid óf een vrijwilliger in de huiskamer. De centrale mantelzorgers komen zeer regelmatig; minimaal 1x per week. Zij proberen ook de overige sociale contacten te regelen zodat de bewoner regelmatig bezoek krijgt.

Mantelzorgersclub

De mantelzorgers van de Bloesemhof hebben zich verenigd. Ze houden zich bezig met praktische vraagstukken zoals: wat mag je als mantelzorger, het informeren van nieuwe mantelzorgers, het onderling uitwisselen van ervaringen en er is een lief-en-leed pot.

Relatie medewerkers

De relatie met medewerkers is goed. Er is weinig afstand en veel openheid; ze staan echt open voor kritiek. Er zijn regels maar daar kan vanaf geweken worden (zoals liever niet op bezoek tijdens het avondeten vanwege de onrust). Familie wordt actief betrokken bij activiteiten en uitjes. Er is sprake van persoonlijke zorg. Af en toe komen mantelzorgers, medewerkers en vrijwilligers bij elkaar om samen een borreltje te drinken.

Activiteiten

De meeste bewoners hadden tot voor kort nog belangstelling voor spelletjes, handwerken, lezen of andere activiteiten. Maar door het vorderen van de leeftijd en het afnemen van fysieke en cognitieve vermogens gaat dat steeds moeilijker. Zij genieten meer 'passief'; erbij zitten wanneer er bezoek of een vrijwilliger is. Praten over vroeger en foto's bekijken, bij voorkeur met een bekend familielid, blijft een favoriet tijdverdrijf.

4.3 Wonen in de wijk

De kleinschalige woonvorm is een gewoon huis gelegen in een wijk. Het gaat om nieuwbouw of een bestaand huis dat is ingericht met aparte zit/slaapkamers en gemeenschappelijke ruimten.

Beschrijving locatie

Villa De Eik en Quercus, kleinschalige woonvormen van Birkhoven Zorggoed, liggen naast elkaar aan de rand van een wijk in Amersfoort. Beide locaties bestaan uit twee woongroepen van 7 bewoners met een psychogeriatrische beperking. We hebben gesproken met de locatiemanager en voor elke locatie met drie mantelzorgers. De Plataan ligt midden in het Soesterkwartier, een wijk in Amersfoort. Ook hier gaat het om twee woongroepen met elk 6 bewoners met een psychogeriatrische beperking. We hebben de zorgcoördinator geïnterviewd, twee mantelzorgers en een vrijwilliger.

Bewoners

De omgeving in de kleinschalige woonvorm draagt bij aan het welzijn van de bewoners. Ze voelen zich vaak meer ontspannen in de huiselijke sfeer en de kleinere groep. De medewerkers op de groep bedenken zelf vaak activiteiten die passen bij de bewoners. Bij De Eik en Quercus krijgen ze daarbij ondersteuning van studenten van de opleiding voor maatschappelijke zorgverlening. De locaties zijn aangemerkt als leerwerkplaats en de studenten voeren er diverse activiteiten uit met bewoners.

Er wordt tegenwoordig gewerkt met zorgleefplannen. Daarin is ook aandacht voor het welzijn van bewoners. Waar waren ze goed in, wat hebben ze gedaan en wat zouden ze nu nog kunnen en willen doen? Beroepskrachten moeten leren meer naar de bewoner als mens te kijken dan naar iemand die zorg en ondersteuning behoeft. Dan kunnen ze ook bedenken waar een bewoner zijn of haar gevoel van eigenwaarde aan ontleent en positieve gedachten of gevoelens bij krijgt. Het is soms lastig om concrete activiteiten te realiseren. Beroepskrachten hebben er zelf vaak weinig tijd voor en het wordt steeds moeilijker om vrijwilligers te krijgen.

Beroepskrachten

Voor beroepskrachten is het wennen aan de nieuwe manier van werken in de kleinschalige woonvoorzieningen. In plaats van de zorg staat nu het contact meer op de voorgrond, zowel met de bewoners als met de familie. Het is belangrijk dat beroepskrachten daar goed mee om gaan, vinden de manager en zorgcoördinator. Vaak een praatje maken, familie positief benaderen, aanreiken wat ze zouden kunnen doen zonder het op te leggen.

Beroepskrachten kunnen nu niet zo maar weglopen als er familie komt. Dat is juist ook niet de bedoeling. Ze moeten juist een praatje maken, vragen hoe het gaat. Door betrokkenheid te tonen, kun je ook betrokkenheid terug verwachten. De wederzijdse verwachtingen blijken echter niet altijd gelijk te lopen. Daarom is het goed ze uit te spreken. Beroepskrachten moet wel oppassen dat ze het contact rustig opbouwen en niet te gauw teveel op het bord van de familie leggen. De zorgcoördinator pleit ervoor dat beroepskrachten familie het gevoel geven dat ze welkom zijn. Vraag of ze iets nodig hebben. De een maakt natuurlijk makkelijker een praatje dan de ander. Maar elke beroepskracht moet het zich wel aanleren.

Als het om vrijwilligers gaat zijn beroepskrachten soms kieskeurig. Ze geven de voorkeur aan iemand die van aanpakken weet en hen werk uit handen neemt. Vrijwilligers die begeleiding nodig hebben, zelfs als is het maar om wegwijs gemaakt te worden, worden als gauw als lastig ervaren. 'Wat heb je eraan', zie je ze denken aldus de zorgcoördinator. Dat die vrijwilliger contact legt met bewoners en daardoor voor hen iets extra's biedt, wordt over het hoofd gezien.

Familie

De bedoeling is om ook familieleden meer te betrekken bij het welzijn van de bewoner. Sommige familieleden zijn hiertoe zeer bereid, maar dat wisselt sterk. Voor de familie is het soms wennen. Ze zijn vaak nog bekend met de oude locatie, waar de zorg en ondersteuning voornamelijk in handen was van beroepskrachten. Nu is er meer ruimte voor hun inbreng en is het ook de bedoeling dat zij zich thuis voelen. Degenen die bij de bewoner op bezoek komen, kunnen bijvoorbeeld zelf koffie pakken. In het begin vragen ze daarvoor vaak nog toestemming van de beroepskracht. Dat hoeft niet meer.

Elke bewoner heeft een eerste contactpersoon die door beroepskrachten benaderd kan worden als er iets is. Ook dat wordt vastgelegd. En familie is sowieso verantwoordelijk voor de spullen van de bewoner en voor het onderhoud van de eigen kamer. Birkhoven Zorggoed heeft een beleid voor familieparticipatie waarin deze en andere zaken beschreven staan. Er worden speciale familieavonden georganiseerd waarin ook ter sprake komt wat familieleden zelf kunnen en willen doen. De afspraken hierover worden vastgelegd. Het moet volgens de locatiemanager immers geen loos gebaar zijn. Dat is niet in het belang van bewoner.

De meeste familieleden vinden het prettig als ze wat kunnen doen als ze op bezoek zijn. Dan hebben ze wat omhanden. Voor extra activiteiten is het wel lastiger om familieleden erbij te betrekken. Probleem is dat de meesten werken en vaak overdag niet kunnen komen. 's Avonds of in het weekend is er vaak bezoek. Dat kan wel eens te druk worden voor de bewoners. Dan vraagt de zorgcoördinator of familie met de bewoner op de kamer willen gaan zitten. Contact tussen families is prima. Maar als familie uitgebreid met elkaar de gang van zaken in de woonvorm gaat bespreken in het bijzijn van de bewoners grijpt de zorgcoördinator in. Dat brengt teveel onrust. Uitgangspunt is dat het voor de gesprekken onderling niet overheersend moeten zijn. Bezoekers komen tenslotte voor de bewoners.

Er is de nodige discussie over de bezettingsgraad en de invulling van de beroepsmatige taken. De familieleden laten zich hierover nadrukkelijk horen. Het is te merken dat de jongere generaties mondiger worden. Ze leggen hun verwachtingen duidelijk op tafel. Ook de invoering van de Zorg Zwaarte Pakketten leidt tot discussie. Het budget is krap. Uitbreiding van de formatie voor kleinschalige woonvormen vraagt om keuzes. De nadruk ligt op integrale woonactiviteiten. Recreatieve activiteiten vallen buiten dit integrale aanbod.

Sociaal netwerk

Het is lastig om ook andere familieleden te bereiken dan alleen de contactpersoon geven de locatiemanager en zorgcoördinator aan. Je kunt het er met de contactpersoon

over hebben, maar die moet zelf het contact leggen en mensen proberen in te schakelen. Dat blijkt vaak lastig te zijn vanwege verwaterde contacten, verhoudingen die verstoord zijn geraakt, angst en onmacht om om te gaan met mensen met dementie of verdriet om een familielid zo achteruit te zien gaan.

Vrijwilligers

Een aantal van de vrijwilligers dat actief was in het verpleeghuis is meegegaan naar de kleinschalige woonvormen. Vrijwilligers konden zelf aangeven of ze dit wilden. Er is speciaal geworven voor de ondersteuning bij activiteiten, zoals onderhoud van de tuin, recreatie en dergelijke. Twee familieleden hebben zich aangemeld om bewoners met een bus naar activiteiten buitenshuis te brengen. Er zijn ook enkele vrijwilligers actief vanuit een re-integratieproject. Het probleem daarbij is dat deze vrijwilligers zelf veel zorg nodig hebben. Ook komen ze niet altijd opdagen.

