



De
mens
als maat

Eindmeting monitor Netwerkgidsen

MEE NL & 's Heeren Loo

Colofon

Eindmeting monitor Netwerkgidsen

Opdrachtgevers

MEE NL: Sander Olsthoorn

's Heeren Loo: Marloes de Ruiter

Projectleiding

Jitske Algra, MSc

Onderzoekers

Lotte Piekema, MSc

Charlotte de Boer

Eindredactie

Maaïke van Dijk

Uitgave

Partoer, consultants en onderzoekers

Leeuwarden, 16 maart 2021

Voor vragen over het onderzoek kunt u terecht bij Jitske Algra van Partoer (06 11 694 308 of jalgra@partoer.nl). Voor vragen over de pilot Netwerkgids kunt u terecht bij Sander Olsthoorn van MEE NL (06 24 27 69 15 of s.olsthoorn@mee.nl) of Marloes de Ruiter van 's Heeren Loo (06 13 44 22 54 of marloes.de-ruiter@sheerenloo.nl).

Inhoud

Samenvatting	5
Inleiding	7
2 Omschrijving van de doelgroep	9
2.1 Persoonskenmerken cliënten	9
2.2 Zorgprofiel en vorm van zorg	12
2.3 Problematiek	13
2.4 Zorgbehoefte	16
3 Eindmeting: evaluatie uit oogpunt van de naaste	17
3.1 Ervaring tijdens de pilot periode	17
3.2 Contact met zorgaanbieders	19
3.3 Veranderingen in het leven van de cliënt	23
3.4 Veranderingen in het leven van de naaste	24
3.5 Werkzaamheden van de netwerk-gids	29
3.6 Overige aandachtspunten volgens naasten	32
3.7 Verhalen van naasten	32
4 Eindmeting: evaluatie uit oogpunt van de netwerk-gids	37
4.1 Algemene ervaring afgelopen maanden	37
4.2 Ervaren knelpunten	38
4.3 Ervaring met zorginstellingen	41
4.4 Focus en ondersteuning	42
4.5 Werkzaamheden van de netwerk-gids	48
4.6 Inzet ervaringsdeskundige	53
4.7 Gesprekken met netwerk-gidsen	54
5 Zorgaanbieders	57
Bijlage 1 - Tabellen	59

Samenvatting

Hieronder worden de belangrijkste monitoringsuitkomsten van deze pilot opgesomd. Alle informatie staat verderop in dit rapport uitgebreider beschreven. Ten tijde van het schrijven van dit eindrapport is bekend dat de uitvoering van de pilot verlengd is tot en met december 2022. De voorliggende monitoring beslaat de periode juni 2019 tot en met december 2020.

Eindmeting opbrengsten pilot netwerkguiden vanuit oogpunt van de naaste

Positieve ervaring naasten

Op de open vraag hoe de naasten de pilotperiode hebben ervaren, omschrijft een groot deel van de naasten de pilotperiode als positief te hebben ervaren. Tevens vindt een deel van de naasten dat niet alles meer op hun schouders rust, maar dat ze iemand naast zich hebben die ook hen ondersteunt. Naasten zijn emotioneel stabiel geworden en hebben meer rust gekregen door de inzet van de netwerkgid. Enkele naasten hebben de inzet minder positief ervaren omdat er in deze gevallen nog geen resultaten geboekt zijn of omdat er weinig interactie is geweest.

Ook geldt voor in ieder geval drie kwart van de naasten dat de netwerkgid hen veel werk uit handen heeft genomen. Evenzoveel naasten geven aan het gevoel te hebben er niet meer alleen voor te staan en hier steun uit te putten.

Twee derde van de naasten denken dat zij zonder de inzet van de netwerkguiden niet op het punt hadden gestaan waar zij nu staan mét behulp van de netwerkguiden.

Verbetering contact naasten & zorgaanbieders

In het contact met zorgaanbieders vinden de naasten dat zij met meer respect behandeld worden, naasten worden erkend en gezien. Los van de inzet van de netwerkgid vindt meer dan twee derde van de naasten dat er onvoldoende locaties zijn met de juiste expertise voor hun familielid.

Opbrengsten bij cliënt

Er is na de inzet van de netwerkgid meer tijd voor maatwerk; bij een kwart van de cliënten was er eerder geen tijd voor maatwerk, nu wel. Bij iets minder dan de helft van de cliënten was er wel tijd maar dit is nu meer geworden. Ook heeft de zorgverlener in drie kwart van de gevallen nu meer inzicht in de problematiek van de cliënt.

Naasten zien ook dat het beter gaat met cliënten en dat zij beter in hun vel zitten.

Stijging vertrouwen in de zorg

Bij de start van de pilot gaven de naasten gemiddeld een 4,9 voor het vertrouwen in de zorg. Aan het einde van de pilot is het vertrouwen in de zorg gestegen naar een 6,9.

Belangrijkste toevoeging aan het leven van de cliënt

Op basis van een meerkeuzevraag hebben naasten aangegeven wat de belangrijkste toevoeging van de pilot aan het leven van de cliënt is. Daaruit blijkt dat voor de helft van de cliënten geldt dat zij inmiddels op één of meer wachtlijsten voor passende zorg staan. Tevens is er voor een derde van de cliënten inmiddels een passende woonplek gevonden. Voor een kwart geldt ook dat cliënten de juiste begeleiding krijgen en een vijfde van de cliënten krijgt daarbij nu ook de juiste therapie of behandeling.

Eindmeting opbrengsten pilot netwerkguiden vanuit oogpunt van de netwerkguiden

Werkzaamheden netwerkguiden

De netwerkguiden waren voordat de pilot startte werkzaam als cliëntondersteuner bij de deelnemende MEE-organisaties en hebben veel kennis en ervaring met de doelgroep (Bron: eerste evaluatie netwerkguiden, april 2020). Uit de eindmeting blijkt dat de taken en werkzaamheden van de netwerkgids divers zijn. Er is intensief contact met de naaste(n) van de cliënt(en). Netwerkguiden coördineren zorgtaken rondom de cliënt, nemen administratieve taken van naasten over en coachen/begeleiden/ondersteunen naasten in het contact met zorgaanbieder(s) maar ook in de persoonlijke ontwikkeling van naasten. Daarnaast positioneren netwerkguiden de naasten beter en sterker ten opzichte van de zorgaanbieders. Ook zijn de netwerkguiden de vertaler(s) tussen de zorgaanbieder en de naaste, met kennis van de zorg kunnen de netwerkguiden uitleggen waarom iets wel of niet gedaan wordt of waarom iets wel of niet mogelijk is.

Weggenomen knelpunten cliënten

De netwerkguiden geven aan dat in bijna drie kwart van de gevallen de ervaren knelpunten zoals het vinden van een passende woonplek en meer samenwerking tussen de zorgaanbieder en naaste realiseren, is opgelost. De belangrijkste manier om knelpunten weg te nemen is volgens de netwerkguiden door met elkaar (naasten, zorgaanbieders en instanties) in gesprek te blijven.

Samenwerking zorgaanbieder

Bijna de helft van de netwerkguiden ziet dat instellingen, zorgaanbieders en instanties bereid zijn om mee te denken in de ervaren problematiek van de cliënt en naaste. Enerzijds is er ondersteuning vanuit de netwerkgids aan de cliënt en naaste, anderzijds is er ondersteuning aan de zorgaanbieder. Door de inzet van de netwerkguiden hebben instellingen meer inzicht gekregen. Dit inzicht heeft bijvoorbeeld betrekking op de problematiek van de cliënt of de positie van de naaste.

De netwerkguiden zien meer samenwerking tussen zorginstellingen en naasten.

Stip op de horizon

Voor de behandeling van de problematiek of hulpvragen van cliënten, het wegnemen van knelpunten of andere vraagstukken is er voor twee derde van de cliënten nu een toekomstgerichte visie opgesteld of is de visie die er al lag aangescherpt.

Coronacrisis

Hoewel voor een aantal cliënten en hun naasten geldt dat de coronacrisis weinig tot geen invloed heeft gehad op de uitvoering van deze pilot heeft een groot deel van de cliënten en naasten wel degelijk hinder ondervonden van de effecten van de maatregelen van de coronacrisis. Voor de meeste cliënten heeft het voor een vertraging in het gehele proces gezorgd bijvoorbeeld doordat verhuizen naar een beter passende zorgplek vertraging heeft opgelopen.

Inleiding

MEE NL, 's Heeren Loo en leder(in) voeren van 1 juni 2019 tot februari 2021 de pilot "Netwerkgids" uit. In deze pilot ondersteunen netwerkgidsen cliënten en naasten in hun zoektocht naar passende zorg. De rol van de netwerkgids is kortgezegd: het bieden van steun en het vinden van passende zorg. Samen met het gezin maakt de netwerkgids afspraken over de samenwerking en de werkwijze. Hierbij kan ook een ervaringsdeskundige aanhaken. De functie/rol van de ervaringsdeskundige is vraaggericht en kan per persoon en gezin verschillen. De uitvoering van de pilot "Netwerkgids" is inmiddels verlengd tot en met december 2022. De huidige monitoring stopt met dit eindrapport.

De netwerkgidsen zijn sinds juni 2019 actief bij cliënten en hun naasten. Vanaf dat moment is de monitoring van de pilot gestart. Tijdens de nulmeting is een intake afgenomen bij de cliënt en zijn/haar naaste(n) om een beeld te schetsen van de situatie. Daarnaast is er onder de naasten een enquête afgenomen en zijn er verdiepingsinterviews gehouden met vijf naasten. Als laatste hebben de netwerkgidsen per cliënt een enquête ingevuld en is er een gesprek geweest met twee netwerkgidsen. De intake is alleen bij de start van de pilot uitgevoerd. De enquêtes en de vijf gesprekken met naasten en de enquêtes en het gesprek met netwerkgidsen zijn drie keer uitgevoerd: bij de nulmeting, eenmeting en eindmeting.

Pilot Netwerkgids

De pilot Netwerkgids is in maart 2019 gestart en loopt tot februari 2021. In mei 2019 zijn elf netwerkgidsen gestart. Zij zijn als cliëntondersteuner werkzaam bij de deelnemende MEE-organisaties en hebben veel kennis van en ervaring met de doelgroep. In de periode mei 2019 tot augustus 2019 lag het accent in de pilot op het werven van cliënten. In totaal zijn er 50 cliënten die ondersteund kunnen worden door de netwerkgidsen. Zo heeft elke netwerkgids vier of vijf cliënten onder zijn/haar hoede. Voor elke cliënt en zijn/haar naaste heeft de netwerkgids gemiddeld vier uur per week beschikbaar. Dit is inclusief reistijd en administratie.

Een onderdeel van de pilot is het monitoren van de resultaten. De nulmeting heeft plaatsgevonden over het eerste halfjaar van de pilot en is in april 2020 opgeleverd. De eenmeting van de pilot netwerkgidsen liep van maart tot augustus 2020 en is in september 2020 opgeleverd. Deze rapportage omvat de eindmeting en heeft plaatsgevonden van oktober tot halverwege december 2020.

Kwantitatief onderzoek

De eindmeting van de pilot netwerkgidsen liep van begin oktober tot halverwege december. Tijdens de eindmeting dienden de naasten wederom de enquête in te vullen. De eindmeting gaat over de gehele pilot periode. Er zijn 42 naasten die de enquête hebben ingevuld. Dit is minder dan de te verwachten 50 naasten. Dit heeft onder andere te maken met de coronacrisis en de mate waarin naasten in staat zijn om hiermee om te gaan. Voor een enkeling was het onmogelijk om de digitale enquête in te vullen, b.v. door gebrek aan een computer. En voor een enkeling leverde de coronacrisis een te stressvolle situatie op, waardoor het onmogelijk was om de enquête in te vullen. Tot slot zijn er een aantal cliënten die geen naaste (familielid, vrienden of kennissen) hebben. Van deze cliënten zijn er dus geen naastenvragenlijsten ingevuld. De netwerkgidsen hebben wel voor alle 50 cliënten en hun naasten de enquête ingevoerd.

Kwalitatief onderzoek

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

Coronacrisis

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

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

Leeswijze

In deze rapportage worden de resultaten van de eindmeting weergegeven. De resultaten van de nulmeting staan in de eerste rapportage (15 april 2020) en de eenmeting in de tweede rapportage (3 september 2020) en de bijbehorende infographic. Deze rapportage omvat de derde en laatste meting van de pilot.

Hoofdstuk 2 omvat een korte omschrijving van de doelgroep en de problematiek waarmee cliënten en hun naasten te maken hebben. Dit hoofdstuk was onderdeel van de nulmeting en wordt in de eerste rapportage (april 2020) uitgebreider omschreven. In het derde hoofdstuk worden de ervaringen en resultaten vanuit het oogpunt van de naasten omschreven. Dit gaat over de hele pilotperiode. Het vierde hoofdstuk beschrijft de ervaringen en evaluatie vanuit het oogpunt van de netwerkguiden. Het vijfde en laatste hoofdstuk beschrijft het perspectief van de zorgaanbieders, zoals dit ook beschreven is in de tweede rapportage (september 2020). In dit rapport staan enkele woordwolken, de bijbehorende tabellen met verantwoording worden in de bijlage weergegeven.

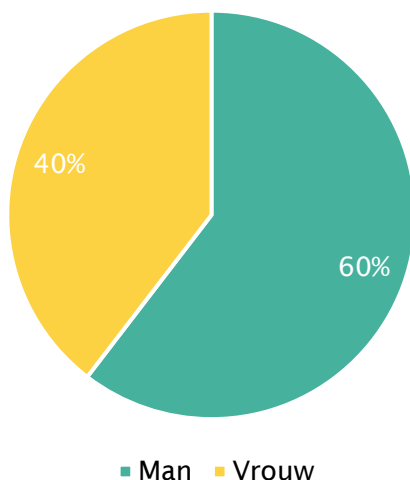
2 Omschrijving van de doelgroep

Begin 2020 (peildatum 3 februari) nemen er 50 cliënten deel aan de pilot. Zij hebben een netwerkgidsgids toegewezen gekregen die hen ondersteunt in het vinden van passende zorg. Er kunnen nog nieuwe cliënten instromen in de pilot, maar de gegevens van deze cliënten worden niet meegenomen in dit onderzoek, omdat dit een vertekend beeld op kan leveren. De gegevens van 'nieuwe' cliënten worden wel gemonitord, zodat de effecten gemeten kunnen worden.