Van oorsprong is het vrijwilligerswerk altijd zeer aanbod gericht geweest. Er waren vaste groepen voor verschillende activiteiten, zoals kerkbezoek, koffie schenken, recreatieve activiteiten en bewegingsspelletjes. Er is aan beroepskrachten gevraagd waar zij zien dat bewoners behoefte aan hebben en waar ze zelf geen tijd voor hebben. Bijvoorbeeld klussen in de tuin, wandelen. Hiervoor zijn activiteiten opgezet die zijn ondergebracht in een vereniging. Bewoners kunnen zich voor deze activiteiten inschrijven. Ook is de doelstelling veel meer geworden om bewoners zelf te betrekken bij activiteiten, zoals het voorbereiden van het eten, meehelpen in de tuin. Het is de bedoeling dat beroepskrachten en vrijwilligers dit stimuleren en ondersteunen.

Sommige familieleden helpen ook andere bewoners en verrichten hand- en spandiensten. Hen is gevraagd of ze dat in de rol als vrijwilliger willen doen. Dan zijn ze immers verzekerd. Slechts twee van hen wilden dat. De anderen vonden het niet nodig of kregen daardoor het gevoel meer vastgelegd te worden. Dat wilden ze niet.

Op de kleinschalige woonvorm is er veel contact tussen de vrijwilligers en de beroepskrachten. Ze werken immers vaak zij aan zij. De vrijwilligers krijgen ook een kaartje voor hun verjaardag, bij ziekte en dergelijke. Ze zijn goed op de hoogte van het reilen en zeilen. Meer vrijwilligers werven zou kunnen, maar dat vraagt ook meer begeleiding en inpassing in de dagelijkse routine. Voor de locatiemanager heeft dat nu geen prioriteit. Ook bij De Plataan kunnen ze wel meer vrijwilligers gebruiken, maar ze zijn niet actief aan het werven. Het opstarten met alle problemen die daarbij horen, vergt nu alle aandacht.

Vanuit de buurt

Bij De Eik en Quercus is nauwelijks contact met de buurt. De locaties liggen aan de rand van de wijk op een eigen afgesloten terrein. Ernaast liggen huizen met grote tuinen erom heen, eveneens afgesloten. Een drukke ringweg loopt voor het terrein langs. Medewerkers zijn wel naar buurtgenoten toegegaan, maar deze gaven aan geen behoefte te hebben aan contact. De locatiemanager constateert dat het bij die ene poging is gebleven en dat het wellicht nog de moeite waard is het weer eens te proberen. Maar er zijn nog zoveel andere zaken te regelen, waardoor dit blijft liggen. Er is wel contact met de dierentuin die aan de overkant van de ringweg ligt. De bewoners hebben een

uitstapje naar de dierentuin gemaakt met begeleiding van familieleden, vrijwilligers en beroepskrachten.

De Plataan is nog maar recentelijk geopend. Voor het openingsfeest zijn ook de buurtgenoten uitgenodigd. Een van de burens heeft zich reeds aangemeld om als vrijwilliger te komen helpen. Ze is zelf afkomstig uit de zorg, maar kan het werk lichamelijk niet meer aan. Toch wil ze zich graag nuttig maken. En daarom heeft ze zich gemeld bij de woongroep. Over de samenwerking met beroepskrachten is ze tevreden. Familieleden komt ze wel tegen, maar er is nauwelijks contact. Ze zou familieleden willen oproepen om meer betrokkenheid te tonen, naar alle bewoners. Koffie inschenken, liedjes zingen, spelletjes doen op de groep. Dat komt alle bewoners ten goede.

Soms vraagt de vrijwilliger zich af waarom er niet meer familie komt. In reactie geven de geïnterviewde familieleden aan dat ze het gevoel hebben dat ze al zoveel doen. De familieleden hebben zich nooit gerealiseerd dat dit soort denkbeelden bij vrijwilligers zouden kunnen bestaan. Ze stellen het zeer op prijs dat vrijwilligers zich inzetten, maar realiseren zich dat ze niet of nauwelijks een blijk van waardering geven.

Oordeel van mantelzorgers

De geïnterviewde mantelzorgers merken op dat de bewoner vaak in de kleinschalige woonvoorziening is terechtgekomen vanwege goed contact met een of meerdere beroepskrachten die hij of zij nog kent vanuit het grootschalige verpleeghuis. Vaak is er een band ontstaan, ook met de familieleden. Voor hen is het van belang dat hun naaste het naar zijn zin heeft. Een van de mantelzorgers wijst erop dat haar moeder nu niet meer een psychiatrisch patiënt is, maar een oudere met dementie en een stukje psychiatrische achtergrond. Ze constateert dat de opvang anders is en is daar zeer positief over.

De meeste centrale mantelzorgers zijn zelf werkzaam (geweest) in de zorg. Het lijkt erop dat ze daarom beter in staat zijn om om te gaan met iemand met dementie. Ze voelen zich ook vaak verantwoordelijk. Het merendeel van hen is vrouw. Soms gaat het om een nicht of zelfs een voormalig huishoudster. Voor hen was de bewoonster een soort van moeder en is er sprake van een grote verbondenheid. Als contactpersoon zijn ze nagenoeg overal bij betrokken: bij de intake, afspraken, wijzigingen. Over de contacten met beroepskrachten zijn de meeste zeer tevreden. Alleen zouden de afspraken beter nagekomen moeten worden.

Over contact met andere familieleden

Het contact met andere familieleden verwatert vaak gedurende de voortgang van het dementieproces. Ze weten er niet mee om te gaan. Ze vinden het moeilijk om te zien hoe iemand achteruit gaat. Of er is onbegrip voor de gedragsverandering van degene met dementie. Familieleden gaan liever de confrontatie uit de weg. “Zo lang ze goed was, kreeg ze volop visite, maar nu niet meer”, aldus een van de mantelzorgers. Ook partners en kinderen van de centrale mantelzorgers blijken nogal eens moeite te hebben hoe vader/moeder reageert.

Activiteiten

Mantelzorgers ondernemen graag activiteiten met hun naaste. Dat kan variëren van wandelen tot nagels knippen en van kamer schoonhouden tot samen in een fotoalbum

kijken. “Eigenlijk doe ik hier alles, omdat het kan hè”. Het helpt hen als ze iets om handen hebben. Het contact wordt toch steeds moeilijker. Dan duurt de tijd ook wel eens lang. Aan de andere kant geven enkelen ook aan dat er meer contact is met hun naaste, nu ze zich terug kunnen trekken op de kamer.

Een van de mantelzorgers stelt het op prijs om bij een activiteit aanwezig te zijn, bijvoorbeeld muziek of gym. Dan hoeft ze zelf niet zoveel te doen. “Ik doe het met liefde, maar het is wel zwaar. En als ik dus een keer gewoon aan mag schuiven en meezingen of gewoon genieten, dan vind ik dat heel prettig”.

Contact met andere bewoners en familieleden

Familieleden maken regelmatig een praatje met andere bewoners. Ze hebben niet veel contact met andere familieleden. Die zien ze vooral op familieavonden die door de organisatie belegd worden. Op zich worden die avonden gewaardeerd, maar een van de mantelzorgers geeft aan er even genoeg van te hebben. “Naar vergaderingen kom ik niet meer. Laat het maar eerst eens goed lopen, voordat ze allemaal weer met nieuwe ideeën komen. Al die nieuwe plannetjes, daar is toch geen geld voor”.

Vaak helpen familieleden mee met koffie schenken, tafel afruimen en soms ook met eten geven. In de omgang met de bewoners kijken ze hoe beroepskrachten dat doen en doen het na. Sommigen eten ook mee. Vaak nemen ze dan zelf brood mee. Een van de mantelzorgers geeft aan dat ze wel iets met een andere bewoner zou willen doen als haar vader toevallig rust. Maar ze is bang dat ze verwachtingen wekt. “Dan denken ze straks dat ik voor hen kom, maar ik kom natuurlijk voor mijn vader. Mijn hart zegt dat het leuk zou zijn om te doen, maar ik doe het niet. Straks kom ik niet meer als mijn vader er niet is en wat dan.”

Betrokkenheid

De familieleden denken verschillend over de betrokkenheid die van hen verwacht wordt. De een vindt het prima. Bewoners zijn afhankelijk van vrijwilligers of familie voor leuke dingen. Als familie het laat afweten kan personeel het ook niet allemaal opvangen. Een ander geeft aan gevraagd te zijn om een keer mee te koken. Een keer is goed, maar in haar ogen moet er gewoon voldoende personeel zijn voor dit soort zaken. Haar angst is dat als de familie taken overneemt, er beknibbeld wordt op de inzet van personeel.

4.4 Thuiswonend

Ouderen met dementie wonen thuis. Zij krijgen zorg en ondersteuning in de thuissituatie. Dagopvang maakt daar regelmatig deel van uit. Het concept van het Ontmoetingscentrum is daar een vorm van.

Beschrijving locatie

Het Ontmoetingscentrum Zeist (OCZ) is een samenwerkingsverband tussen Vitras CMD Thuiszorg, Zorggroep Charim en Centrum Maatschappelijke Dienstverlening. De 58 Ontmoetingscentra in Nederland zijn er voor dementerenden en hun mantelzorgers. Het een kan niet zonder het ander. De Ontmoetingscentra bieden dagopvang voor ouderen met lichte tot matige dementie. Voor hun mantelzorgers organiseren zij gespreksgroepen

(lotgenotencontact en praktische steun), spreekuren en lezingen. De ontmoetingscentra concentreren zich met name in Noord- en Zuid-Holland.

De plaats in de zorgketen is helemaal in het begin. Vereisten voor deelname aan het ontmoetingscentrum zijn: niet meer zelfstandig in algemene dagelijkse levensverrichtingen, mobiel zijn, kunnen communiceren in een groep, rustig gedrag, niet dwalen, zelfstandig in de toiletgang.

Uitgangspunten

Vaste structuur

Het OCZ werkt volgens het principe van een vaste structuur en een geïntegreerd aanbod. Structuur komt tot uitdrukking in het programma. Iedere dag dezelfde activiteiten zoals wandelen na het eten, maar hiervan kan ook afgeweken worden. Het programma is gericht op activiteit. Er is geen warme maaltijd maar brood. De winst is dat de bezoekers in de thuissituatie na afloop rustiger zijn.

Deskundigheid

De medewerkers van het OCZ hebben veel kennis over het gedrag van mensen met dementie en hoe je met hen omgaat. Hierdoor is er minder stress bij bezoekers.

Effect op achteruitgang

Het proces van achteruitgang in het geheugen wordt vertraagd omdat bezoekers meer geprikkeld worden op een voor hen goede manier. Hierdoor worden zij minder snel opgenomen in een verpleeghuisvoorziening.

Bezoekers leven op

Een bezoeker ontwikkelt nu zelfs sociaal gedrag. Bezoekers vertonen vaak beter (sociaal) gedrag in de groep dan thuis. Dat is wel eens moeilijk voor de mantelzorgers. Als verklaring geeft de coördinator dat in het OCZ het mechanisme van je goed voordoen in stand blijft. Daar kan je een beroep op doen. Buiten de deur heersen andere prikkels en normen en waarden. Iemand vertoont meer storend gedrag wanneer deze zich thuis voelt.

Respijt

Mantelzorgers hebben een of meerdere dagen voor zichzelf, waardoor ze de zorg voor hun dementerend familielid beter volhouden. Bovendien voelen zij zich gesteund door de steun en adviezen die zij krijgen.

Vrijtijdsbesteding

Op het OCZ wordt met kennis gekeken naar wat iemand boeit of prettig vindt. De mantelzorgers voelen zelf geen ruimte om 'leuke dingen' te doen omdat de dagelijkse zorg al zoveel van hen vraagt. Beiden zijn lid van clubs, maar in het ene geval moest een club gestaakt worden (denksport) en in het andere geval lukt het nog net.

Sociale netwerken

Uit de twee interviews met de mantelzorgers blijkt dat de beide ouderen met dementie een redelijk sociaal netwerk hebben. Wat opvalt is dat dit netwerk bij de ene persoon

vroeger bestond uit veel oppervlakkige contacten uit het verenigingsleven en buurtgebeuren. In het andere geval was sprake van werkgerelateerde contacten. Al die contacten bestaan vrijwel niet weer, op de burens na, die zij beiden al lange tijd kennen. De mantelzorgers organiseren bewust sociale contacten voor hun familielid. Dat doen zij met verve en uit zelfbehoud. Zij zorgen dat er iedere dag een activiteit is waar de oudere naar toe kan gaan, of dat er iemand op bezoek komt. Dat zijn broers en zussen of kinderen. Wat opvalt is dat deze mantelzorgers in staat zijn zich goed te informeren over mogelijkheden voor vrijetijdsbesteding of ondersteuning.

Toch blijkt in het ene geval dat het moeilijk is om hulp van vrienden en kennissen te aanvaarden. Die hulp is wel aangeboden. De mantelzorger zou graag gebruik maken van een vrijwilliger die een activiteit zou kunnen ondernemen met de oudere. De vraag is of de oudere met dementie het toestaat omdat het moeilijk is om weer aan nieuwe mensen te wennen. Deze mantelzorger heeft zich wel geïnformeerd naar mogelijkheden om vrijwilligers in te zetten en zijn. In het andere geval bezoekt een vrijwilliger de oudere voor een spelletje en een gesprekje.

Vrijwilligers

Het OCZ bestaat nu een half jaar, de meeste energie is gestoken in het werven van bezoekers. Het OCZ werft vrijwilligers via eigen relaties, de ervaring leert dat voormalige mantelzorgers nogal eens een keer vrijwilliger worden. Vrijwilligers zijn in Zeist erg moeilijk te vinden. Betrokkenheid buurt bij het OCZ: Kerstmis is gevierd met de basisschool en de Zeister muziekschool.

Oordeel mantelzorgers

De mantelzorgers zijn enthousiast over het ontmoetingscentrum; het maakt dat de ouderen zich van hun beste kant laten zien en het geeft hen even lucht. Zij ontvangen ook veel professionele steun van het team. Beiden ervaren de zorg als een zware last en zien het als hun plicht. Het is moeilijk voor hen omdat de wederkerigheid ontbreekt en zij van hun familielid geen waardering meer krijgen.

4.5 Conclusies

Uit de interviews die zijn gehouden in het kader van dit onderzoek met centrale mantelzorgers en verzorgenden in verschillende varianten van kleinschalige woonvormen in de provincie Utrecht komen de volgende bevindingen en conclusies naar voren:

Het sociale netwerk van ouderen

- Kleine sociale netwerken

Over het algemeen kunnen we stellen dat de sociale netwerken van ouderen in de onderzochte kleinschalige woonvormen klein zijn. Een zeer belangrijke rol is weggelegd voor de centrale mantelzorger. Zij of hij is degene die meerdere dagen per week langs komt en een vertrouwenspersoon is voor de oudere.

Er zijn uitzonderingen bijvoorbeeld wanneer het een hechte familie betreft met veel familieleden. In de meeste gevallen hadden de ouderen in het verleden een so-

ciaal netwerk van enige omvang, maar is dit netwerk nu verdwenen. Bekenden zijn overleden, wonen te ver weg, of er is geen mogelijkheid elkaar te bezoeken vanwege vervoersproblemen (met name iemand die brengt en haalt).

Bewoners van de kleinschalige woonvorm en familieleden van deze bewoners kunnen voor individuele ouderen ook tot het eigen sociale netwerk gaan behoren.

- Activering sociaal netwerk

Voor de zorgorganisatie is het lastig om andere familieleden dan de centrale mantelzorger te bereiken; veel familie werkt overdag of er is sprake van verwaterde of verstoorde verhoudingen. Ook komt het regelmatig voor dat familieleden het moeilijk vinden om met de dementie om te gaan.

Cultuur en communicatie

- Aard van de woon- en leefomgeving

Een meer traditionele en dorpse woon- en leefomgeving heeft een positieve invloed op de betrokkenheid van mantelzorgers en vrijwilligers. In een omgeving waarvan een zorginstelling al een langere tijd deel uitmaakt is de betrokkenheid van zowel mantelzorgers als vrijwilligers groter dan in een meer moderne en verstedelijkte omgeving. Bepalende factoren zijn:

Bekendheid; de zorginstelling, en zodoende de later gebouwde of ingerichte kleinschalige woonvorm, maken lange tijd deel uit van de leefgemeenschap. Bewoners, zorgmedewerkers, mantelzorgers en vrijwilligers 'kennen' elkaar of weten elkaar te plaatsen. Je zou kunnen stellen dat waarden, normen en geschiedenis voor een (groot) deel gekend dan wel gedeeld worden.

Korte afstand: mantelzorgers en vrijwilligers wonen in hetzelfde dorp of dezelfde stad of in de directe omgeving. De geringe reistijd blijkt een belangrijke voorwaarde te zijn om regelmatig de oudere te bezoeken of om actief in de kleinschalige woonvorm te zijn.

- Open cultuur

Mantelzorgers voelen zich meer betrokken wanneer er duidelijkheid bestaat over de mogelijkheden om in de kleinschalige woonvorm actief te zijn. Zij voelen zich meer betrokken wanneer er ruimte is voor het nemen van eigen initiatief of het geven van kritiek.

- Gezellige omgeving

Een kleinschalige woonvorm die gezelligheid en huiselijkheid uitstraalt spreekt mantelzorgers en vrijwilligers aan. Dit geldt niet alleen voor de inrichting maar heeft ook te maken met gastvrijheid: de mantelzorger en de vrijwilliger moeten het gevoel hebben 'welkom' te zijn.

- Persoonlijke aandacht

Mantelzorgers voelen zich meer betrokken wanneer zorgmedewerkers persoonlijke aandacht geven. Betrokkenheid tonen betekent dat je ook betrokkenheid kunt terug verwachten.

- Informele verbondenheid

Samenwerking tussen zorgmedewerkers, mantelzorgers en vrijwilligers wordt gestimuleerd door af en toe op een gezellige manier samen te komen (samen eten bij een mantelzorger thuis, samen borrelen). Dit leidt tot meer wederzijds begrip en een positiever oordeel over elkaars inzet.

Rol van de centrale mantelzorger

- Weinig gedeelde zorg

Centrale mantelzorgers zijn moeilijk in staat om zorg te delen. Zij geven aan dat zij aspecten uit de zorg en ondersteuning zouden willen delen met, voornamelijk, an-

dere familieleden. Dit gebeurt ook wel (administratie of vervanging bij vakanties) maar de meesten zouden meer ontlast willen worden. Belemmeringen om zorg te delen zijn: plichtsbesef, of de bewoner geeft de voorkeur aan de centrale mantelzorg, of er is niemand voor handen of men denkt dat er niemand voor handen is.