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

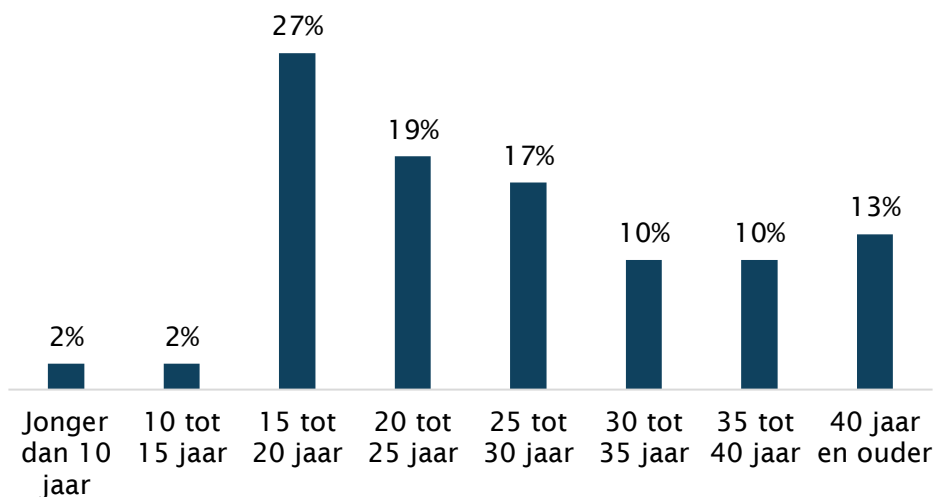
2.1 Persoonskenmerken cliënten

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



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

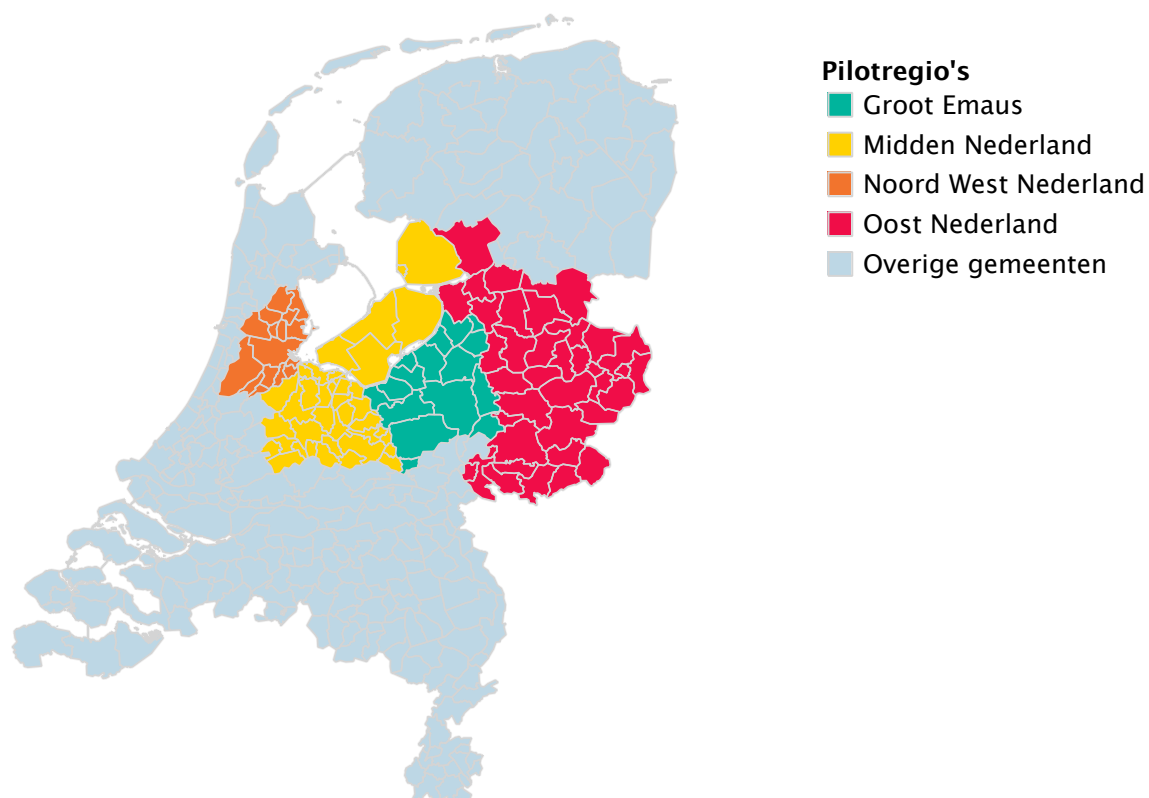
De leeftijd van de cliënten loopt uiteen. De jongste is acht jaar en de oudste is 57 jaar. Meer dan een kwart van de cliënten bevindt zich in de leeftijdscategorie 15 tot 20 jaar. Bijna een vijfde is 20 tot 25 jaar.



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

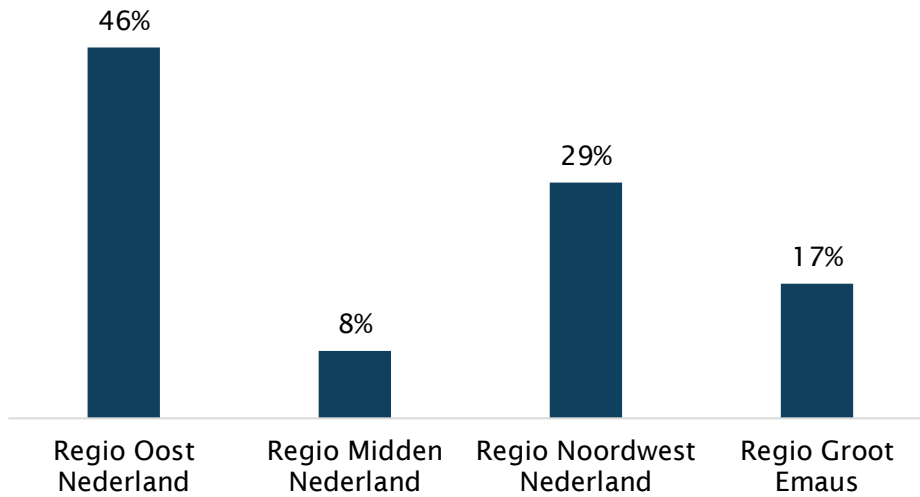
Cliënten naar regio

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



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

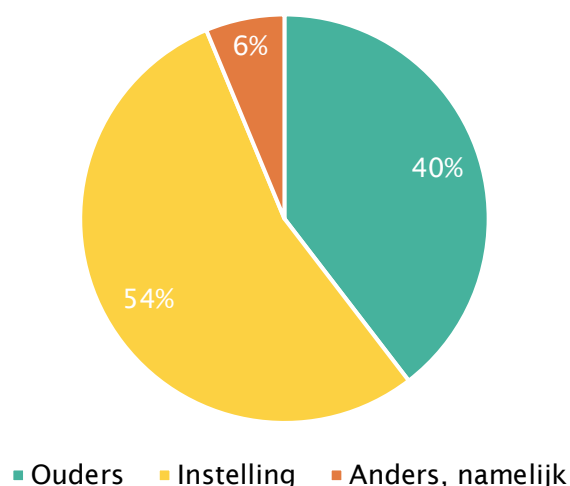
De meeste cliënten zijn verbonden aan regio Oost-Nederland; bijna de helft (46 procent; N = 22) is verbonden aan deze regio. Dit wordt gevolgd door regio Noordwest-Nederland (29 procent; N = 14).



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

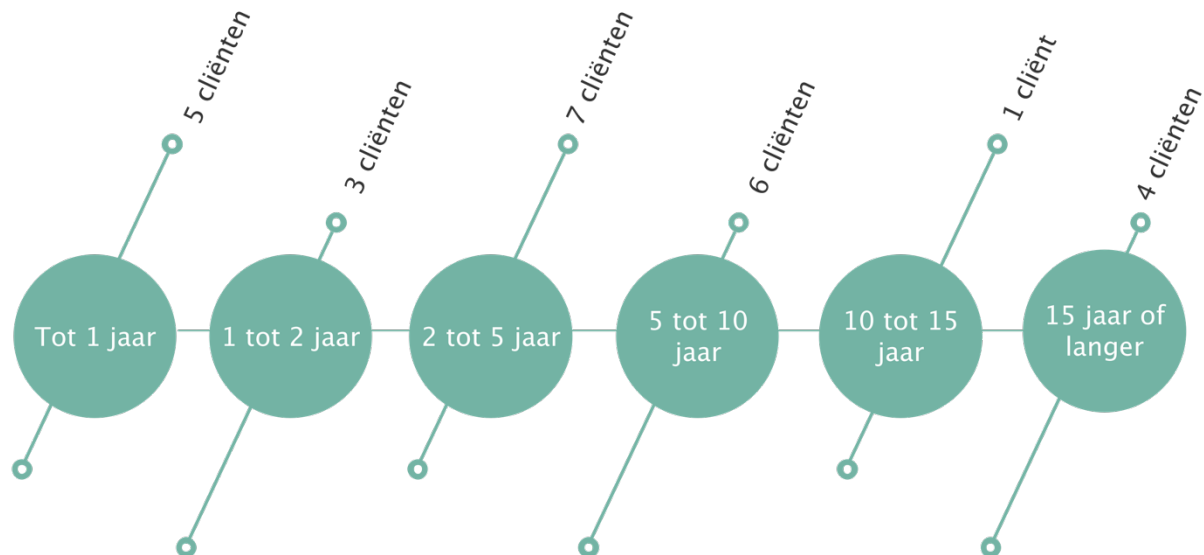
Woonsituatie persoon met (L)VB in combinatie met gedragsproblematiek

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



Figuur 5. Woonsituatie van de persoon met een (licht) verstandelijk beperking en gedragsproblematiek; N = 48. Bron: intake netwerkguiden Partoer 2019.

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



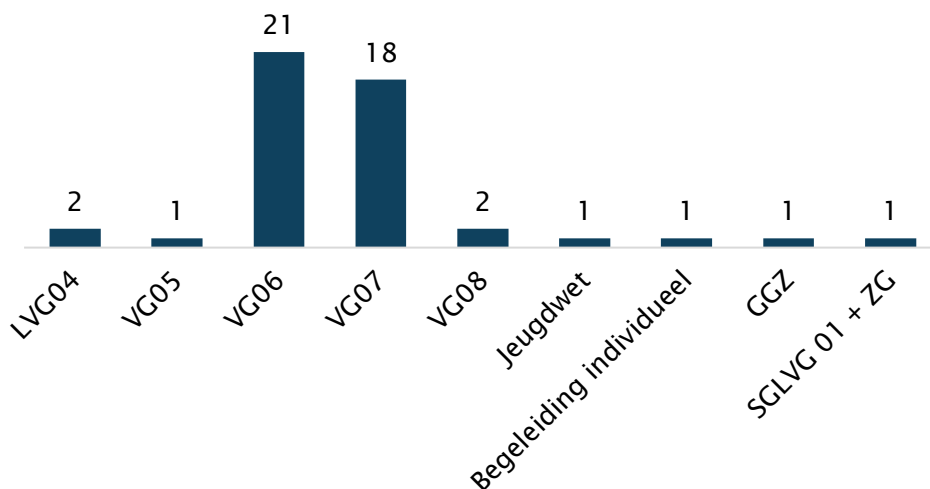
Figuur 6. De duur dat cliënten niet meer bij de ouders thuis wonen; N = 26. Bron: intake netwerkguiden Partoer 2019.

2.2 Zorgprofiel en vorm van zorg

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

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

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



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

2.3 Problematiek

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

Classificaties DSM-V - deel 1

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

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

Classificaties DSM-V - deel 2

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

Een deel van de mensen met een verstandelijke beperking heeft gedragsproblemen. Deze kunnen zich onder andere uiten in woedeaanvallen, agressief of opstandig gedrag en antisociaal gedrag.

Problematiek bij cliënten in de pilot

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



2.4 Zorgbehoefte

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

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

Behoefte aan zorg/ondersteuning	Aantal cliënten
Juiste woonplek	20
Een-op-een-begeleiding	12
Juiste begeleiding	7
Expertise stoornis	6
Persoonlijke aandacht	6
Communicatie, hogere indicatie, intensieve zorg, logeerplek, meer activiteiten	3
Kijken naar mogelijkheden cliënt, meer beweging, meer ondersteuning, passende woongroep	2
Duidelijker behandelplan, extra ondersteuning, kwaliteit zorg, meer onderzoek, meer zelfstandigheid, ondersteuning alcoholproblematiek, ondersteuning contact, ontlasten ouders, pedagogische ondersteuning, structurele ondersteuning en werken aan zelfvertrouwen	1

3 Eindmeting: evaluatie uit oogpunt van de naaste

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

Dit hoofdstuk omvat de resultaten uit de enquête onder naasten en de analyse van de verdiepende gesprekken die zijn gevoerd met vijf naasten eind 2020. Paragraaf 3.1 tot en met 3.6 omvat enkel en alleen de resultaten uit de enquête onder naasten. Paragraaf 3.7 bevat de analyse van de gesprekken.

3.1 Ervaring tijdens de pilot periode

De naasten hebben de pilotperiode divers ervaren (zie ook de woordwolk op de volgende bladzijde of tabel 2 in bijlage 1). Zo geeft een groot deel van de naasten aan dat ze de afgelopen periode als positief hebben ervaren: *‘Positief! De netwerkgid biedt steun en niet alles komt op mij als naaste neer. Prettig dat ik steun ontvang en er niet alleen voor sta. Dit geeft hoop.’* En: *‘Positief, we hebben goede ondersteuning ontvangen tijdens een zware periode. De cliënt werd volwassen en verhuisde tegelijk van plek. Er moest ontzettend veel geregeld worden en de netwerkgid heeft ons daarbij veel werk uit handen genomen.’*

Naasten geven vaak aan dat ze het fijn vinden dat niet alles meer op hen rust, maar dat ze iemand naast zich hebben die ook ondersteunt. Een ander deel van de naasten geeft hierbij aan dat ze de ondersteuning van de netwerkgid als goed ervaren. De inzet van de netwerkgid zorgt er bij een aantal naasten voor dat ze emotioneel stabiel zijn geworden en meer rust hebben gekregen.

Een enkeling heeft een minder positieve ervaring. Zo geven twee naasten aan dat er tot nu toe nog geen resultaten zijn geboekt en geeft een naaste aan dat er weinig interactie is geweest. Dit kan te maken hebben met de invloed van de coronacrisis, waardoor er fysiek minder mogelijk was.

Quote naaste: ‘De pilot kwam net op het juiste moment voor ons. We zaten in een hele zware en vermoeiende periode, waarin we zelf vrijwel nergens aan toe kwamen. Het heeft ons veel rust in huis gebracht.’



Afbeelding 1. Wordwolk algemene ervaringen naasten in pilot periode (Partoer 2021).

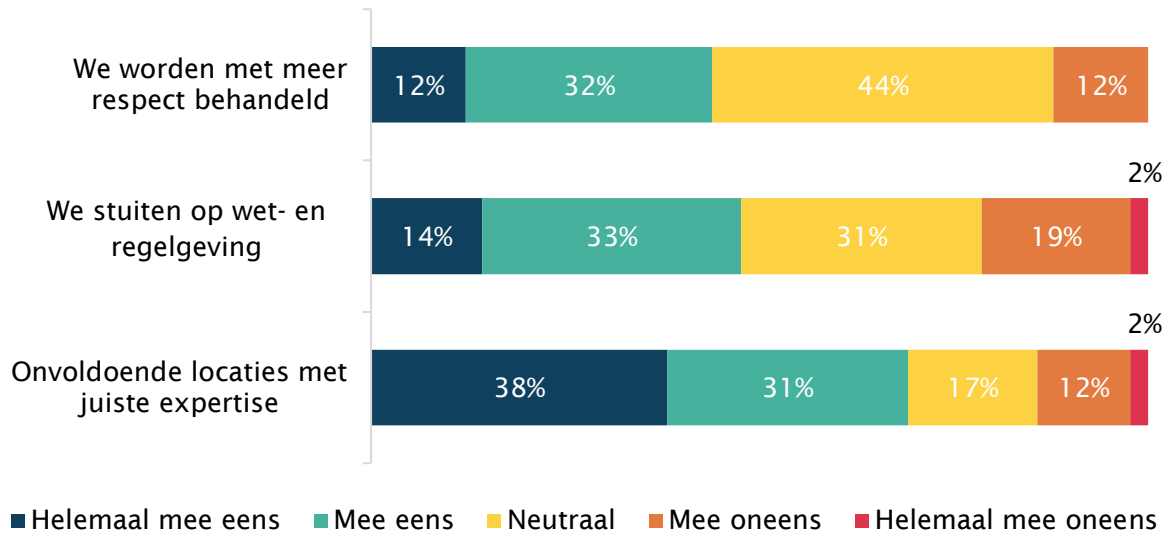
Veranderingen tijdens de pilot

Bij iets minder dan de helft van de naasten (48 procent; N = 20) heeft de netwerkuids gezorgd voor verandering. Hiervan geven vijf naasten aan dat de netwerkuids ervoor heeft gezorgd dat er meer rust kwam bij de naaste. Vier naasten geven aan dat er meer oriëntatie is op nieuwe woonplekken en drie naasten geven aan dat er inmiddels een passende woonplek is gevonden. Dit betekent niet dat er bij andere cliënten en naasten geen oriëntatie is op woonplekken of dat er geen passende woonplek is gevonden. Twee naasten zien dat de cliënt meer is opgebloeid sinds het begin van de pilot en twee naasten geven aan dat er weer meer plezier in huis is.

Quote naaste: *‘Er is nog geen woonplek, maar de financiën zijn opgehoogd en dat geeft lucht. Er wordt wel georiënteerd op een nieuwe woonplek. We hebben inmiddels twee bekeken.’*

3.2 Contact met zorgaanbieders

In het contact met de zorgaanbieders geeft meer dan twee vijfde (44 procent; N = 18) aan dat ze met meer respect worden behandeld. De naasten en netwerkguiden stuiten echter nog wel op wet- en regelgeving; 47 procent (N = 20) geeft dit aan. Daarnaast vindt een groot deel van de naasten (69 procent; N = 29) dat er onvoldoende locaties zijn met de juiste expertise.

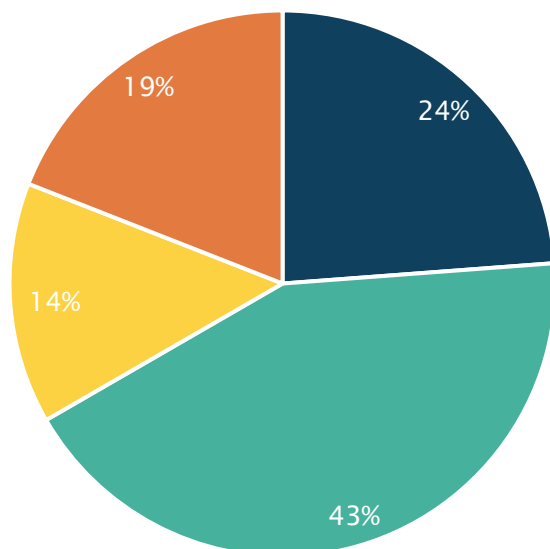


Figuur 8. Oordeel van naasten over de zorgaanbieders; N = 42. Bron: enquête naasten Partoer 2020.

Ruimte voor maatwerk

Een groot deel van de naasten geeft aan dat zorgaanbieders meer tijd voor maatwerk nemen sinds de netwerkguiden er is. Hierbij geeft bijna een kwart (24 procent; N = 10) aan dat er eerder geen tijd was voor maatwerk en nu wel. 43 procent (N = 18) geeft aan dat er eerder ook tijd was voor maatwerk, maar dat dit sinds de netwerkguiden actief is, meer is geworden. Bijna een vijfde (19 procent; N = 8) vindt dat er eerder geen tijd was voor maatwerk en dat dit niet is veranderd.

Quote naaste: 'Er wordt meer gekeken wat er echt nodig is. Ook naar de wensen van de cliënt en waar die het beste tot zijn recht komt.'

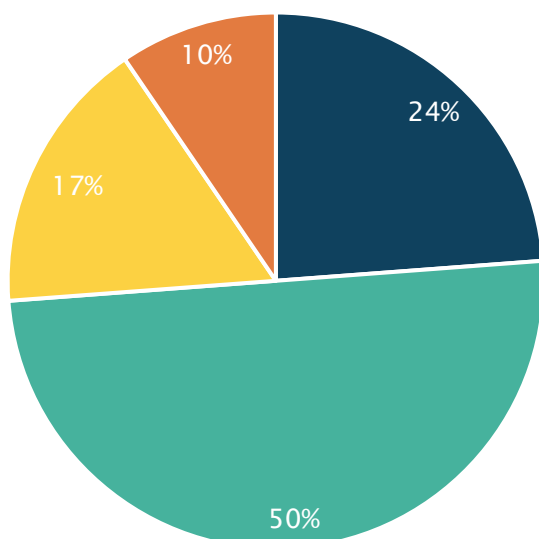


- Ja, eerder namen ze geen tijd voor maatwerk en nu wel
- Ze namen al tijd voor maatwerk, maar sinds de netwerk gids is dat nog meer geworden
- Ze namen al tijd voor maatwerk en dat is niet meer geworden
- Nee, ze namen geen tijd voor maatwerk en dat is niet veranderd

Figuur 9. Mate waarin maatwerk bij zorgaanbieders is veranderd volgens de naasten; N = 42. Bron: enquête naasten Partoer 2020.

Inzicht in de problematiek

Bijna drie kwart van de naasten geeft aan dat zorgverleners meer inzicht hebben gekregen in de problematiek van de cliënt. Hierbij geeft bijna een kwart (24 procent; N = 10) aan dat zorgverleners geen goed beeld hadden en dat de netwerk gids meer inzicht heeft gegeven en de helft (N = 21) geeft aan dat zorgverleners al een goed beeld hadden van de problematiek, maar dat de netwerk gids nog meer inzicht heeft gegeven. Een deel van de naasten (10 procent; N = 4) geeft aan dat zorgverleners geen goed beeld van de problematiek hadden en dat de netwerk gids hier ook niks aan toe heeft kunnen voegen.

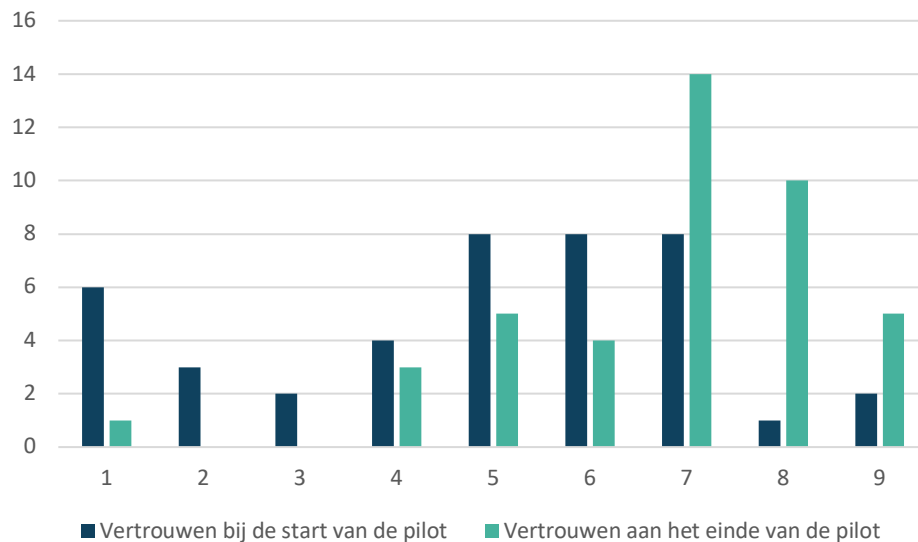


- Zorgverleners hadden nog geen goed beeld van de problematiek en de netwerk gids heeft meer inzicht gegeven
- Zorgverleners hadden al een goed beeld van de problematiek en de netwerk gids heeft nog meer inzicht gegeven
- Zorgverleners hadden al een goed beeld van de problematiek en de netwerk gids heeft hier niks aan toe kunnen voegen
- Zorgverleners hadden nog geen goed beeld van de problematiek en de netwerk gids heeft hier niks aan toe kunnen voegen

Figuur 10. Mate van verandering van inzicht bij zorgverleners volgens de naasten; N = 42. Bron: enquête naasten Partoer 2020.

Vertrouwen in de zorg

Gemiddeld gaven naasten het vertrouwen in de zorg voor de start van de pilot een 4,9. Aan het einde van de pilot (november 2020) gaven naasten gemiddeld een 6,9. Het cijfer is van een onvoldoende naar een voldoende gegaan en het vertrouwen is hiermee licht gegroeid. Bij de start van de pilot zijn meer onvoldoendes gegeven: 23 naasten gaven lager dan een vijf bij de start van de pilot, bij het einde van de pilot zijn dit negen naasten. Gemiddeld scoren naasten het vertrouwen in de zorg 1,8 punt hoger aan het einde van de pilot, waarbij de grootste verandering van een één naar een negen is.



Figuur 11. Cijfer dat naasten geven aan het vertrouwen in de zorg (1 = laag - 10 = hoog); N = 42. Bron: enquête naasten Partoer 2020.

De inzet van de netwerk gids heeft er bij de meeste naasten (zie afbeelding 2 op de volgende bladzijde of tabel 3 in de bijlage) voor gezorgd dat het vertrouwen in de zorg is gegroeid: *‘Door de inzet van de netwerk gids en het feit dat zij er echt voor ging, is mijn vertrouwen in de zorg weer gegroeid. Er kwam actie en dat was nodig; een aanpakker.’* Daarentegen geven een aantal naasten aan dat de netwerk gids geen grote invloed heeft gehad op het vertrouwen in de zorg. Een verklaring hiervoor is niet gegeven.

Daarnaast hebben een aantal naasten het gevoel dat er meer tijd en aandacht wordt besteed aan de cliënt en de naaste, heeft de netwerk gids goed geholpen door gesprekken met zorgverleners goed te begeleiden, voelen naasten zich serieuzer genomen en geeft de netwerk gids uitleg.

Quote naaste: ‘Het is meer dat ze mij opbeurt als er weer iets niet goed gaat. Het vertrouwen in de zorg is er nog niet beter op geworden, maar door de netwerk gids kan ik het wel een plekje geven.’

Netwerkgids zorgt ervoor dat ik het een plek kan geven
 In steun naar zorgaanbieders
 Er wordt naar mij geluisterd
 Vertrouwen in wat wel goed gaat
 Door gesprekken met zorgaanbieders
Netwerkgids gaf uitleg
 Begeleiding in gesprekken met zorgverleners
 Geen (grote) invloed van de netwerkgids
 Ondersteuning bij overstap van zorgaanbieder
Meer vertrouwen in de zorg
 In de zoektocht naar een passende woonplek
Meer tijd en aandacht
 Netwerkgids is iemand die aanpakt
Ik voel me serieuzer genomen
Betrokkenheid netwerkgids
 Meer samenwerking met zorgaanbieders
 De netwerkgids wordt serieuzer genomen
Iedereen zit nu op één lijn
 Kijken wat er echt nodig is
 We hadden al vertrouwen in de zorg

Afbeelding 2. Invloed van de netwerkgids in de verandering van vertrouwen in de zorg (Bron: Enquête naasten, Partoer 2021).

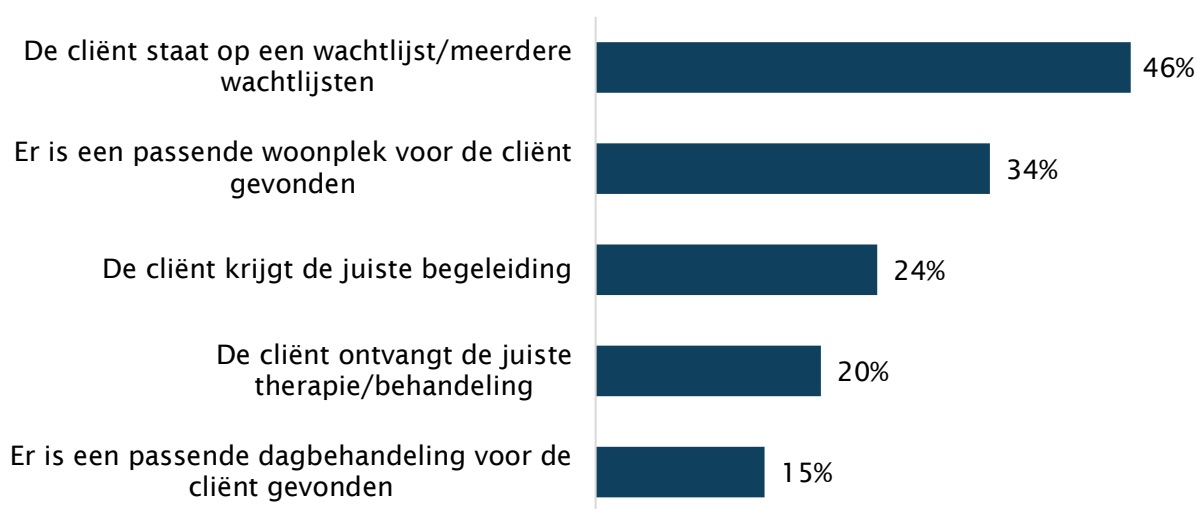
Overige opvallende punten bij zorgaanbieders

Naasten konden aangeven wat ze nog meer zagen bij zorginstellingen; 26 naasten hebben een (open) antwoord gegeven. Hierbij geven zes naasten aan dat er geen echte samenwerking is tussen de naasten en zorgaanbieders en vijf naasten geven aan dat grote zorginstellingen de naasten buiten spel zetten: *‘Werk vanuit hetzelfde beeld en een gezamenlijk plan. Niet denken voor de ouder, maar met de ouder.’*

Er zijn vier naasten die aangeven dat er weinig passend aanbod is voor de complexe problematiek, drie naasten vinden dat zorginstellingen vaak een casus niet durven aan te nemen en twee naasten geven aan dat er weinig begeleiders zijn met de juiste expertise: *‘Er moet meer expertise komen, meer professionals. Om dit door te pakken, moet ook naar kleinschalig wonen worden gekeken en niet naar 14 tot 20 cliënten in een gebouw. Daar wordt de zorg verwaarloosd.’*

3.3 Veranderingen in het leven van de cliënt

Bijna de helft van de naasten (46 procent; N = 19) geeft aan dat de cliënt inmiddels op één of meerdere wachtlijsten staat. Voor een deel van de cliënten (34 procent; N = 14) is inmiddels een passende woonplek gevonden. Voor bijna een kwart (24 procent; N = 10) van de cliënten geldt dat ze de juiste begeleiding krijgen en een vijfde (N = 8) krijgt de juiste therapie of behandeling. De naasten hadden de mogelijkheid om bij deze meerkeuzevraag meerdere antwoorden aan te vinken. Tevens was het mogelijk een open antwoord te geven. Een aantal naasten heeft hiervan gebruik gemaakt. Hierbij zijn er twee naasten die aangeven dat er nog geen resultaat is en twee geven aan dat zorgaanbieders de zorg niet aan durven te bieden, omdat het risico op een mismatch volgens hen te groot is.