- Goed voorbeeld doet volgen
Mantelzorgers die erin slagen om zich op een geheel eigen manier actief en met plezier in te zetten voor de kleinschalige woonvorm, dragen dit enthousiasme over op anderen. Zien inzetten, doet inzetten.
- Activering sociale netwerk
Mantelzorgers met organisatietalent zorgen ervoor dat bewoners nog in contact komen met overige leden uit het sociale netwerk. Zij nemen hen mee naar verjaardagsfeestjes of stimuleren dat leden uit het sociale netwerk op bezoek komen. Naast organisatietalent hebben deze mantelzorgers ook de overtuiging dat 'onder de mensen komen' hun familielid veel genoegdoening geeft.

Rol van familie

- Actieve betrokkenheid van familie is geen vanzelfsprekendheid
Familie vindt het niet vanzelfsprekend om de zorg te delen. Dit is een lastig punt voor de zorgorganisatie en haar medewerkers en stelt hoge eisen aan haar communicatievermogen: voor de mantelzorg betekent het een omslag in het denken.
- Weinig animo om afspraken vast te leggen
Familieleden zijn genegen om wanneer ze er toch zijn, te helpen bij de zorgondersteuning. Familie is verzekerd (tegen ongevallen e.d.) wanneer zij dit doet in de rol van vrijwilliger. Familieleden ervaren dit echter als te verplichtend; zij willen zelf de regie voeren over hun inzet.

Rol van vrijwilligers

- Vrijwilligerswerk van aanbod- naar vraaggericht
Het vrijwilligerswerk heeft in de meeste kleinschalige woonvormen een ontwikkeling doorgemaakt van aanbod- naar vraaggericht. Niet de georganiseerde groepsactiviteiten maar specifieke wensen van bewoners worden zoveel mogelijk gehonoreerd. Daar worden dan vrijwilligers bij geworven.
- Tekort aan vrijwilligers
Bij het merendeel van de kleinschalige woonvormen is de inzet van meer vrijwilligers gewenst. Het aantal vrijwilligers is bij de meeste woonvormen teruggelopen; veel vrijwilligers zijn zelf op leeftijd en al langere tijd verbonden aan de instelling.
- Meer uitwisseling tussen familie en vrijwilligers
Het contact tussen vrijwilligers en familie verdient meer aandacht. Nadere kennismaking kan leiden tot een positiever oordeel van vrijwilligers over de inzet van familie. Familie kan op zijn beurt geïnspireerd raken om samen met vrijwilligers aan activiteiten voor de bewoners mee te doen.

Rol van de buurt

- Buurtcontacten
Bij vrijwel alle locaties komen buurtcontacten weinig voor. De inrichting van de woonomgeving speelt daarbij een belangrijke rol; ligt de kleinschalige woonvorm aan de rand van een wijk of anderszins geïsoleerd dan is het lastig om in contact te komen met de buurt.
Ook hier kan een nadere kennismaking tussen de zorgorganisatie, bewoners en familieleden leiden tot meer begrip en mogelijk samenwerking. Familie kan laten zien

dat zij al een bijdrage leveren, maar bijvoorbeeld ver weg wonen en dat zij het fijn zouden vinden als mensen in de buurt een steentje zouden bijdragen.

Dagbesteding bewoners

- Ondersteuning is gewenst

Familie geeft aan dat ondersteuning is gewenst bij de invulling van de dagbesteding met ouderen. Er is familie die dit zelf goed kan; zij weten wat de oudere prettig vindt en kunnen ook goed inschatten wat de oudere nog kan. Een ander deel vindt het lastig om met de verandering in het gedrag en de capaciteiten van de oudere om te gaan. Communiceren gaat immers maar moeizaam. Het bedenken van alternatieven, samen met zorgmedewerkers en zo mogelijk de oudere zelf, is een gevoelde behoefte.

5 Aanbevelingen voor meer betrokkenheid vanuit de informele zorg

5.1 Verschillende relaties van informele zorgverleners met bewoners en/of organisatie

Informele zorgverleners onderscheiden we in dit onderzoek uiteindelijk in drie categorieën, te weten:

1. Centrale mantelzorger(s);
2. Andere familieleden en bekenden uit het sociale netwerk van de bewoner;
3. Vrijwilligers.

Dit doen we op basis van de relaties die de mensen binnen deze groepen onderhouden met de bewoners en/of de organisatie. Deze relaties voldoen aan een aantal kenmerken.

Centrale mantelzorger(s)

Vaak is er binnen de familie een of een aantal personen die een centrale rol vervullen als het gaat om de zorg- en dienstverlening aan hun naaste. Dat kan de partner zijn, maar ook een of meerdere van de kinderen. Als er geen naaste familie is, vervult een ander familielid deze rol, bijvoorbeeld een nicht of broer. En als die er ook niet zijn of er niet toe in staat zijn, neemt een bekende uit het sociale netwerk van de oudere met dementie deze rol op zich. Vaak gaat het dan om iemand die al langer kind aan huis is en de oudere als een soort van moeder of vader beschouwt. De overeenkomst in hun positie is dat ze de eerste steun en toeverlaat van de oudere zijn. Ze regelen de meeste zaken en treden in contact met diverse instanties, waaronder ook de kleinschalige woonvoorziening.

Centrale mantelzorgers zijn expert: ze weten heel veel over de wensen en levensgeschiedenis van een bewoner. Ze zijn collega: ze doen allerlei zorgtaken voor een bewoner (helpen bij administratie, meegaan naar het ziekenhuis, bij eten en wassen en doen leuke dingen met hun naaste). Maar ze zijn vooral ook echtgenote, kind, zus of vriend (persoonlijke relatie). De mate waarin ze deze rollen vervullen, hangt van de intensiteit van de ondersteuning die ze door de jaren heen geboden hebben.

Een extra punt van aandacht bij centrale mantelzorgers is dat ze zelf ook een hulpvraager kunnen zijn: mantelzorgers cijferen nogal regelmatig hun eigen behoeften weg en gaan over hun eigen grenzen. Zeker als het dementieproces vordert, valt het hen zwaar. Dat maakt soms dat bij verhuizing naar een kleinschalige woonvorm de centrale mantelzorger zich (tijdelijk) terug trekt om op adem te komen. Anderen kunnen hun naaste niet loslaten en blijven intensief contact onderhouden.

Sociaal netwerk

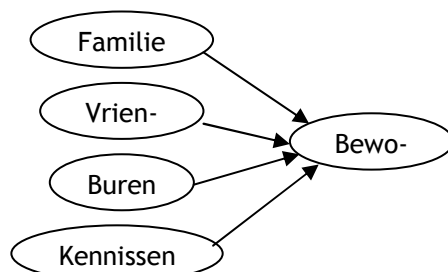
Centrale mantelzorgers ontvangen vaak ondersteuning van andere familieleden en bekenden uit hun sociale netwerk, zoals vrienden, kennissen en buren. Die steun kan variëren van een bezoek brengen, vervoeren, boodschappen doen, uitstapjes maken tot het meehelpen met zorgtaken. Er zijn bekenden uit het sociale netwerk die deze steun voortzetten in de kleinschalige woonvoorziening. Er zijn er echter ook velen die al in een eerder stadium minder steun zijn gaan verlenen en er mee gestopt zijn. Dat heeft vaak alles te maken met het onvermogen om te gaan met het dementieproces. Ze kennen de oudere nog goed in diens eerdere levensfase en weten zich nu geen houding meer te geven. Gevoelens van onmacht, angst, verdriet en afschuw spelen daarbij een rol.

Centrale mantelzorgers zijn zelf soms ook degenen die de boot afhouden. Ze willen anderen de achteruitgang van hun naaste besparen. Of ze zien dat de dementerende onrustig wordt van bezoek en veel vreemde gezichten. Ook kan het gedrag van de dementerende sterk veranderen, waardoor de verhoudingen verstoord raken. Tenslotte zijn er familieleden, die nauwelijks meer contact hebben omdat ze zelf niet meer in staat zijn te komen. Zij kunnen in sommige gevallen nog wel steun bieden aan de centrale mantelzorger(s), bijvoorbeeld via telefonisch contact. Dat is ook vaak te zien bij kinderen en partners van de centrale mantelzorgers. Zij onderhouden soms weinig direct contact met de dementerende, maar bieden wel een luisterend oor aan de centrale mantelzorger, zorgen voor het vervoer en verrichten van praktische klussen.

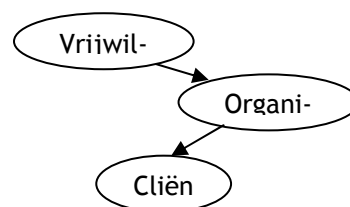
Vrijwilligers

Vrijwilligers onderhouden bij aanvang van hun werkzaamheden geen persoonlijke relatie met de bewoners van een kleinschalige woonvoorziening. Dat geldt in principe ook voor de buren in de omgeving van de voorziening, tenzij de bewoner uit die buurt zelf komt. Dan is er sprake van een contact uit het sociale netwerk. Vrijwilligers hebben echter ook geen relatie met de organisatie, maar vooral met het doel van de organisatie en de doelgroep. Ze voelen zich aangesproken door waar de organisatie mee bezig is en voor wie ze zich inzet. Daarom melden zij zich aan. Vanaf dat moment is er wel sprake van een directe relatie met de organisatie anders dan bij centrale mantelzorgers en bekenden uit het sociale netwerk van de bewoners.