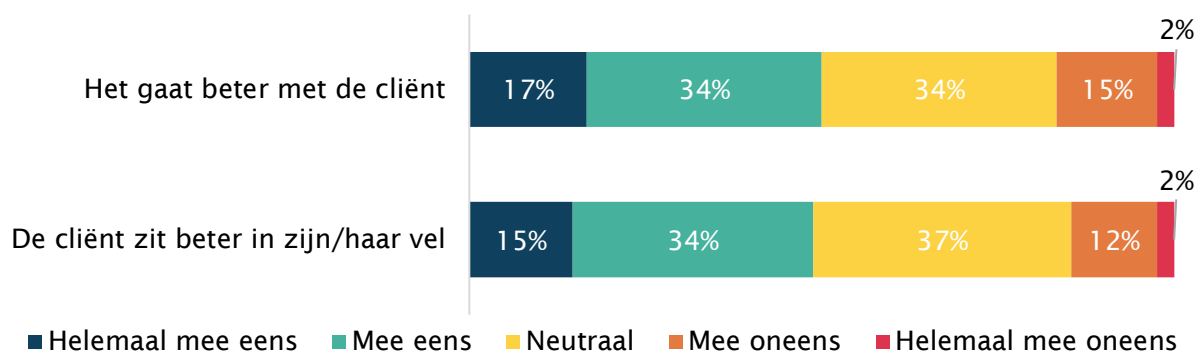


Figuur 12. Veranderingen in het leven van de cliënt; N = 42. Bron: enquête naasten Partoer 2020.

Quote naaste: 'De netwerk gids is opgekomen voor de behoeften van de cliënt en heeft moeite en tijd genomen om een passende plek te vinden.'

Veranderingen in het gevoelsleven van de cliënt

Iets meer dan de helft van de naasten (51 procent; N = 21) ziet dat het beter gaat met de cliënt sinds de netwerk gids actief is. Daarnaast geven ongeveer evenveel naasten (49 procent; N = 20) aan dat zij zien dat de cliënt beter in zijn/haar vel zit sinds de netwerk gids actief is.



Figuur 13. Veranderingen in het gevoelsleven van de cliënt volgens de naasten; N = 42. Bron: enquête naasten Partoer 2020.

Het belangrijkste dat de netwerk-gids volgens naasten (zie afbeelding 3 hieronder of tabel 4 in de bijlage) heeft kunnen betekenen voor het leven van de cliënt, is dat er een passende woonplek is gevonden waar de cliënt zich prettig bij voelt. De netwerk-gids heeft volgens zes naasten ook gezorgd voor meer rust bij de cliënt en drie naasten ervaren dat de cliënt gelukkiger is: *'De cliënt kan nu deelnemen aan naschoolse activiteiten en daar heeft de cliënt veel plezier in. Het gezin kan nu in meer rust leven en meer van elkaar genieten.'* En: *'De cliënt ervaart meer levensgeluk. De cliënt is blijer en minder gefrustreerd, waardoor er veel minder fysieke agressie wordt vertoond.'*



Afbeelding 3. Wat de netwerk-gids volgens naasten heeft kunnen betekenen voor het leven van de cliënt (Bron: enquête naasten, Partoer 2021).

3.4 Veranderingen in het leven van de naaste

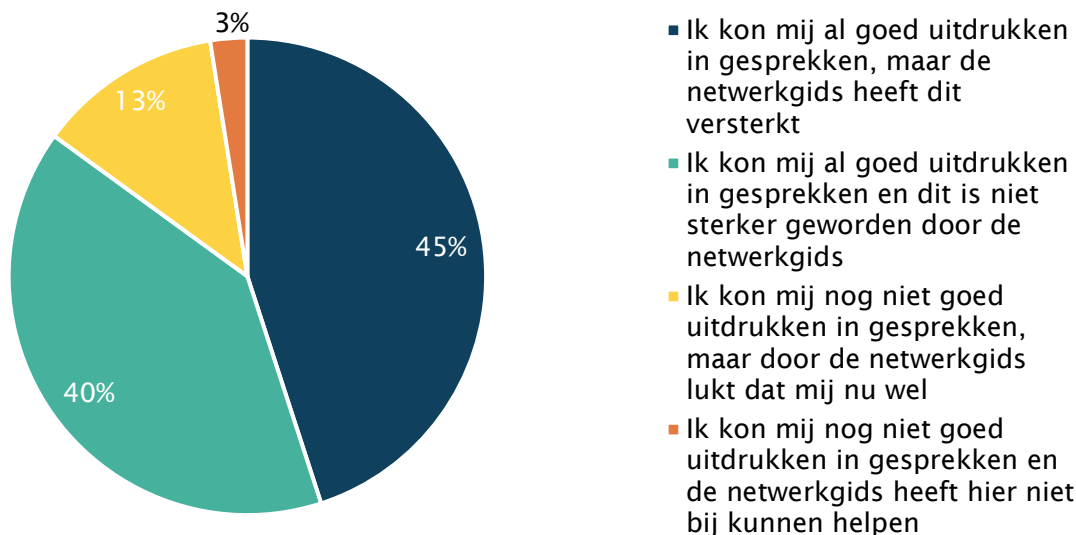
Drie kwart van de naasten (N = 30) geeft aan dat de netwerk-gids hen veel werk uit handen heeft genomen. Ook het gevoel er niet meer alleen voor te staan geeft een groot deel van de naasten (73 procent; N = 29) aan als belangrijke verandering. Daarnaast heeft de netwerk-gids geholpen in het contact met de zorgverleners (65 procent; N = 26) en hebben naasten meer rust gekregen door de netwerk-gids (58 procent; N = 23). Vier naasten hebben een open antwoord gegeven, waarbij drie naasten vooral het gevoel hebben dat ze even de ruimte krijgen om weer op kracht te komen door de netwerk-gids.



Figuur 14. Invloed van de netwerkgids op het leven van de naaste; N = 40. Bron: enquête naasten Partoer 2020.

Uitdrukken in gesprekken

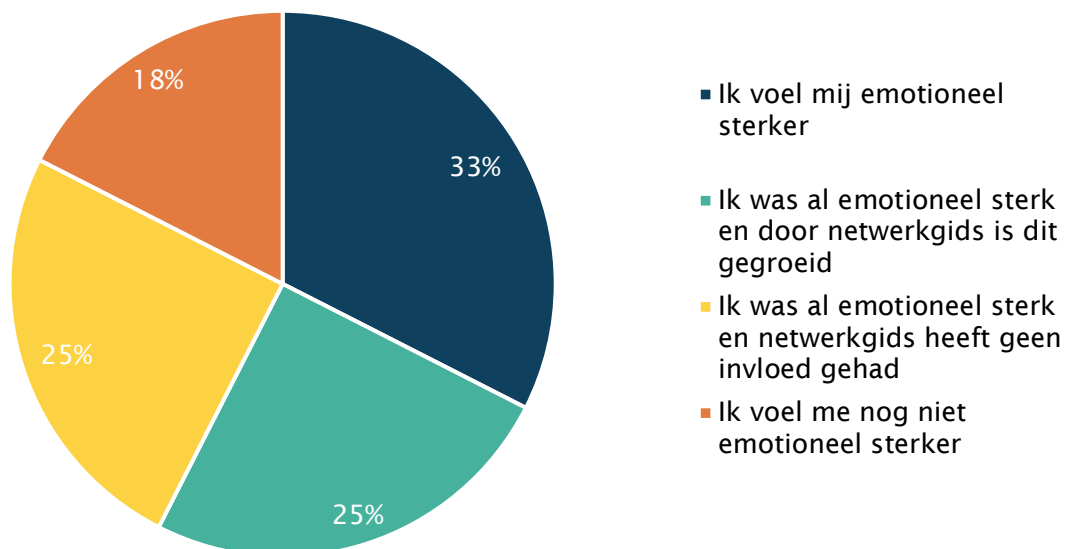
De meeste naasten konden zich al goed uitdrukken in gesprekken met zorgaanbieders. Voor een deel (45 procent; N = 18) is dit echter versterkt. Een deel (13 procent; N = 5) kon zich nog niet goed uitdrukken in gesprekken, maar door de werkzaamheden van de netwerkgidsen lukt dit nu wel.



Figuur 15. Mate waarin naasten zich kunnen uitdrukken in gesprekken en hoe dit is veranderd met de netwerkgids ernaast; N = 40. Bron: enquête naasten Partoer 2020.

Veranderingen in welzijn en gevoelsleven

Voor een groot deel van de naasten geldt dat de netwerkuids een positieve invloed heeft gehad op het emotionele welzijn van naasten. Een derde van de naasten (N = 13) voelt zich emotioneel sterker door de werkzaamheden van de netwerkuids. Een kwart (N = 10) was emotioneel al sterk, maar door de werkzaamheden van de netwerkuids is dit gegroeid. Bij 43 procent (N = 17) heeft de netwerkuids geen invloed gehad op het emotionele welzijn van de naaste.

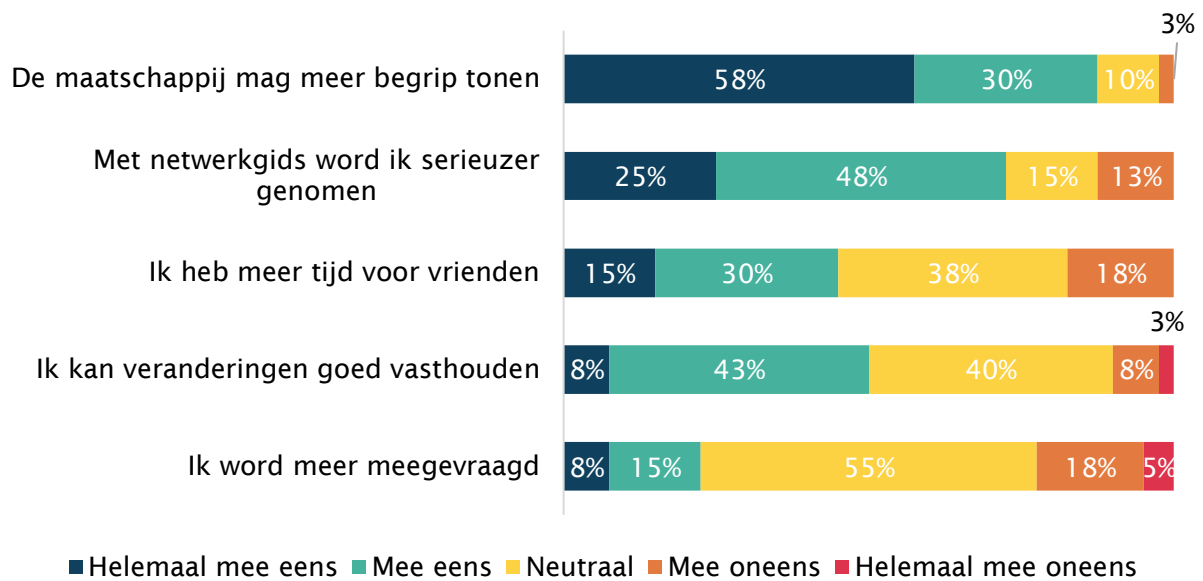


Figuur 16. Verandering in emotionele kracht van de naaste; N = 40. Bron: enquête naasten Partoer 2020.

De meeste naasten (88 procent; N = 35) vinden dat de maatschappij meer begrip mag tonen voor mensen die zich op een 'andere manier' ontwikkelen. Ook hebben naasten (73 procent; N = 29) het gevoel dat ze met de netwerkuids naast zich serieuzer worden genomen dan zonder netwerkuids.

Bijna de helft van de naasten (45 procent; N = 18) geeft aan meer tijd te hebben voor vrienden en sociale contacten sinds de netwerkuids actief is. Dit resulteert er echter niet in dat ze meer worden meegevraagd voor activiteiten (23 procent; N = 9). Dit kan echter komen doordat ze voorheen ook al werden meegevraagd.

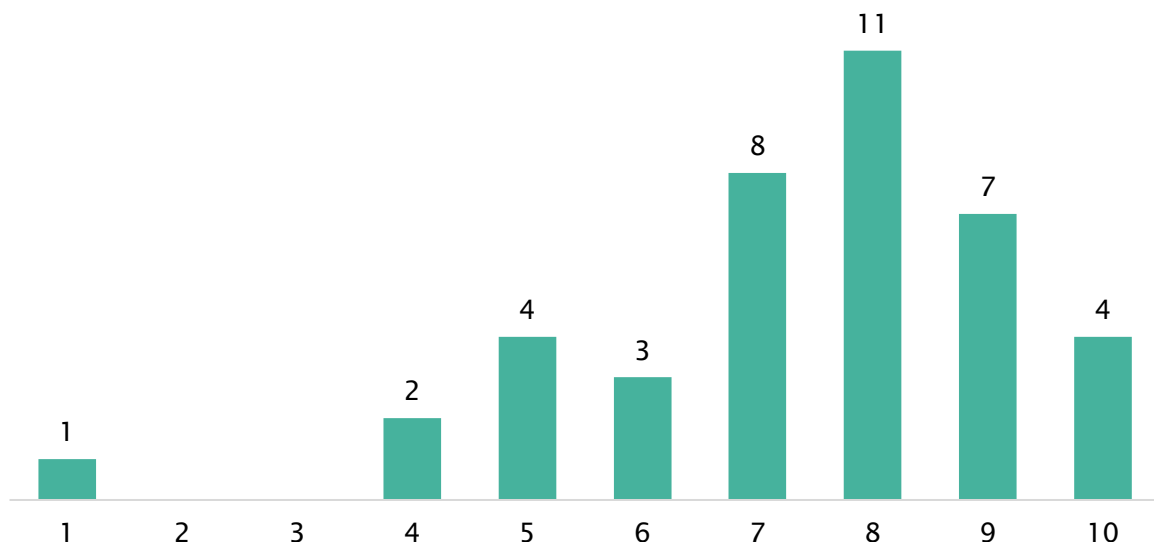
Quote naaste: 'Ik voel dat ik weer meer ruimte heb voor bijvoorbeeld vrijwilligerswerk. Dat geeft me echt voldoening!'



Figuur 17. Mate waarin bepaalde aspecten zijn veranderd door de werkzaamheden van de netwerk gids; N = 40. Bron: enquête naasten Partoer 2020.

Mate waarin naasten zijn ontlast

Naasten konden een cijfer geven van 1 tot en met 10 voor de mate waarin zij door de werkzaamheden van de netwerk gids zijn ontlast in de zorg voor de cliënt. Hierbij scoort een 1 helemaal niet ontlast en 10 volledig ontlast. Gemiddeld genomen geven naasten een 7,3 voor de mate waarin ze zijn ontlast door de werkzaamheden van de netwerk gids. De meeste naasten geven een zeven, een acht of een negen.



Figuur 18. Mate waarin naasten zijn ontlast door de werkzaamheden van de naasten; N = 40. Bron: enquête naasten Partoer 2020.

Quote naaste: 'We hebben weer kwaliteit in het leven. Niet overleven maar echt leven. De netwerk gids is ontzettend meedenkend en meevoelend bij ons geweest.'

Naasten ervaren vooral meer rust en ruimte (zie afbeelding 4 of tabel 5 in de bijlage) door de werkzaamheden van de netwerkuids. Tevens hebben de naasten het gevoel dat ze niet meer alles alleen hoeven te doen en zijn de netwerkuids een groot steunpunt: *'Ik vind het fijn dat de netwerkuids er is en dat ik dingen kan overleggen en afstemmen. Ik ervaar er steun aan. We stemmen af over wat wijsheid is.'* En: *'Het geeft mij meer rust dat de netwerkuids er is en mijn verhaal aanhoort. Ik snap soms niet waarom de cliënt zich gedraagt zoals die zich gedraagt en de netwerkuids helpt mij om dat te begrijpen.'*

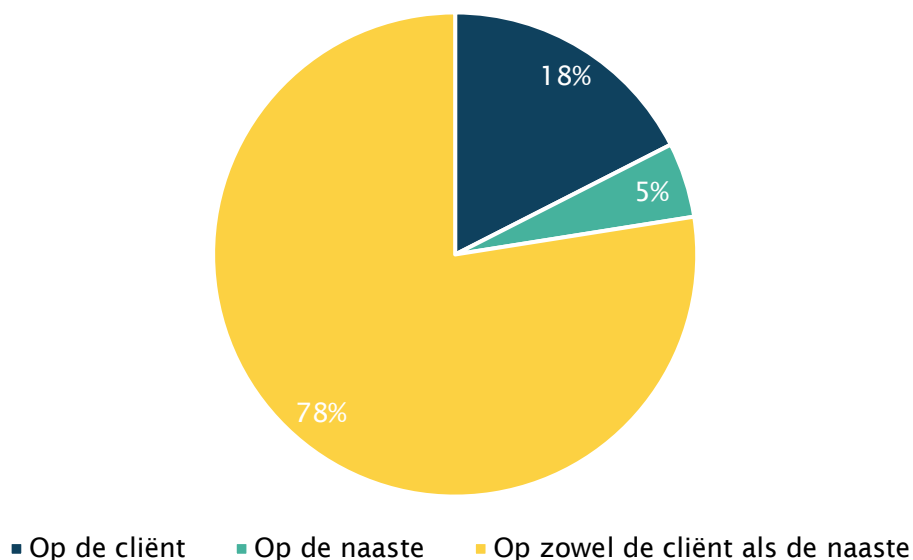
Er zijn vijf naasten die aangeven weer meer vertrouwen te hebben, vier ervaren minder stress door de netwerkuids en vier geven aan dat de netwerkuids hen werk uit handen neemt. Daarnaast leidt de ondersteuning van de netwerkuids in twee gevallen tot een verbetering van het gezinsleven en twee naasten geven aan ook emotioneel sterker te zijn.



Afbeelding 4. Manier waarop de netwerkuids betekenis heeft gehad voor het leven van de naaste (Bron: enquête naasten, Partoer 2021).

3.5 Werkzaamheden van de netwerkjids

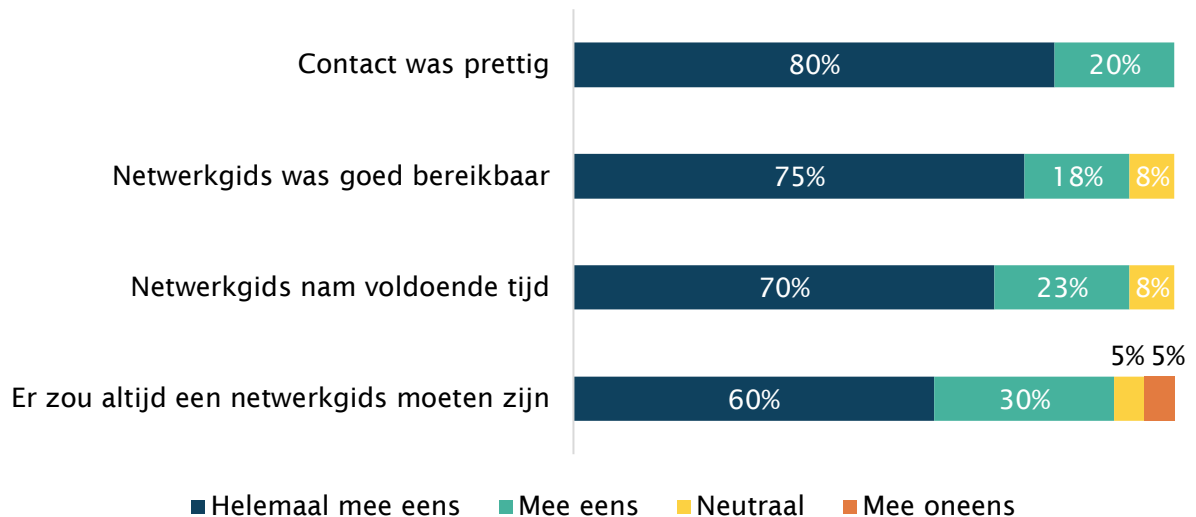
De focus van ondersteuning lag volgens de meeste naasten (78 procent; N = 31) op zowel de cliënt als de naaste. Bij iets minder dan een vijfde (18 procent; N = 7) lag de focus alleen op de cliënt.



Figuur 19. Focus van ondersteuning volgens de naaste; N = 40. Bron: enquête naasten Partoer 2020.

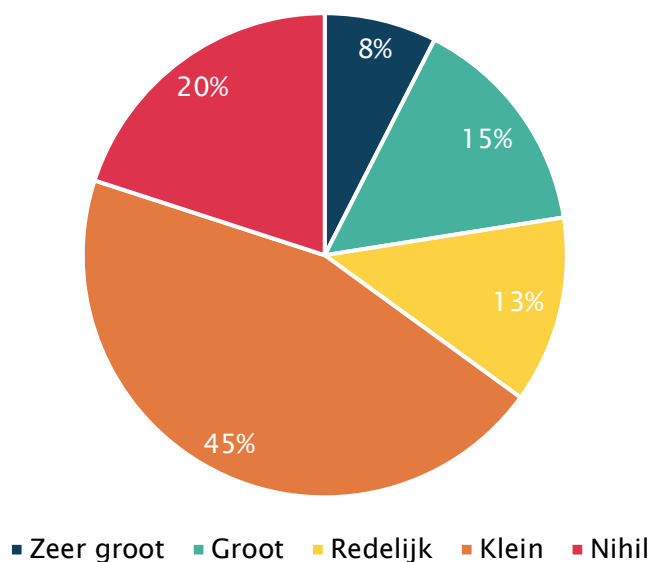
Quote naaste: *‘Wij hadden totaal geen overzicht meer en het hele gezin leed hieronder. Deze pilot heeft ons de kans gegeven om te ademen en ons leven op een rij te krijgen. Daar ben ik tot de dag van vandaag erg dankbaar voor!’*

Het contact met de netwerk-gids is door de naasten als prettig ervaren. Geen enkele naaste heeft het contact met de netwerk-gids als onprettig ervaren. Over het algemeen was de netwerk-gids volgens de naasten altijd goed bereikbaar (93 procent; N = 37) en werd er voldoende tijd genomen (93 procent; N = 37). Het overgrote deel van de naasten (90 procent; N = 36) vindt dat er altijd een netwerk-gids moet zijn in de zoektocht naar passende zorg.



Figuur 20. Ervaring in het contact met de netwerk-gids; N = 40. Bron: enquête naasten Partoer 2020.

Meer dan drie kwart van de naasten (65 procent; N = 26) schat in dat de kans klein tot nihil zou zijn, dat ze nu op hetzelfde punt zouden staan als er geen inzet was geweest van de netwerk-gids. Een deel (23 procent; N = 9) schat deze kans echter (zeer) groot in.



Figuur 21. Mate waarin de naasten het idee hebben op hetzelfde punt te staan zonder de ondersteuning van de netwerk-gids; N = 40. Bron: enquête naasten Partoer 2020.

Quote naaste: 'Ik zou niks veranderen. Op alle vlakken was de netwerkuids aanwezig en nam zo nodig het voortouw. Maar het belangrijkste is dat de netwerkuids altijd ondersteunt.'

Naasten konden aangeven wat de netwerkuids anders of meer had kunnen doen in de ondersteuning. De meeste naasten (zie afbeelding 5 of tabel 6 in de bijlage) geven hierbij aan dat de netwerkuids het heel goed heeft gedaan en dat hij/zij erg betrokken was. Er zijn weinig naasten die graag een verandering zien in de werkzaamheden van de netwerkuids. Een enkeling geeft aan dat het betrekken van het netwerk beter had gekund, dat de netwerkuids werd beperkt door het gebrek aan passende plekken of dat zorgaanbieders niet altijd blij waren met de netwerkuids.



Afbeelding 5. Wat netwerkuids meer of anders hadden kunnen doen volgens naasten (Bron: enquête naasten, Partoer 2021).

3.6 Overige aandachtspunten volgens naasten

Er zijn 22 naasten die nog een opmerking hebben toegevoegd aan het einde van de enquête. Hierbij geven vijf naasten aan dat de pilot netwerkguiden (de inzet van) een goed initiatief is en dat ze graag zien dat het wordt voortgezet. Drie naasten geven hierbij aan dat de netwerkguiden echt toegevoegde waarde heeft en drie naasten geven als aanvulling dat de netwerkguiden onmisbaar is: *'Iedereen met een gezinslid met een beperking zou een netwerkguiden toegekend moeten krijgen. Deze kan dan alle zorg regelen. Dan kunnen de naasten zich meer richten op mantelzorg in plaats van het zoeken naar de juiste hulp.'* En: *'We hebben het idee dat een netwerkguiden zeker een toegevoegde waarde heeft, omdat er meer tijd aan een cliënt besteed kan worden en er dus sneller een oplossing is gevonden.'*

Hoewel nog niet alle cliënten een passende woonplek hebben gevonden of de juiste zorg krijgen, zijn naasten hoopvol voor de toekomst: *'We hebben nu verschillende lijntjes lopen, dit geeft iets meer perspectief op het gebied van wonen. Er is alleen nog geen uitzicht op een andere woonplek in de nabije toekomst.'*

3.7 Verhalen van naasten

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

Ervaring tijdens de pilot periode

Hoewel deze vijf naasten de pilotperiode allemaal op een andere manier hebben ervaren, hebben zij allemaal wel veranderingen meegemaakt. Over het algemeen geven deze naasten aan veel baat te hebben gehad bij de inzet van de netwerkguiden. Voor vier van de vijf naasten was het een doel dat de cliënt een nieuwe woonplek toegewezen zou krijgen. Dit is, mede door de hulp van de netwerkguiden, in drie van de vijf gevallen gelukt.

Over het algemeen zijn de naasten erg tevreden over de netwerkguiden. Alle vijf ondervraagde naasten geven aan dat zij de samenwerking erg prettig vonden. Eén naaste geeft aan dat het van belang is dat er een klik met de netwerkguiden is, deze ziet je op kwetsbare momenten en moet daar goed mee omgaan.

Coronacrisis

De coronacrisis heeft veel invloed gehad op de ervaringen van deze naasten en cliënten. Voor twee van de vijf naasten heeft corona voor rust gezorgd. Er was minder bezoek mogelijk, er was minder fysiek contact en de regels zijn duidelijk. Bij één cliënt is een aantal keer een coronatest afgenomen, dat zijn spannende momenten die voor onrust zorgen bij de cliënt en naasten. Rust bij de cliënten zorgde ook bij de naasten voor rust.

Voor drie van de vijf cliënten en naasten hebben de coronamaatregelen negatieve gevolgen gehad. Zo moesten twee cliënten terugverhuizen naar de naaste. Dit was vaak lastig, omdat een nieuwe omgeving/verandering van omgeving voor onrust zorgt. Daarnaast geven de desbetreffende naasten aan dat zij opeens zware zorg moesten bieden en dat hun leven, wederom, in het teken van de cliënt en de zorg stond.

Quote naaste: 'Afspraken die niet doorgaan, processen die vertragen. Voor cliënt veel veranderd. De dagbesteding stond stop, maar komt nu langzaam weer op gang. Ze kan er nog steeds niet alle dagen heen.'

Daarnaast zijn de dagbestedingen een tijd gesloten geweest. Ook dit was voor alle naasten moeilijk. De cliënten zaten de hele dag thuis en verveelden zich. Naasten voelden zich daardoor verantwoordelijk voor een zinvolle daginvulling van cliënten. Er was daardoor weinig tijd voor de naasten om met andere zaken/personen dan de cliënt bezig te zijn.

Over het algemeen zijn de naasten tevreden over de manier waarop de zorginstellingen met de coronamaatregelen omgaan. Die proberen de regels te volgen en laten waar nodig wat meer ruimte. Ze zoeken de balans en handelen naar de geest van de wet. Wel is het lastig als er iemand op de afdeling besmet blijkt te zijn. De afdeling gaat dan vaak twee weken dicht en dan is contact lastig. Ook voor de cliënt vervelend, want die mag dan niet naar de dagbesteding.

Contact met zorgaanbieders

De netwerkgidsen hebben volgens de naasten een grote bijdrage geleverd aan het verbeteren van het contact tussen de naasten en de zorgaanbieders. Naasten geven aan vaak al een lange periode op dezelfde manier in contact te zijn met de zorgaanbieder. Zij lopen regelmatig tegen dezelfde problemen aan. Dit zorgt er volgens de naasten voor dat zij hun vertrouwen in de zorg kwijtraken.

De netwerkgids biedt een nieuw perspectief op de problemen van de naasten. Ook hebben zij inhoudelijke en praktische kennis van de zorg en kunnen daardoor beter zoeken naar alternatieve oplossingen voor de problemen en deze op een andere manier aanpakken, aldus de naasten. Vaak worden de netwerkgidsen serieuzer genomen dan de naasten, daardoor kan hij/zij problemen aanpakken waar eerst niet naar geluisterd werd.

Daarnaast kan de netwerkgids de naasten ook inzicht bieden in de positie van de zorgverleners. Er zijn regels en wetten waar zij zich aan moeten houden, waardoor niet alles mogelijk is. Ook hebben de zorgaanbieders problemen met het vinden van goed geschoold personeel dat voor langere tijd in dienst blijft. De naasten geven aan dat zij het erg fijn vinden om dit te weten, het biedt inzicht in de situatie van de zorgaanbieders.

Aanwezigheid van de netwerkuids

De naasten hebben het gevoel dat de netwerkuids naar hen luistert en samen met hen zoekt naar een oplossing. De netwerkuidsen hebben ervoor gezorgd dat de naasten meer betrokken worden bij de zorg die de cliënt wordt geboden. Zo is één naaste regelmatig aanwezig bij de multidisciplinaire overleggen over de cliënt. Hierin heeft de naaste een actieve rol en wordt er naar haar geluisterd en zo nodig wordt de zorg aangepast. Twee naasten geven aan dat zij actief betrokken zijn bij het schrijven van het zorgplan.