Inzet vanuit familie en sociaal netwerk



Inzet van vrijwilligers



De organisatie verwacht van hen dat ze bepaalde werkzaamheden uitvoeren. Omgekeerd verwachten de vrijwilligers dat de organisatie hen goed toerust en begeleidt bij de uitvoering van de werkzaamheden en luistert als zij suggesties hebben voor verbeteringen. Voor vrijwilligers die vanuit een bepaalde opdracht vrijwilligerswerk (moeten) doen, komt er nog bij dat zij de opdracht zo goed mogelijk willen vervullen in de tijd dat ze werkzaam zijn bij de organisatie. Dat kan kort zijn, bijvoorbeeld in het kader van maatschappelijke stage of werknemersvrijwilligerswerk of van langere duur, bijvoorbeeld als het gaat om sociale activering of taalstages. Bij deze vormen van vrijwilligerswerk is het aan de organisatie om werkzaamheden aan te reiken die aansluiten bij de opdracht, maar die ook aansluiten bij de wensen en behoeften van de bewoners.

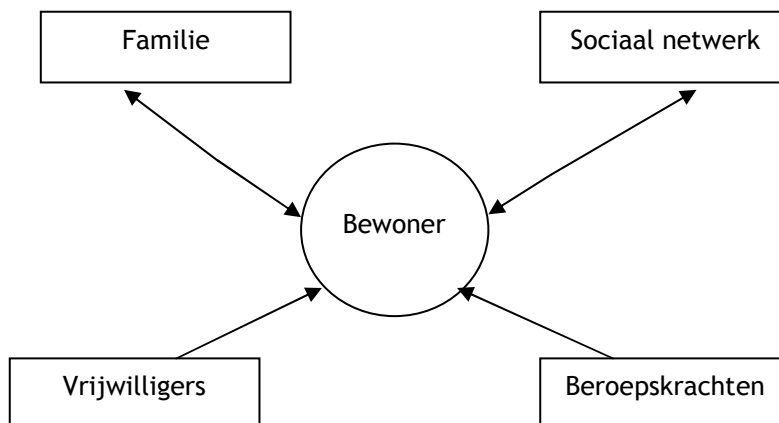
5.2 Visie op betrokkenheid van informele zorgverleners

Achter de aandacht voor de ondersteuning vanuit informele zorgverleners gaat een nieuwe visie op zorg en ondersteuning schuil. In de ouderen sector was/is het gebruikelijk dat de beroepsmatige zorg het primaat heeft op de zorg: organisaties en hun beroepskrachten zijn verantwoordelijk voor veilige en kwalitatief goede zorgverlening en hebben het daarom voor het zeggen. Zorgtaken worden (grotendeels) van mantelzorgers overgenomen. Tegenwoordig staat de cliënt/bewoner centraal. En het gaat verder. Ook diens familie en sociaal netwerk komen meer op de voorgrond, evenals de ondersteuning door vrijwilligers. De beroepsmatige zorg verschuift meer naar de achtergrond en komt pas in beeld als het cliënten niet meer lukt zichzelf te helpen en ook hun naasten geen of niet voldoende zorg en ondersteuning kunnen bieden.

Eerst 'zorg in eigen kring' is het motto. Daarbij gaat het ook om de kwaliteit van leven. Mantelzorgers en andere naasten staan het dichtst bij de cliënt. Zij kunnen als eerste zorg en ondersteuning bieden als dat nodig is. Dat lukt hen niet altijd, omdat ze de deskundigheid missen of overbelast (dreigen te) raken. In dat soort situaties wordt de zorg (deels) overgenomen. Bijvoorbeeld door vrijwilligers. Zij kunnen cliënten bezoeken of met hen op stap gaan, waardoor mantelzorgers vrijaf kunnen nemen (respitzorg), of door allerlei praktische diensten te verrichten. En als dat nog niet voldoende is komt beroepsmatige ondersteuning in beeld.

Het is de vraag of de informele zorgverleners hier zelf zo blij mee zijn. Zeker als ze het idee krijgen dat zij de 'gaten in de zorg' mogen opvullen en bezuinigingen moeten opvangen. Zijn zij wel bereid deze rol op zich te nemen? Het roept ook vraagtekens op over de grenzen tussen informele en formele zorg: waar begint het een en eindigt het ander? In een situatie waar informele zorgverleners min of meer gedwongen worden om als vooruitgeschoven posten op te treden, zal deze discussie feller zijn naar, dan wanneer de betrokken partijen - zorgorganisaties, overheid, beroepskrachten en informele zorgverleners zelf - de handen ineen weten te slaan.

In het ideale model draagt ieder in het informele en formele netwerk rondom de cliënt naar vermogen en deskundigheid bij aan de zorgverlening en (welzijns)ondersteuning (Scholten en Van Overbeek, 2009), ook in kleinschalige woonvormen. Of beter gezegd: juist daar. Daar komt men elkaar direct tegen. Maar vanuit een concept waarin de beroepsmatige zorg altijd leidend is geweest naar een concept waarin samenwerking en afstemming centraal staan, vereist wel een omslag



Cliënten/bewoners vinden het bijvoorbeeld niet altijd eenvoudig zelf de regie in handen te nemen. Centrale mantelzorgers vinden het lastig hun grenzen aan te geven en hulp te zoeken. Andere familieleden en bekenden uit het sociale netwerk voelen zich wellicht wel betrokken, maar weten niet hoe ze daar invulling aan kunnen geven. Vrijwilligers kunnen in een zogenaamde vrijwilligersklem komen, waarbij ze het gevoel hebben klem te zitten tussen wat ze signaleren dat een cliënt (en mantelzorger) nodig heeft en wat ze zelf bereid en in staat zijn te bieden. Organisaties zullen hun visie op een heldere manier moeten uitdragen en - met vallen en opstaan - een omslag naar dit model zien te maken als ze de betrokkenheid van informele zorgverleners bij bewoners willen versterken.

5.3 Communiceren leidt tot participeren

Goede communicatie draagt bij aan de betrokkenheid van mantelzorgers en andere familieleden. Dat geldt niet alleen kleinschalige woonvormen, maar ook voor grootschalige zorgvoorzieningen. Een kleinschalige woonvorm is bij uitstek een plek om hier concreet vorm aan te geven. De uitgangspunten om de cliënt centraal te stellen en het voor hem of haar zoveel mogelijk als thuis te maken worden met name in deze woonvorm beproefd. Daarbij komt dat er, zoals blijkt uit de onderzoeken, vaak meer contact is met familie en dat de familie zich ook meer betrokken voelt. Dat biedt goede aanknopingspunten om via communicatie en alles wat daarbij komt kijken als vaardigheden, houding en ook het maken en naleven van concrete afspraken, te laten uitmonden in participatie van informele zorgverleners.

Ook qua inhoud is het zinvol om te bekijken op welke wijze de communicatie informele zorgverleners meer kan aanspreken. Worden zij daadwerkelijk uitgenodigd te participeren? Spelen daarbij op de achtergrond verschillende denkbeelden mee die de participatie belemmeren? Denk aan familieleden die het idee hebben dat als zij meer participeren er minder inzet van beroepskrachten nodig is en de familie dus structureel ingezet zal worden voor bepaalde taken. Denk ook aan vrijwilligers die soms het idee hebben dat familieleden weinig omkijken naar hun naaste en dat teveel overlaten aan hen. Het zal zoeken zijn naar een goede balans tussen informele betrokkenheid en betaalde zorg- en dienstverlening.

Het helpt als beroepskrachten zich verplaatsen in de mogelijke denkbeelden, knelpunten en behoeften van informele zorgverleners. Dan gaat het niet om de vraag hoe ze zelf als beroepskracht geholpen zijn met deze inzet, maar hoe ze het de mensen uit de omgeving van de bewoner makkelijker kunnen maken om betrokken te zijn. Wat hebben mensen nodig om om te gaan met hun naaste die meer en meer dement raakt? Het verstrekken van informatie is dan niet altijd voldoende. Ook handreikingen hoe om te gaan met iemand met dementie in een vergevorderd stadium is zinvol. Tevens kunnen beroepskrachten kijken naar wat bewoners nodig hebben om zich prettig en comfortabel te voelen en hoe extra inzet van familie en vrijwilligers daaraan kan bijdragen.

5.4 Aanbevelingen

We pleiten ervoor om een onderscheid te maken in drie groepen informele zorgverleners als het gaat om kleinschalige woonvormen, namelijk:

1. Centrale mantelzorger(s)
2. Bekenden uit het sociale netwerk van de bewoner
3. Vrijwilligers

Ad 1. *Centrale mantelzorger(s)*

Samenwerking met centrale mantelzorger(s) vereist speciale aandacht voor hun vertegenwoordigende rol en mogelijke overbelasting. Ook is het zinvol te kijken naar handvatten voor het leggen van contact met hun naaste in een vergevorderd stadium van dementie en niet alleen in te zoomen op betrokkenheid bij de zorgverlening, maar juist ook bij het welzijn van de bewoner(s).

Ad 2. *Sociaal netwerk*

Het stimuleren van de betrokkenheid van bekenden uit het sociale netwerk van de bewoners vereist speciale aandacht voor zaken als drempelvrees, relaties die mogelijk onder druk zijn komen te staan, gevoelens van verdriet en onmacht bij het zien van een naaste die meer en meer dement raakt. Ook voor mensen uit het sociale netwerk die wat verder afstaan van de bewoner, is het zinvol handvatten te bieden voor het leggen van contact en het ondernemen van activiteiten in 1-op-1 situaties of in groepsverband (met meerdere bewoners).