De aanwezigheid van de netwerkuids heeft ervoor gezorgd dat er meer inzicht is in de problematiek. Door gesprekken met de netwerkuids werden voor de naasten zaken op een rij gezet en ontstonden er nieuwe inzichten. Bij de naasten was dit vooral inzicht in de situatie van de zorgaanbieders, zij moeten zich aan wetten en regels houden, waardoor sommige dingen niet kunnen. Door deze inzichten hebben de naasten sommige problemen een plek kunnen geven. Daarnaast heeft de netwerkuids dingen bespreekbaar gemaakt die de zorgaanbieders niet konden bespreken. Dit komt door de vertrouwensband die is opgebouwd tussen naaste en netwerkuids.

Quote naaste: 'Ja, je weet wel wat de problematiek is, maar je kent niet de kant van de zorgaanbieders. De netwerkuids kan zaken toelichten en daarmee begrijp je wel meer waarom er 'nee' wordt verkocht. Frustratie was dat ik niets mocht uitleggen, nu krijg je die kans wel. Als het dan nog 'nee' is, ben je wel serieus genomen. Je bent gezien en gehoord.'

Het heeft de zorgaanbieders ook geholpen om meer inzicht te krijgen in de problematiek van de cliënten. Van de netwerkuids kregen zij informatie die zij nog niet eerder hadden gekregen of informatie werd anders omschreven waardoor de zorgaanbieder er meer mee kon. Ook hier hebben de netwerkuidsen zaken besproken die de naasten niet konden bespreken. De zorgaanbieders hebben daardoor een veel beter beeld van de cliënten gekregen, waardoor de zorg beter aansluit. Door een naaste werd bijvoorbeeld genoemd dat de cliënt zo nu en dan behoefte aan rust had en zich wilde terugtrekken, maar dat dit niet mocht volgens de regels van de instelling. Nu is er volgens deze naaste een uitzondering gemaakt voor deze cliënt, waardoor zij zelf haar grenzen aan kan geven en haar gedrag verbeterd is.

Veranderingen in leven cliënt en naaste

Er zijn drie naasten die aangeven dat er gedurende de pilot met behulp van de netwerkuids een nieuwe woonplek voor de cliënt is gevonden. Deze hulp bestond uit het aanschrijven, opzoeken en bezoeken van zorginstellingen met mogelijke woonplekken. In een enkel geval was het nodig om de indicatie aan te passen, waardoor er gezocht kon worden naar een woonplek die beter bij de cliënt past.

De naasten wiens zorgvrager is verhuisd, geven aan dat dit veel rust oplevert. Vaak stond hun leven eerst in het teken van zorgen voor de cliënt, contact onderhouden met de zorginstelling en het uitvoeren van administratieve taken. Doordat de netwerkuids een aantal van deze taken over kon nemen, ontstond er ruimte. Ook heeft de netwerkuids allerlei frustraties weg kunnen nemen, doordat hij of zij een gedeelte van de administratie overnam. Zo heeft de netwerkuids het vertrouwen in de zorg weer op kunnen bouwen.

Eén naaste geeft aan dat zij het niet had volgehouden zonder de inzet van de netwerkuids. Zo heeft de naaste geleerd 'nee' te kunnen zeggen tegen de zorgvrager. De zorgvrager heeft hier veel baat bij en dit heeft hun band versterkt. Andere naasten geven aan dat er (vrijwel) geen nachten meer zijn waarin de naasten met zorgen wakker liggen. Ze kunnen de zorg beter loslaten. Een aantal naasten ervaren minder stress en hebben minder vaak een moedeloos gevoel.

Quote naaste: 'Zodra er een diagnose komt, dan moet er al een netwerkuids ingezet worden. Die moet zolang blijven tot het klaar is. Je moet dat op maat bekijken. Soms minder intensief, soms intensiever. Gewoon iemand waar je op kunt steunen. Ook bij de diagnose komt zoveel op je af.'

Obstakels in het vinden van passende zorg

Ook met de hulp van een netwerkuids ervaren de naasten veel obstakels in het vinden van passende zorg. Zelfs met de kennis en het netwerk van de netwerkuids, blijken er weinig zorgplekken beschikbaar voor cliënten met een VG07-indicatie. Er zijn een aantal netwerkuidsen die aanspraak wilden doen op plekken uit het project 'maatwerkplekken-project'. Deze maatwerkplekken bleken echter soms te ver van de woning van de naaste, waardoor deze niet betrokken kon blijven bij de zorg. Verschillende naasten hebben daarom de maatwerkplek afgewezen.

Daarnaast blijkt dat er weinig doorstroom is bij de woonplekken waar geschikte zorg aangeboden wordt. Er zijn niet veel van deze plekken en dus blijven cliënten die een plek krijgen daar vaak lang wonen. De naasten geven aan het gevoel te hebben dat er eigenlijk alleen plekken vrijkomen als iemand overlijdt. Hier kan de netwerkuids dus weinig in betekenen. Door de coronacrisis lijkt er nog minder doorstroom dan voorheen. Als er een plek vrijkomt tijdens de coronacrisis, willen de zorgaanbieders die niet meteen opvullen en het is moeilijk om langs te komen om een woonplek te bezichtigen. De naasten willen hun cliënt ook niet naar een woonplek sturen zonder die eerst te hebben gezien en zien dan af van de verhuizing.

Veel naasten hebben een andere kijk op de zorg gekregen. Er zijn veel wisselingen in het personeel. Dat komt, volgens de naasten, vaak doordat de organisatie niet zuinig genoeg is op het personeel. Volgens naasten zijn er vaak veel bezuinigingen geweest bij de zorgaanbieders en dat merken de cliënten en de naasten, maar ook het zorgpersoneel. Toch is er meer vertrouwen in de zorg gekomen, mede door een verbetering in communicatie. Naasten voelen zich erkend door de zorgaanbieders, de netwerkuidsen hebben hierin bijgedragen. De naasten worden geraadpleegd en geïnformeerd over zaken rondom de cliënt.

Werkzaamheden netwerkguids & positioneren naasten

Het 'samen' kunnen optrekken in de zoektocht naar een zorgplek en het kwijt kunnen van het verhaal is de belangrijkste meerwaarde van de netwerkguids voor deze naasten. Het is soms nodig om even te sparren over mogelijke oplossingen van problemen en hier kan de netwerkguids bij helpen. Daarnaast houdt de netwerkguids de naasten soms een spiegel voor. Dit wordt niet altijd als leuk ervaren maar wel noodzakelijk aldus de naasten. "*Netwerkguids zeggen het eerlijk en duidelijk als zij vinden dat je als naaste geen gelijk hebt.*" De netwerkguids leggen dan ook uit waarom de naaste geen gelijk heeft en dat kan helpen om een situatie in het juiste perspectief te zetten.

Een andere belangrijke meerwaarde van de netwerkguids is dat zij de naasten helpen door ze in een sterkere positie te zetten ten opzichte van de zorgaanbieders. Ze denken mee en kunnen volgens de naasten soms aan informatie komen waar de naasten niet bij kunnen. Daarnaast kunnen ze sommige situaties uitleggen met hun kennis van de zorg, waardoor de naaste het standpunt van de zorgaanbieder beter begrijpt. De netwerkguids kan soms 'vertalen' tussen de zorgaanbieder en de naaste, want die begrijpen elkaar lang niet altijd goed. Zo kunnen de naasten, dankzij de netwerkguids, op een gelijkwaardige manier samenwerken met de zorgaanbieders.

Tot slot is hulp en ondersteuning in het contact met de zorgverleners een groot pluspunt voor de naasten. Vaak is dit ingewikkeld, langzaam en op momenten waarop je er als naaste geen tijd voor hebt. Doordat de netwerkguids een aantal van deze taken over kan nemen, blijft er voor de naasten meer tijd over voor andere zaken rondom de cliënt.

4 Eindmeting: evaluatie uit oogpunt van de netwerkgids

De evaluatie van de netwerkgidsen bestaat uit een kwantitatief deel en een kwalitatief deel. Voor het kwantitatieve deel geldt dat de netwerkgidsen de enquête voor alle cliënten en hun naasten uit hun caseload hebben ingevuld. De respons ligt daarmee op 50. De analyse van het kwantitatieve deel omvat het eerste deel van het hoofdstuk tot en met paragraaf 4.6. Voor het kwalitatieve deel is een gesprek gevoerd met twee netwerkgidsen. De analyse van het kwalitatieve deel wordt in paragraaf 4.7 omschreven.

NB. De vragen zijn beantwoord over de gehele periode dat de cliënt en zijn/haar naaste(n) worden ondersteund. Dit gaat over de periode juni 2019 tot en met het moment dat de netwerkgids de enquête invoert (najaar 2020).

4.1 Algemene ervaring afgelopen maanden

Over het algemeen blijkt uit de resultaten dat de casussen binnen deze pilot niet de makkelijkste casussen zijn. Voor 17 cliënten en hun naasten (zie afbeelding 6 of tabel 7 in de bijlage) wordt aangegeven dat het een moeizaam en lang proces was, waarbij de netwerkgidsen zowel aan de kant van de cliënten en hun naasten als aan de kant van de zorginstellingen soms moesten strijden om iets voor elkaar te krijgen: *‘In deze casus is het aanbod erg klein en de wens van de cliënt groot. Nu is er een organisatie waar we de cliënt zagen wonen op een bepaalde locatie. Maar na de aanmeldprocedure geeft men aan dat ze vinden dat de cliënt er nog niet klaar voor is.’* En: *‘Het was een heel moeizaam traject. Het vertrouwen in de huidige woonplek was helemaal weg voor de naasten. Er zijn gesprekken geweest met het CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise), maar men bleef fouten maken. Uiteindelijk hebben we een goede woonplek gevonden.’*

Omdat het proces over het algemeen moeizaam verloopt, moeten netwerkgidsen vaak bemiddelen tussen zorgorganisaties en naasten en zorgen ze voor het coördineren van de zorgtaken: *‘De cliënt woont op dit moment bij een zorgaanbieder en het gaat redelijk goed. Maar ik merk dat ik nog wel contact moet blijven houden om te bemiddelen tussen de cliënt en de zorgaanbieder.’*

Ook heeft de netwerkgids bij een aantal casussen ervoor gezorgd dat de naaste sterker is geworden en beter zijn/haar grenzen aan kan geven. Omdat de naaste duidelijker is, kan dit bij de cliënt zorgen voor meer rust: *‘De naaste durft beter de grenzen aan te geven en te bewaken. Dit schept duidelijkheid, niet alleen voor de cliënt zelf maar ook voor de begeleiders en de sociale omgeving.’*

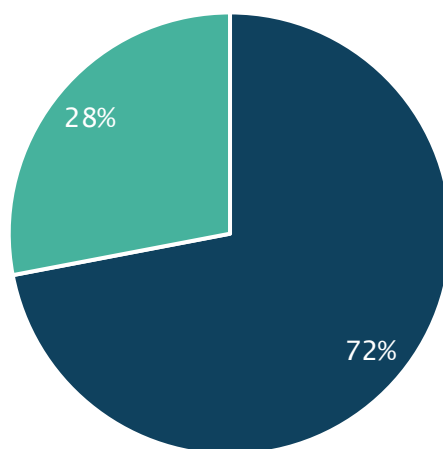
Quote netwerkgids: ‘Van een hectisch begin naar meer rust bij het netwerk. Op dit moment doet de ambulante begeleider de dagelijkse dingen en kan ik meer op de achtergrond blijven.’



Afbeelding 6. Algemene ervaring van netwerkguiden tijdens de pilot (Bron: enquête netwerkguiden, Partoer 2021).

4.2 Ervaren knelpunten

De netwerkguiden zien dat bij bijna drie kwart (72 procent; N = 36) van de cliënten de ervaren knelpunten zijn weggenomen. Voor iets meer dan een kwart (28 procent; N = 14) geldt echter dat de ervaren knelpunten (nog) niet zijn weggenomen.



- Er zijn knelpunten weggenomen
- Er zijn geen knelpunten weggenomen

Figuur 22. Knelpunten die wel/niet zijn weggenomen; N = 50. Bron: eindmeting netwerkguiden Partoer 2020.

Knelpunten die zijn weggenomen of verbeterd

Het belangrijkste knelpunt dat bij een deel van de cliënten is weggenomen, heeft te maken met een passende woonplek (zie afbeelding 7 of tabel 8 in de bijlage). Voor een deel van de cliënten is inmiddels een passende woonplek gevonden: *'De cliënt woont inmiddels op een andere groep. Hier is meer aansluiting met de andere bewoners en de aanpak is veel beter.'* Daarnaast zien netwerkguiden dat er bij een aantal cliënten sprake is van meer samenwerking tussen de zorgaanbieder en de naaste, en is de naaste meer ontzorgd. In sommige gevallen heeft de naaste weer meer vertrouwen gekregen in de zorg: *'Inmiddels is er een passende plek gevonden en woont de cliënt bij de nieuwe groep. De naaste krijgt steeds meer het vertrouwen terug en is er meer van overtuigd dat eigen mening en inbreng worden gehoord.'*



Afbeelding 7. Knelpunten die zijn weggenomen door de inzet van de netwerkguiden (Bron: enquête netwerkguiden, Partoer 2021).

Hoe knelpunten zijn weggenomen

Knelpunten zijn op meerdere manieren weggenomen (zie afbeelding 8 of tabel 9 in de bijlage), maar de belangrijkste manier om knelpunten weg te nemen, is door met elkaar in gesprek te blijven. Niet alleen door in gesprek te blijven met de naaste, maar met alle zorgaanbieders of instanties die betrokken zijn bij een cliënt: *'Er is meer begrip ontstaan voor elkaars wensen en standpunten. Door de vertaling gaat de communicatie weer meer over inhoud dan op betrekkningsniveau.'* En: *Door meer open te zijn naar beide partijen, ontstond er meer onderling begrip.'* Ook door tijd en energie en doorzettingsvermogen zijn knelpunten weggenomen. Netwerkgidsen geven aan dat er continu en veel contact is geweest met zorgaanbieders.



Afbeelding 8. De manier waarop knelpunten zijn weggenomen (Bron: enquête netwerkgidsen, Partoer 2021).

4.3 Ervaring met zorginstellingen

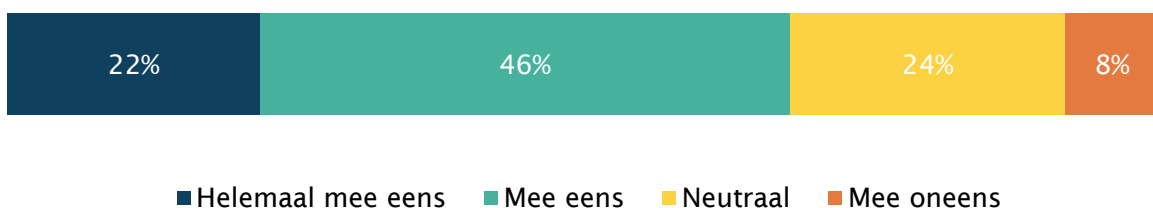
Voor bijna een derde van de cliënten (32 procent; N = 16) zien de netwerkguiden geen verandering bij zorginstellingen sinds de start van de pilot. Bijna de helft van de netwerkguiden (46 procent; N = 23) geeft echter aan dat zorginstellingen bereid zijn om mee te denken met de mogelijkheden. Ook geeft een deel van de netwerkguiden (36 procent; N = 18) aan dat zorginstellingen meer inzicht hebben in de problematiek bij de cliënt. De houding naar de naaste toe is ook veranderd. Zo geven netwerkguiden aan dat bij 30 procent (N = 15) van de cliënten en hun naasten de zorginstelling bereid is om de visie van de naaste mee te nemen en nemen ze de naaste serieuzer.

Twee netwerkguiden geven aan dat er structurele verandering nodig is om echt effecten te kunnen zien: *'Mijn aanhouden om het zorgvuldig te doen wordt wel gehonoreerd, maar ik denk niet dat er structureel enige verandering is.'*



Figuur 23. Veranderingen die netwerkguiden zien bij zorginstellingen; N = 50. Bron: eindmeting netwerkguiden Partoer 2020.

De werkzaamheden van de netwerkguids zorgen ervoor dat er meer samenwerking tot stand is gekomen tussen de zorginstelling en de naasten. Bij bijna 70 procent (68 procent; N = 34) van de cliënten en hun naasten zien netwerkguids meer samenwerking tussen de zorginstelling en de naaste: *'Bij de eerdere zorgaanbieder was geen werkrelatie meer tussen de naasten en de zorgaanbieder. Dit maakt het proces heel lastig.'*

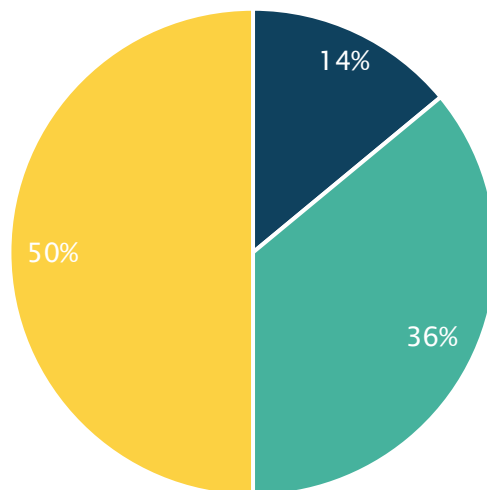


Figuur 24. Mate waarin er meer samenwerking is tussen de zorginstelling en de naaste door de werkzaamheden van de netwerkguids; N = 50. Bron: eindmeting netwerkguiden Partoer 2020.

Quote netwerkuids: 'Bij de zorgaanbieder, waar de cliënt gaat wonen, was het direct een warm bad. Ze stonden heel erg open voor de visie van de naasten etc. Heel prettig!'

4.4 Focus en ondersteuning

De netwerkuids kan zich richten op zowel de cliënt als de naaste. In een klein deel van de gevallen (14 procent; N = 7) richt de netwerkuids zich alleen op de cliënt. In iets meer dan een derde van de gevallen (36 procent; N = 18) richt de netwerkuids zich voornamelijk op de naaste. In de helft van de gevallen (50 procent; N = 25) richt de netwerkuids zich echter op zowel de cliënt als op zijn/haar naaste.



- Op de cliënt
- Op de naaste
- Op zowel de cliënt als de naaste

Figuur 25. Waar de focus van aandacht voor de netwerkuids ligt; N = 50. Bron: enquête netwerkuiden Partoer 2020.

Belangrijkste toevoeging in het leven van de cliënt

Er is aan de netwerkuiden gevraagd wat volgens hen de grootste toevoeging van deze pilot aan het leven van de cliënt is. Dit is gedaan door een meerkeuzevraag. Voor bijna de helft van de cliënten (46 procent; N = 23) heeft de netwerkuids ervoor kunnen zorgen dat de cliënt op meerdere wachtlijsten staat. Voor een derde (34 procent; N = 17) geldt dat er zelfs al een passende woonplek is gevonden en bij evenveel cliënten (34 procent; N = 17) is de juiste begeleiding gevonden.

Daarnaast hebben netwerkguiden bij twee cliënten het idee dat de cliënt het prettig vindt om terug te kunnen vallen op de netwerkgids, is er bij twee cliënten een passende indicatie gekomen en bij een cliënt is het juiste traject aangevraagd. Ook geven de netwerkguiden voor twee cliënten aan dat de naasten meer ruimte hebben gekregen om aandacht te schenken aan de cliënt.



Figuur 26. Belangrijkste toevoeging van de werkzaamheden van de netwerkgids op het leven van de cliënt; N = 50. Bron: enquête netwerkguiden Partoer 2020.

Ook bij de open antwoorden (zie afbeelding 9 of tabel 10 in de bijlage) wordt een passende woonplek of een eventuele passende woonplek in de toekomst het vaakst genoemd als belangrijke toevoeging in het leven van de cliënt. Daarnaast wordt genoemd dat voor in ieder geval zeven cliënten geldt dat de naaste meer ruimte en rust heeft om aandacht te schenken aan de cliënt. Er zijn zeven cliënten waarbij de netwerkgids vooral in de gesprekken een luisterend oor kon bieden. De netwerkguiden geven voor zes cliënten aan dat de cliënt beter wordt begrepen en zich ook meer begrepen voelt: *‘Ik heb geholpen bij het vinden van een plek waar begeleiders het belangrijk vinden om hen in alles goed te leren kennen. De cliënt voelde zich altijd onbegrepen.’*

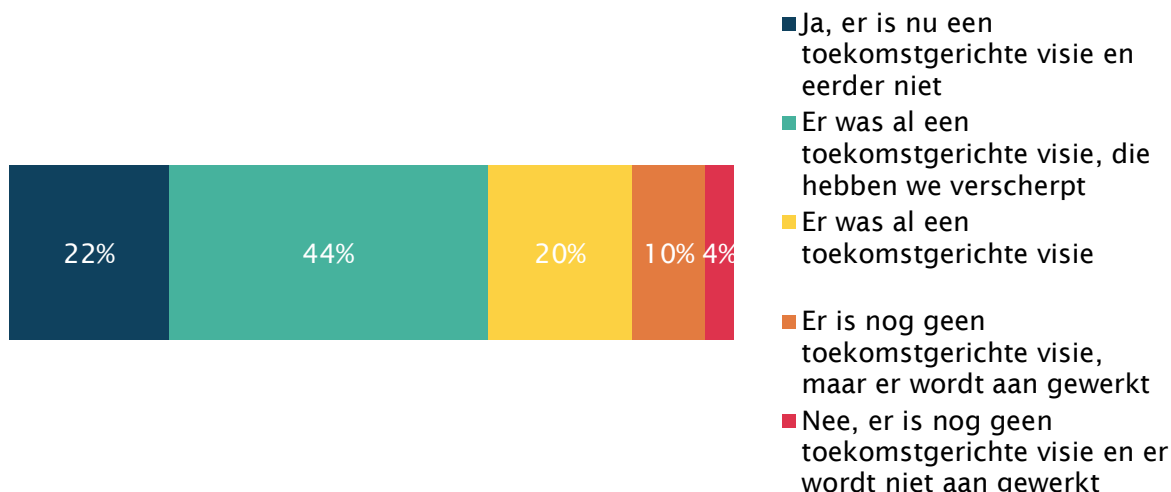
Quote netwerkgids: ‘Door meer te focussen op haar sterke kanten, heeft ze kansen gekregen. Ze deed enorm haar best, maar werd overschaduwd door haar dossier en zwakke kanten.’



Afbeelding 9. Wat de netwerkguids heeft kunnen toevoegen aan het leven van de cliënt (Bron: enquête netwerkguidsen, Partoer 2021).

Quote netwerkguids: *‘Door een eenduidige aanpak en meer zicht te krijgen op wat de cliënt nodig heeft, wordt er door alle partijen beter bij hem aangesloten. De cliënt is vrolijker dan voorheen en meer ontspannen.’*

Voor de meeste cliënten was er al een toekomstgerichte visie (64 procent; N = 32), maar voor meer dan een derde (36 procent; N = 18) was er nog geen toekomstgerichte visie. In een groot deel van de gevallen is de toekomstgerichte visie die er al lag, verscherpt (44 procent; N = 22). Voor meer dan een vijfde (22 procent; N = 11) is er een toekomstgerichte visie ontwikkeld, terwijl er eerder nog geen visie was. In een klein deel van de gevallen (4 procent; N = 2) is er nog steeds geen toekomstgerichte visie.



Figuur 27. Mate waarin aan een toekomstgerichte visie is gewerkt; N = 50. Bron: enquête netwerkguiden Partoer 2020.

Belangrijkste toevoeging in het leven van de naaste

De netwerkgid heeft voornamelijk de naaste geholpen in het contact met de zorgverleners (76 procent; N = 38). Daarnaast is een belangrijke toevoeging dat de naaste niet meer het gevoel heeft alles alleen te moeten doen (72 procent; N = 36) en hebben de netwerkguiden de naasten veel werk uit handen kunnen nemen (66 procent; N = 33). De netwerkguiden geven bij drie naasten aan, dat zij meer inzicht hebben gegeven in zowel het zorgsysteem als in de mogelijkheden en beperkingen van de cliënt.



Figuur 28. Belangrijke toevoeging van de werkzaamheden van de netwerkgid op het leven van de naaste; N = 50. Bron: enquête netwerkguiden Partoer 2020.

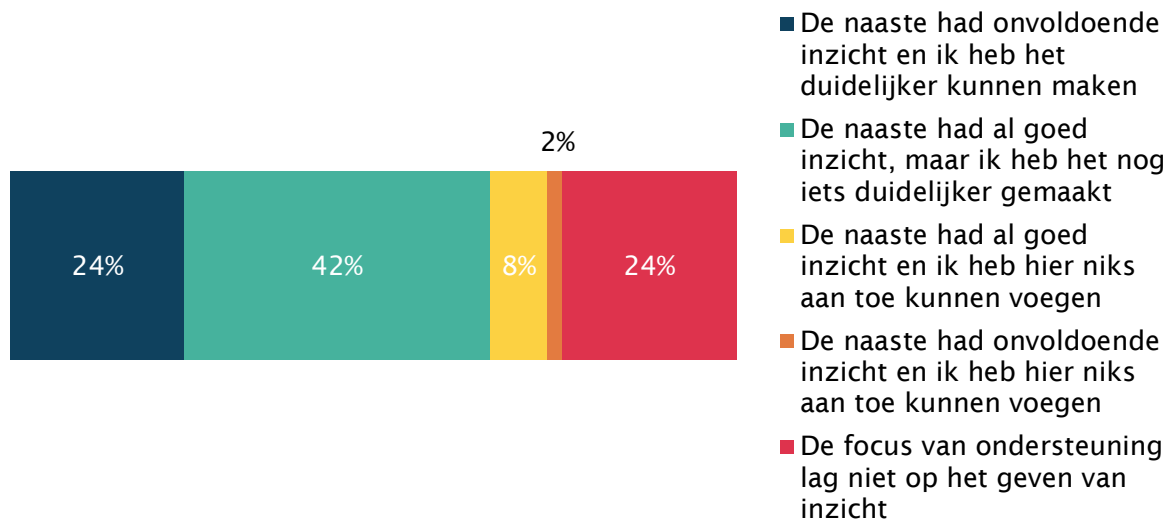
Quote netwerkgid: *‘De naaste is een totaal andere persoon geworden in vergelijking met een jaar eerder. De naaste gaat in een lift omhoog en heeft er vertrouwen in.’*

Bij de open antwoorden geven de meeste netwerkguiden (zie afbeelding 10 of tabel 11 in de bijlage) aan dat het vooral belangrijk is dat de naasten er niet meer alleen voor staan. De naasten hebben door de werkzaamheden van de netwerkgid meer rust en ruimte gekregen. Hierdoor nemen de naasten ook meer tijd voor zichzelf en voor hun gezin: *'De naaste heeft nu meer de mogelijkheid om zaken voor zichzelf te plannen, zoals ontspanning buitenshuis, tijd voor zichzelf en zelfs het opzetten van een eigen bedrijf.'*



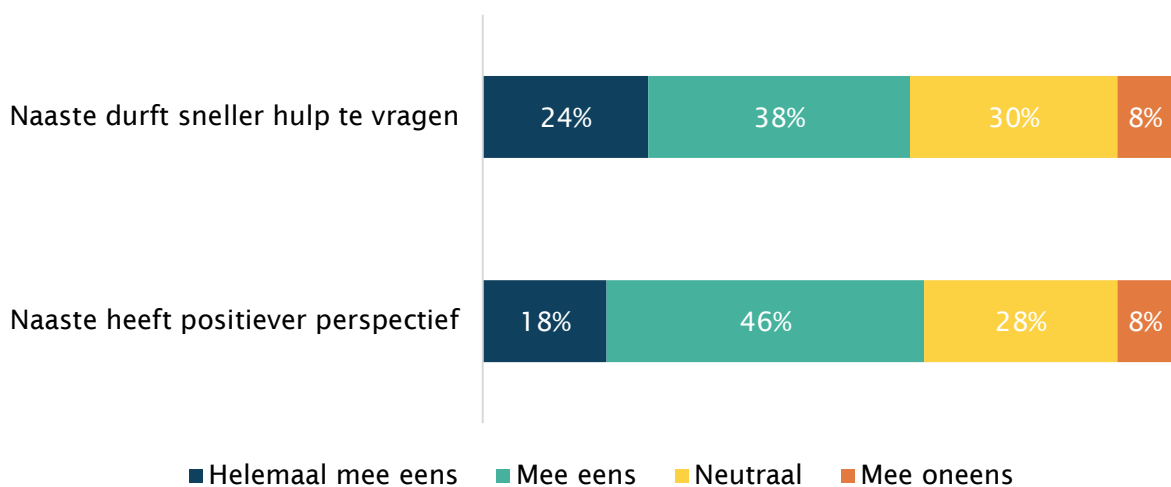
Afbeelding 10. Het belangrijkste dat de netwerkgid heeft kunnen toevoegen aan het leven van de naaste (Bron: enquête netwerkguiden, Partoer 2021).

Voor twee derde (66 procent; N = 33) van de naasten hebben de netwerkguiden meer inzicht kunnen geven in de situatie. Voor één derde van de naasten (34 procent N = 15) heeft de netwerkgid geen inzicht toe kunnen voegen aan de situatie. Bijna een kwart (24 procent; N = 12) van de naasten had volgens de netwerkgid onvoldoende inzicht en heeft nu meer inzicht gekregen. 42 procent (N = 21) van de naasten had al goed inzicht, maar de netwerkguiden hebben het nog iets duidelijker kunnen maken.