Ad 3. *Vrijwilligers*

Het bevorderen van de inzet van vrijwilligers vereist specifieke aandacht voor hun positie binnen de organisatie, de samenwerking met beroepskrachten en het leggen van contacten met familieleden. Voor vrijwilligers is het waardevol als zij het gevoel krijgen dat hun inzet gewaardeerd wordt, zowel door beroepskrachten als door familieleden. En als ze zien dat alle betrokkenen zich samen inzetten voor het welbevinden van de bewoners.

Per groep ontwikkelt de organisatie een visie, stelt voorwaarden vast om de betrokkenheid te versterken en zoekt naar een goede verbintenis. Bij visie gaat het om de opvattingen over de betekenis die de verschillende groepen informele zorgverleners hebben voor de organisatie c.q. de bewoners en omgekeerd. Bij voorwaarden gaat het om omstandigheden die ertoe leiden dat de verschillende groepen informele zorgverleners op

een goede en prettige hun betrokkenheid kunnen tonen. En verbintenis verwijst naar investering in wederzijdse betrokkenheid.

Schematisch overzicht van samenspel met informele zorgverleners

Visie	Voorwaarden	Verbintenis
<p>Samenwerking met centrale mantelzorg(s)</p> <p>Nadruk op belang van inzet voor welbevinden van naaste.</p> <p>Samenwerking met beroepskrachten.</p>	<p>Informatie over kleinschalig wonen</p> <p>Informatie over omgang met ziekte en ziekteproces</p> <p>Competente beroepskrachten</p> <p>Uitvoering taken</p> <p>Duidelijke afspraken</p> <p>Communicatie</p> <p>Klachtenregeling</p>	<p>Aandacht voor eigen verhaal</p> <p>Ondersteuning indien nodig</p> <p>Suggesties voor leggen van contact en ondernemen van activiteiten in belang van welbevinden van bewoner</p> <p>Suggesties voor extra betrokkenheid, ook bij andere bewoners</p>
<p>Betrokkenheid vanuit sociale netwerk stimuleren</p> <p>Nadruk op belang van inzet voor welbevinden van bekende bewoner en voor welbevinden van naaste familieleden.</p> <p>Samenwerking met naaste familieleden en beroepskrachten.</p>	<p>Inzicht in omvang en potentie</p> <p>Contacten leggen</p> <p>Aandacht voor eigen verhaal</p> <p>Informatie over omgang met ziekte en ziekteproces</p> <p>Suggesties voor leggen van contact en ondernemen van activiteiten</p> <p>Suggesties voor ondersteuning van centrale mantelzorger(s)</p>	<p>Contacten vasthouden</p>
<p>Inzet vrijwilligers</p> <p>Nadruk op belang van inzet voor welbevinden van bewoners.</p> <p>Samenwerking met beroepskrachten en familie.</p>	<p>Werkzaamheden</p> <p>Werving</p> <p>Geleide vrijwilligersgroepen</p> <p>Toerusting</p> <p>Evt. matching</p> <p>Goede informatie en communicatie</p> <p>Samenwerking met beroepskrachten</p> <p>Duidelijke afspraken</p> <p>Vertrouwenspersoon</p> <p>Signalering</p>	<p>Waardering</p> <p>Evaluatie</p> <p>Zichtbaar maken</p> <p>Behoud</p> <p>Contact met familie</p> <p>Contact met buurtgenoten opbouwen</p>

6 Werkconferentie *Sterk Verbonden in Utrecht* Verslag

6.1 Doel en werkwijze

Het delen van kennis in de provincie Utrecht en het toetsen van de inhoud van het concept-rapport *Sterk Verbonden* staan centraal tijdens de werkconferentie ‘*Sterk Verbonden in Utrecht*. Betrokkenheid vanuit informele zorg bij kleinschalige woonvormen voor mensen met dementie in de provincie Utrecht’ op 28 oktober in de Observant in Amersfoort.

Aanwezig waren zo’n dertig deelnemers uit zorg en welzijn, cliënt- en vrijwilligersorganisaties. De onderzoeksbevindingen werden door Cecil Scholten van Vilans in een powerpoint presentatie toegelicht. De sheets van de presentatie zijn als bijlage te vinden in dit eindrapport. Een van de speerpunten van de werkconferentie is om met de aanwezige zorgprofessionals, mantelzorgers en vrijwilligers ervaringen en ideeën uit te wisselen. De werkvormen zijn daarop ingericht zoals interviews met zorgmedewerkers en mantelzorgers en een warming-up waarin in korte tijd de voornaamste knelpunten, behoeften en suggesties worden geïnventariseerd.

In twee parallelle workshops ‘Aan de slag met sociale netwerkparticipatie’ werden vier verbeterthema’s met de deelnemers besproken. Binnen ieder thema werden knelpunten, succesfactoren, behoeften en suggesties verkend.

1. *Bevorderen van de betrokkenheid en ondersteuning van de centrale mantelzorger(s)*
Dit thema vraagt met name aandacht in het eerste half jaar nadat de oudere is verhuisd naar de kleinschalige woonvorm. De mantelzorger is een bron van kennis voor het team maar heeft ook ondersteuning nodig. Het is een tijd waarin een band kan groeien tussen de centrale mantelzorger en het team, de medebewoners en hun familieleden en met vrijwilligers. In deze periode kan gezamenlijk worden uitgezocht welke activiteiten de mantelzorger graag wil blijven uitvoeren en op wat voor manier.
2. *Samenspel beroepskrachten en informele zorgverleners*
Hierbij gaat het vooral om de invulling van de communicatie en samenwerking tussen beroepskrachten enerzijds en de mantelzorger, familie, overige bekenden en vrijwilligers anderzijds. Vanuit het idee dat in gezamenlijkheid alle partijen zich inzetten voor het welbevinden van de bewoner kunnen welzijnsactiviteiten worden ingericht. Uitgaande van de voorkeuren en wensen van de bewoner of de bewonersgroep wordt gekeken hoe dat past bij de wensen en kwaliteiten van informele zorgverleners. De afstemming, samenwerking en de communicatie hierover, het samenspel, staan centraal.
3. *Versterking van en ondersteuning vanuit het sociale netwerk van bewoners*
Op welke manier kunnen meer mensen dan alleen de centrale mantelzorger(s) een rol spelen in het leven van de bewoner? Het blijkt dat de centrale mantelzorger in veel gevallen graag samen met anderen de zorg wil delen, zoals bijvoorbeeld in tij-

den van vakantie maar zeker ook daarbuiten. Er zijn veel manieren om bestaande sociale banden te versterken of nieuwe relaties aan te gaan.

4. *Communicatie en dagbesteding met demente bewoners: ondersteuning van informele zorgverleners*

Omgaan met demente ouderen is een vak apart. Wat ooit de basis was voor een prettig samen-zijn is verdwenen. Toch is meer mogelijk dan gedacht. Het aanreiken van suggesties om contact te leggen met een dementerende kan bijvoorbeeld familieleden over de drempel helpen om (meer) betrokken te raken.

6.2 Resultaten

Samenvattend leveren de verschillende onderdelen van de werkconferentie de volgende aandachtspunten en resultaten op.

- *Zorgspreiding in vroegere fase*
Zorgspreiding, dat wil zeggen het betrekken van het sociale netwerk bij de zorg en het welbevinden van de demente oudere, moet in een vroegere fase van het dementieproces plaatsvinden. Deze aanbeveling komt overeen met de visie dat het zorgen voor een eigen vangnet in de vorm van voldoende en hechte sociale relaties de eigen verantwoordelijkheid is van de moderne burger, in dit geval de cliënt zelf en zijn of haar mantelzorger. Het zorgen daarvoor begint al eerder in de levensloop van mensen en valt daarom buiten de doelstelling van dit project.
- *Bevorderen van betrokkenheid van en ondersteuning aan de mantelzorger*
Meer betrokkenheid van de mantelzorger bij de oudere en de kleinschalige woonvorm wordt door de aanwezigen gezien als een belangrijk punt. Veel van de in het rapport genoemde suggesties worden door de deelnemers bevestigd, zoals wederzijdse kennismaking tussen familieleden, anonimiteit van bewoners laten verdwijnen, meer delen met elkaar, zorgen voor een open sfeer, mantelzorgers ook echt toelaten, het 'moeten' moet weg. Een duidelijk afsprakenformulier met rechten en plichten tussen mantelzorger en zorginstelling wordt gezien als een manier om het proces te ondersteunen.
Aandacht en praktische en emotionele ondersteuning geven aan de mantelzorger in de eerste periode nadat de oudere is verhuisd naar de kleinschalige woonvorm is een belangrijk punt van aandacht. Verzorgenden spelen een belangrijke rol bij het herstellen van de balans tussen draagkracht en draaglast van de mantelzorger. In veel gevallen levert tijdige interventie op de lange termijn een blijvende betrokkenheid van de mantelzorger op.
- *Bevorderen van betrokkenheid van het sociale netwerk*
De aanwezigen spreken zich duidelijk uit over familieparticipatie in relatie tot familieconflicten. Die laatste komen helaas veel voor. Het oplossen van conflicten mag geen onderdeel zijn familieparticipatiebeleid van de zorgorganisatie. Deelnemers zien wel de zin in van het vergrootten van het sociale netwerk in het belang van de bewoner, de centrale mantelzorger en in het verlengde hiervan ook van de zorgorganisatie zelf.

- *Omslag in denken*
De discussie die in Nederland bestaat over het wel of niet betrekken van anderen dan professionals bij de zorg voor in dit geval ouderen met dementie, wordt ook hier gevoerd. Staat de cliënt centraal of speelt het belang van de zorgorganisatie? De feiten echter overheersen deze discussie tijdens de werkconferentie: de huidige vergrijzing, het tekort aan zorgprofessionals en krimpende budgetten bij zorginstellingen staan op gespannen voet met het leveren van verantwoorde en volledige zorg. Vooral het welzijnsaspect staat onder druk omdat daar geen tijd voor is. Tegelijkertijd is er belangstelling en ook een behoefte bij de verschillende partijen om zorg en welbevinden van de oudere in een kleinschalige woonvorm in gezamenlijkheid te leveren. Dit betekent een omslag in denken.
- *Diversiteit in groepen*
Coherentie in een bewonersgroep wat betreft leefstijl, geloof of gemeenschappelijke afkomst/ geschiedenis kan een belangrijke voorwaarde zijn waardoor een groep sociaal goed functioneert. Dat geldt ook voor de wederzijdse relaties tussen familieleden van de bewoners op een groep. Coherentie kan tevens een goede basis zijn voor een vruchtbare samenwerking tussen zorgprofessionals, familie en vrijwilligers. Bij de start van een bewonersgroep kan een zorgorganisatie hierop sturen. Met het verstrijken van de tijd is sturing hierop vaak niet meer mogelijk: bij het vrijkomen van een plaats in een bewonersgroep wordt de eerste persoon op wachtlijst 'geplaatst'. Dit punt geldt ook voor de gemiddelde zorgintensiteit van een groep; valt deze nog te spreiden bij de start van een groep, na een aantal jaren neemt de zorgintensiteit van een groep toe. Relatief gezien gaat er dan meer tijd uit naar zorg en is er minder ruimte voor andere aspecten van het leven. Binnen het kader van dit project kan hierop geen antwoord geformuleerd worden. Wel kunnen overeenkomsten tussen bewoners worden gevonden op basis van het zorgleefplan waardoor mogelijk ook passende activiteiten tussen bewoners kunnen worden gevonden.
- *Inzet en werving van vrijwilligers*
De inzet en werving van vrijwilligers wordt door de deelnemers als zeer zinvol ervaren. Vrijwilligers leveren een bijzondere bijdrage ook al omdat in sommige gevallen de persoonlijke betrokkenheid met de oudere bewoner niet speelt. Die afstand maakt vaak juist meer mogelijk; wat niet meer mogelijk is in een bestaande familierelatie en daarvoor wel speelt bijvoorbeeld geen rol. Bij de werving van vrijwilligers kan samenwerking met de buurt en de vrijwilligerscentrale een goede insteek zijn.

7. Aanbevelingen voor pilots

De provincie Utrecht wil in een tweede fase van het project *Mantelzorg voor mensen met dementie in kleinschalige woonvormen*, verworven kennis over behoeften uit de eerste fase uittesten, verdiepen en implementeren in de vorm van pilots. Op basis van de resultaten van dit eindrapport (fase 1) adviseren wij de hierna genoemde verbeterthema's te volgen en te toetsen in verschillende varianten van een aantal kleinschalige woonvormen in de provincie Utrecht. Daarbij is gekozen voor verbeterdoelen die voor zorgorganisaties te beïnvloeden zijn; belangrijke randvoorwaarden voor betrokkenheid zoals de ligging van de kleinschalige woonvorm in een meer dorpse woonomgeving is niet te beïnvloeden wanneer het om bestaande gebouwen gaat. Dit geldt ook voor Zorgspreiding in een vroegere fase; dit is een aspect van levensloopbeleid en behoort toe aan het publieke domein.

De verbeterthema's en zodoende de pilots richten zich in eerste instantie op de verbetering van de betrokkenheid van de mantelzorger. Ter ondersteuning van de mantelzorger zijn tevens andere informele zorgverleners en aan hen gerelateerde verbeterthema's opgenomen in de aanbevelingen voor de pilots. De rangorde binnen de verbeterthema's loopt van één tot en met vijf waarbij verbeterthema één hoge prioriteit heeft voor de directe betrokkenheid van de mantelzorger, en verbeterthema vijf in verhouding een lagere prioriteit.

1. Bevorderen van betrokkenheid van en ondersteuning aan de centrale mantelzorger(s)

Betrokkenheid

Uit zowel de literatuur, de interviews met centrale mantelzorgers en de werkconferentie blijkt dat dit verbeterdoel hoog scoort. Aspecten die meer betrokkenheid stimuleren zijn:

- Rol van de centrale mantelzorger: Belangrijk is uit te zoeken welke activiteiten de mantelzorger graag wil blijven uitvoeren en op wat voor een manier. Zorgorganisaties en verzorgenden moeten actief voorlichting geven over de mogelijkheden voor mantelzorgers om deel te nemen aan het leven en wonen van hun familielid in de kleinschalige woonvorm.
- Duidelijkheid: Het blijkt dat mantelzorgers behoefte hebben aan duidelijkheid: waar zorg ik voor, wat doen jullie of wat doen we samen? Duidelijkheid geeft inzicht in ieders rol, schept verbinding en maakt verantwoordelijk.
- Open sfeer en bejegening: Mantelzorgers voelen zich meer verbonden met de kleinschalige woonvorm wanneer de zorgmedewerkers een open sfeer en communicatie weten te creëren. Ook het stimuleren en honoreren van eigen initiatieven van mantelzorgers dragen daartoe bij.

Handvatten

- Zorgleefplan (doel: rol mantelzorger). Met het Zorgleefplan worden voorkeuren en mogelijkheden op het gebied van zorg en welzijn van de bewoner inzichtelijk gemaakt. Met het Zorgleefplan kan de mantelzorger bepalen welke taken zij of hij op zich wil nemen en op wat voor een manier.

- Afsprakenformulier (doel: duidelijkheid): Met dit formulier kunnen afspraken worden gemaakt tussen medewerkers en mantelzorgers over persoonlijke verzorging, vrijetijdsbesteding en voorkeuren van de bewoner.
- Communicatie en bejegening (doel: open sfeer en bejegening). Kennis over communicatie en bejegening van mantelzorgers is op verschillende manieren mogelijk; via de opleiding tot helpenden en verzorgenden (lesbrief Leerzame Ontmoetingen), of via cursussen voor zorgmedewerkers (Familie in zicht).

Ondersteuning

Uit het onderzoek blijkt dat praktische en emotionele ondersteuning een grote behoefte van mantelzorgers is, met name in het eerste half jaar na opname van de bewoner. Verzorgenden spelen hierbij een belangrijke rol. Bekend is dat mantelzorgers zelden uit zichzelf ondersteuning vragen. Tijdige ondersteuning levert echter op de lange termijn een blijvende betrokkenheid van de mantelzorger op. Aspecten die ondersteuning stimuleren zijn:

- Emotionele ondersteuning in de vorm van aandacht en een goed gesprek, actieve opsporing van problemen kan daarbij een belangrijke rol spelen.
- Het geven van informatie over de professionele zorg die de bewoner krijgt of over de ziekte dementie.

Handvatten

- Emotionele ondersteuning: De mogelijkheden zijn divers: De Stresswijzer is een middel om de zorgdruk van een mantelzorger te bepalen. Met het Zorgkompas kan bekeken worden waar iemand kracht uit put en welke knelpunten en beperkingen mantelzorgers ervaren. De POM aanpak is een manier om tijdig in gesprek te raken met mantelzorgers en knelpunten in beeld te brengen.
- Praktische ondersteuning: Informatie over de professionele zorg die een bewoner krijgt en de ziekte dementie kan worden gegeven via een persoonlijk gesprek met een verzorgende of via een zogenaamde mini-lezing voor een groep mantelzorgers.

2. Versterking en ondersteuning van het sociale netwerk

Uit *Sterk Verbonden in Utrecht* blijkt dat centrale mantelzorgers behoefte hebben aan meer ondersteuning en actieve betrokkenheid van het sociale netwerk bij de zorg voor de bewoner. Het geeft mantelzorgers het gevoel er niet alleen voor te staan en het geeft hen ook respijt. Ook blijkt de inzet van familie bij de zorg de bewoner zelf gelukkiger te maken. Hoe kan familie meer betrokken raken?

Handvatten

Er zijn verschillende manieren om het sociale netwerk van bewoners in kaart te brengen en hen te stimuleren om te participeren in de zorg aan de bewoner. Een selectie:

- Netwerk Versterken van de Cliënt: het trainen van Persoonlijk Begeleiders bij de zorginstelling om ouderen samen met hun familie meer te betrekken bij het zorgleefplan.
- Een ecogram maken; met het ecogram worden alle personen waarmee de bewoner een persoonlijke verbinding heeft in kaart gebracht. Ook krijgt de kwaliteit van de relatie aandacht.
- Zorgleefplan: Het Zorgleefplan is een middel om voorkeuren en mogelijkheden op het gebied van welzijn van de bewoner in kaart te brengen en deze te koppelen aan verschillende personen uit het sociale netwerk van de bewoner.

3. Meer welzijnsactiviteiten en activiteiten op maat

Centrale mantelzorgers geven in ons onderzoek aan dat zij graag meer dagbesteding en dagbesteding op maat wensen voor hun familielid. Wanneer zij zien dat de bewoner goed de dag doorkomt geeft hen dat voldoening en dit verhoogt hun betrokkenheid. Mantelzorgers hebben behoefte aan ideeën voor (aangepaste) dagbesteding. Anderen vinden het moeilijk om met het veranderde gedrag en capaciteiten van de bewoner om te gaan. Zij willen graag anderen uit het sociale netwerk of vrijwilligers bij de dagbesteding betrekken.

Handvatten

- Zorgleefplan: Het Zorgleefplan is een goed vertrekpunt voor welzijnsactiviteiten. Met inzet van het Zorgleefplan kunnen voorkeuren voor activiteiten van een bewoner, vroeger en nu, in beeld worden gebracht. Tevens kunnen met behulp van het Zorgleefplan voorkeuren en mogelijkheden op het gebied welzijn van de bewoner geplaatst worden naast interesses, vaardigheden en mogelijkheden van personen uit het sociale netwerk van de bewoner. Op deze manier is het Zorgleefplan een goede basis voor welzijnactiviteiten.
- Levensverhaal: Het Levensverhaal heeft twee functies. Het maken van een Levensverhaal samen met de bewoner is al een welzijnsactiviteit op zich. Voorts is het Levensverhaal een goed middel om te achterhalen welke hobbies, interesses of bezigheden een bewoner vroeger had. Daar kan met welzijnsactiviteiten op ingespeeld worden. Het Levensverhaal kan ook ingezet worden op huidige (soms heel andere) voorkeuren dan vroeger in beeld te brengen.
- Overzicht van instrumenten, tips en ideeën. Dit overzicht heeft Vilans voorhanden om aan de praktische invulling van dagbesteding uitvoering te geven.

4. Inzet en werving van vrijwilligers

De inzet van meer vrijwilligers is bij het merendeel van de kleinschalige woonvormen gewenst, zoals blijkt uit de interviews in dit onderzoek. Vrijwilligers kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan de ondersteuning van de mantelzorger door bijvoorbeeld samen met de bewoner activiteiten te ondernemen. Door samenwerking met de buurt en de vrijwilligerscentrale en het contact tussen familie en vrijwilligers te stimuleren is er nog een wereld te winnen.

Handvatten

De websites Vrijwilligerswerk en Zorg beter met Vrijwilligers van Vilans bieden veel instrumenten om werving, behoud en inzet van vrijwilligers te verbeteren.

- Werving: Vrijwilligers kunnen worden ingezet als ambassadeur om nieuwe vrijwilligers te werven.
- Behoud: Scholingsplan voor zorgorganisaties; themabijeenkomsten met toepasbare kennis en vaardigheden voor vrijwilligers; toekomstgericht vrijwilligersbeleid voor zorgorganisaties.

5. Visie: het welbevinden van de bewoner

Uitgangspunt voor de te testen verbeterthema's is een onderliggende visie, namelijk het welbevinden van de bewoner. Die visie houdt in dat alle partijen die betrokken zijn bij de zorg en ondersteuning aan de bewoner dit doen vanuit een gedeeld perspectief; het belang van de oudere staat voorop, niet dat van de zorgorganisatie. In de praktijk betekent dit dat de zorgorganisatie verantwoordelijk is voor de zorg; het welzijn van de bewoner hoort daar ook bij maar dit aspect wordt in gezamenlijkheid

met het sociale netwerk uitgevoerd. Dit betekent een omslag in denken en zal niet van de ene op de andere dag voor alle betrokkenen gemeengoed zijn.

Deze zienswijze heeft verschillende achtergronden:

- Kwetsbare ouderen maken deel uit van het leven en dus van de samenleving; het betrekken van anderen dan alleen formele zorgverleners bij hun leven is een uiting hiervan en betekent voor alle partijen idealiter gezien een verrijking.
- Door krapte op de arbeidsmarkt, slinkende budgetten in de zorg en meer zorgintensieve bewoners zijn zorgorganisaties steeds minder in staat om uitvoering te geven aan welzijnsactiviteiten. Door samenwerking met het sociale netwerk is dit toch mogelijk.

Handvatten

Samenspel met mantelzorg van Actiz is een handreiking voor het vormen van visie en beleid op het gebied van mantelzorg in organisaties voor verpleging en verzorging. Mantelzorg en professionele zorg zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden.

Literatuuroverzicht

Bles, W. van der en N. Lucas. 'Een aai over de bol alleen is niet genoeg'. In: *Trouw*, 2 juli 2009.

Boer, A. de en J. Timmermans. *Blijvend in balans. Een toekomstverkenning van informele zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2007.

Boer, A. de, M. Broese van Groenou en J. Timmermans red. *Mantelzorg; een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2009.

Dekker, P., J. de Hart en L. Faulk. *Toekomstverkenning vrijwillige inzet 2015*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2007.

Depla, M. en S. te Boekhorst red. *Kleinschalig wonen voor mensen met dementie: doen of laten?* Utrecht: Trimbos instituut, 2007.

Dijk, K. van. *Juridische aspecten van de inzet van vrijwilligers en de samenwerking met mantelzorgers*. Utrecht: ActiZ, 2009.

Duijnste, M. et al. *Beeldvorming en bondgenootschap. Een verkenning van familiezorg in een zestal verpleeg- en verzorgingshuizen*. Utrecht: UMCU, 2002.

Gezondheidsraad. *Dementie*. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002.

Hammen-Poldersmans, R. *Wie dan leeft... wie dan zorgt? Een zoektocht naar niet-familiale zorgsolidariteit tussen en binnen generaties in het licht van ontgroening en (kleurrijke) verzilvering van de samenleving*. Proefschrift. Tilburg: Universiteit van Tilburg, 2008.

M. Jager-Vreugdenhil, S. Boven, K. Luiten en R. Leyder Havenstroom. *Ha buurman, ha buurvrouw! Onderzoek naar de effectiviteit van de Zwolse pilots 'Ha buurman, ha buurvrouw' op informele aandacht, hulp en zorg tussen burens*. Zwolle: Centrum voor Samenlevingsvraagstukken, Gereformeerde Hogeschool Zwolle, 2008.

Jonker, J., K. Sadiraj, I. Woittiez, M. Ras en M. Morren. *Verklaringsmodel verpleging en verzorging 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2007.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. *Zorg voor ouderen: Om de kwaliteit van het bestaan*. Brief aan de Tweede Kamer. Den Haag: Ministerie van VWS, 31 mei 2007.

Oudenampsen, D., K. van Vliet, A. Winsemius en C. Tenhaeff. *Samenwerking vrijwilligers en beroepskrachten bij maatschappelijke ondersteuning*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut/NIZW, 2006.

- Penninx, K., C. Scholten e.a. *Werken aan maatschappelijke ondersteuning. Een handleiding voor sociale professionals*. Utrecht: Lemma, 2005.
- Plempers, E. C. Scholten, D. Oudenampsen, R. van Overbeek, F. Dekker en G. Visser. *Hoe stevig is het cement? Positie van vrijwilligers en vrijwilligersorganisaties in de zorg*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut/NIZW Zorg, 2006.
- Ruijters, R., M. Dautzenberg en J. Diederiks. *Eens een zorg, altijd een zorg. Onderzoek naar de belasting van mantelzorgers van bewoners in verpleeghuizen en zorgcentra*. Maastricht: Universiteit van Maastricht, 2003.
- Scholten, C. en R. van Overbeek. *Een solide basis. Onderzoek naar vrijwilligers en verantwoorde zorg*. Utrecht: Vilans, 2009.
- Stafbureau Dienst MEC. Informatie en onderzoek. *Dementie in de provincie Utrecht. Vraag en zorgaanbod: 2006 - 2030*. Utrecht: 2007.
- Stafbureau Dienst MEC. Informatie en onderzoek. *Dementie in Utrecht. De cijfers: 2005-2030*. Utrecht: 2006.
- Swinkels, M. en C. van Leeuwen. *De zorg gaat door! Participatie van mantelzorgers in verpleeg- en verzorgingshuizen*. Tilburg: PON, 2002.
- Te Boekhorst, S., M. Depla, J. de Lange, A. Pot en J. Eefsting. 'Kleinschalig wonen voor ouderen met dementie: een begripsverheldering'. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 38 (2007), p. 17-26.
- Timmermans, J. en I. Woittiez. *Verpleging en verzorging verklaard*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2004.
- Tonkens, E., J. van den Broeke en M. Hoijtink. *Op zoek naar weerkaatst plezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad*. Amsterdam: Nicis Institute, 2008.
- Trommelen, J. en E. de Visser. 'Kleinschalig wonen is niet iets voor alle ouderen'. In: *De Volkskrant*, 29 december 2008.
- Van den Dungen, A. en H. Stoop red. *Klein maar fijn? Omvang van en ervaringen met het kleinschalig wonen voor dementerenden in de provincie Noord-Brabant*. Provincie Noord-Brabant, september 2008.
- Zwaanswijk, M., J. Peeters, P. Spreeuwenberg, S. van Beek en A. Francke. *Motieven en belasting van mantelzorgers van mensen met dementie*. Utrecht/Bunnik: Nivel en Alzheimer Nederland, 2009.

Bijlage

Overzicht zorgorganisaties waar we mantelzorgers en medewerkers hebben geïnterviewd

- De Rijnheuvel, Ewout en Elisabeth Gasthuis in Wijk bij Duurstede
- De Rijnhoven, De Bloesemhof in Montfoort
- Birkhoven Zorggroep, De Plataan in Amersfoort
- Ontmoetingscentrum Zeist, Vitras CMD Thuiszorg, Zorggroep Charim, Centrum voor Maatschappelijke Dienstverlening, Zeist