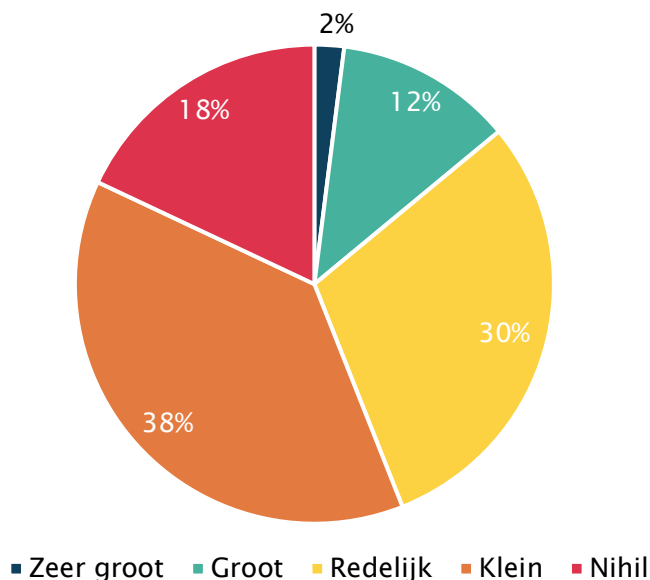
Figuur 29. Mate waarin de naaste meer inzicht heeft gekregen door de inzet van de netwerkguids; N = 50. Bron: enquête netwerkguidsen Partoer 2020.

Een groot deel van de naasten durft (62 procent; N = 31) volgens de netwerkguids sneller om hulp te vragen dan voor de start van de pilot. Ook denkt een groot deel van de naasten positiever over zichzelf volgens de netwerkguids (64 procent; N = 32).



Figuur 30. Mate waarin de naaste is veranderd op een aantal aspecten; N = 50. Bron: enquête netwerkguidsen Partoer 2020.

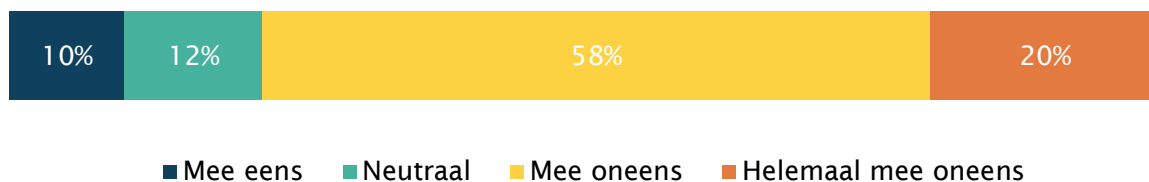
Voor een klein deel van de naasten (14 procent; N = 7) is de kans (zeer) groot dat ze op dezelfde plek zouden staan zonder de inzet van de netwerkgid. Voor het overgrote deel (56 procent; N = 28) schatten de netwerkgidzen deze kans echt klein of nihil in.



Figuur 31. Verwachting dat de naaste ook op deze plek zou staan zonder de ondersteuning van de netwerkgid; N = 50. Bron: enquête netwerkgidzen Partoer 2020.

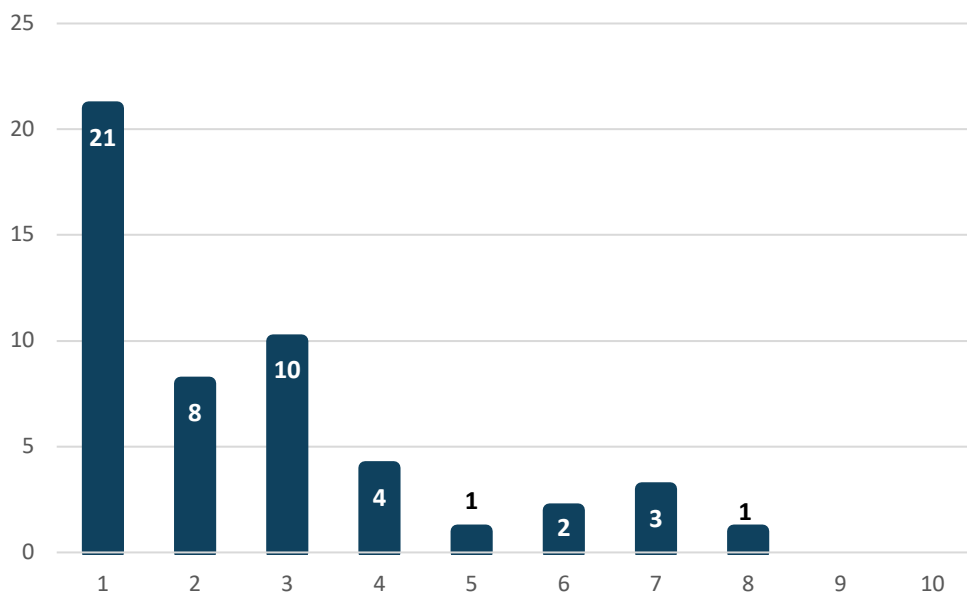
4.5 Werkzaamheden van de netwerkgid

De netwerkgidzen lijken over het algemeen geen moeite te hebben om de tijd in te delen. Bij iets meer dan drie kwart van de cliënten en hun naasten (78 procent; N = 39) geldt dat de netwerkgidzen het niet moeilijk vonden om hun tijd in te delen. Voor een klein deel van de cliënten en hun naasten (10 procent; N = 5) was het lastig.



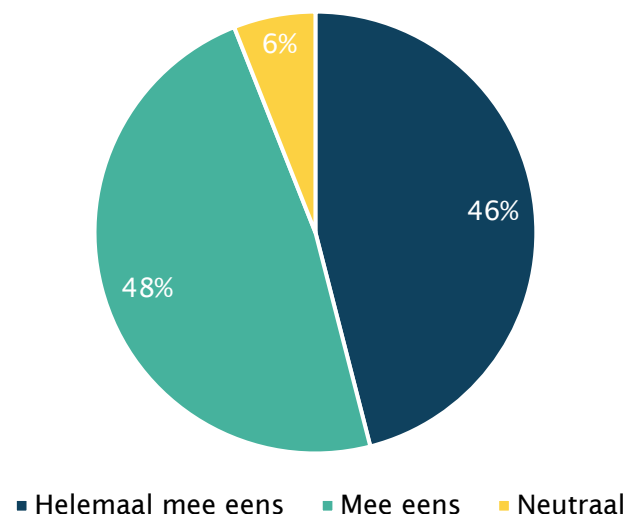
Figuur 32. Mate waarin de netwerkgidzen het lastig vonden om de tijd in te delen; N = 50. Bron: enquête netwerkgidzen Partoer 2020.

Op de vraag hoe lastig het is om contact te onderhouden konden netwerkguiden een score geven waarbij '1' stond voor helemaal niet lastig om contact te onderhouden tot en met '10' waarbij het heel erg lastig was om contact te onderhouden. Bij de meeste cliënten en hun naasten is het niet lastig om contact te onderhouden; voor 39 cliënten en hun naasten geven netwerkguiden het cijfer één, twee of drie, (helemaal) niet lastig. Voor een klein deel is het contact volgens de netwerkguiden wel erg lastig. Er zijn vier casussen waarbij het contact volgens de netwerkguids (erg) lastig is; zij geven een acht of een negen. Een reden hiervoor is niet gegeven.



Figuur 33. Mate waarin het lastig is om contact te onderhouden met de cliënt en zijn/haar naaste (1 = helemaal niet lastig - 10 = heel erg lastig; N = 50). Bron: enquête netwerkguiden Partoer 2020.

Voor bijna alle cliënten en hun naasten (94 procent; N = 47) geven de netwerkguiden aan dat er altijd ondersteuning zou moeten zijn bij het vinden van passende zorg. Dit geldt voor cliënten met dezelfde problematiek als de cliënten die hebben meegewerkt in de pilot. Zij zien het als noodzaak om tot passende zorg te komen.



Figuur 34. In de zoektocht naar passende zorg zou altijd de ondersteuning van een netwerkguids moeten zitten; N = 50. Bron: enquête netwerkguiden Partoer 2020.

Quote netwerkuids: *‘De wet- en regelgeving in Nederland omtrent het inzetten van zorg blijft moeizaam. Daarnaast ook alle wachtlijsten. Organisaties weigeren een cliënt op te nemen alleen na het lezen van een dossier.’*

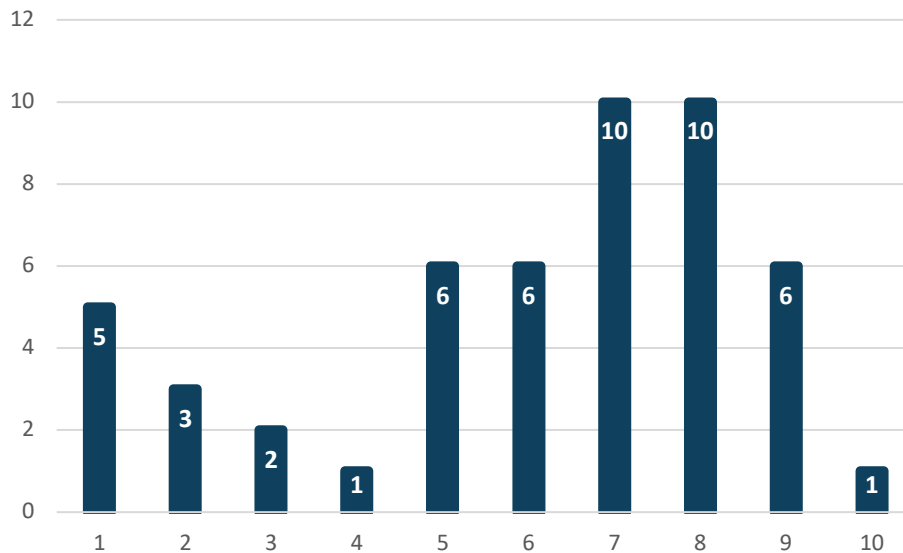
Bij de cliënten en hun naasten zien de netwerkuidsen dat ze meerwaarde hebben (zie afbeelding 11 of tabel 10 in de bijlage). Er zijn vier netwerkuidsen die aangeven dat de netwerkuid eigenlijk eerder betrokken moet worden, zodat ze overbelasting bij naasten kunnen voorkomen en dat naasten geen angst krijgen om te falen: *‘Ik denk dat de netwerkuid veel eerder betrokken zou moeten worden, nog voordat er veel misgaat. Bij veel gezinnen, waarbij een kind complex gedrag heeft, kan een netwerkuid worden ingezet om te kijken of de juiste stappen worden gezet.’* En: *‘Een netwerkuid heeft in dit traject absolute meerwaarde. Als dit niet was ingezet, dan was de kans zeer groot dat de cliënt uit de instelling was gehaald en de problemen groter waren geworden met crisisopvang en gedwongen maatregelen van dien.’*



Afbeelding 11. Overige opmerkingen over de werkzaamheden als netwerkuid (Bron: enquête netwerkuidsen, Partoer 2021).

Invloed van de coronacrisis

Voor een deel van de cliënten en hun naasten (N = 10) geldt dat de coronacrisis weinig tot geen invloed heeft gehad in de werkzaamheden van de netwerkgid; zij geven het cijfer één, twee of drie. Voor een groot deel van de cliënten en hun naasten lijkt het echter wel invloed te hebben gehad op de werkzaamheden. Voor 27 cliënten en hun naasten geven de netwerkgidzen een zeven of hoger.

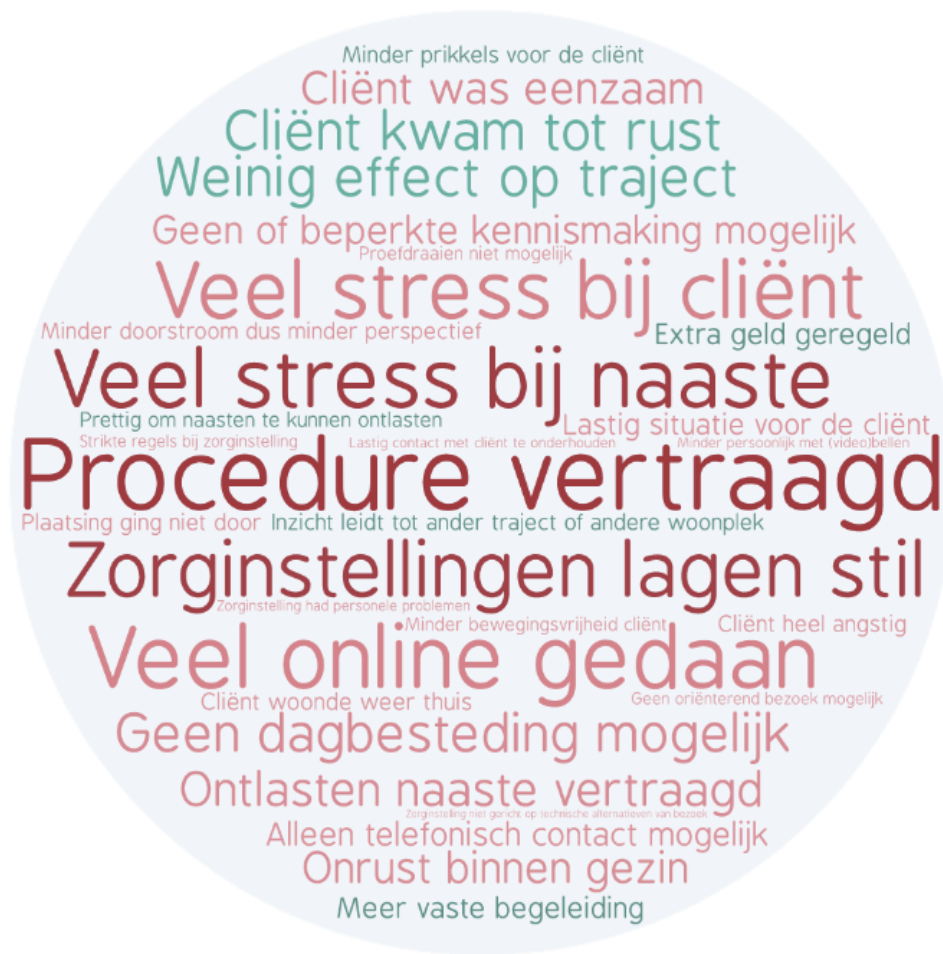


Figuur 35. Mate waarin de coronacrisis invloed heeft gehad op de werkzaamheden van de netwerkgid (1 = geen invloed - 10 = heel veel invloed); N = 50. Bron: enquête netwerkgidzen Partoer 2020.

Voor een aantal cliënten en hun naasten heeft de coronacrisis een positief effect gehad (zie afbeelding 12 of tabel 13 in de bijlage). Dit komt doordat er meer rust kwam door bijvoorbeeld het wegvallen van de dagbesteding of doordat de begeleiding meer aandacht had voor de cliënt. Hierdoor is er een beter beeld ontstaan van de situatie: *‘Vreemd genoeg kwam de cliënt tot een soort rust. Er was een periode dat de cliënt niet naar dagbesteding hoefde en er altijd vaste begeleiding was.’*

Voor een groot deel van de cliënten en hun naasten geldt echter dat de coronacrisis veel vertraging heeft opgeleverd voor het proces. Dit komt onder andere omdat zorginstellingen stillagen, er geen of beperkte kennismaking mogelijk was en er minder doorstroom was en daardoor ook minder plekken vrijkwamen: *‘De behandeling heeft erg op zich laten wachten. Er zijn ontzettend lange wachttijden voor, omdat er veel mensen kampen met psychische klachten, angsten e.d.’*

Quote netwerkgid: *‘Er was al veel emotie, maar door de coronacrisis nam de stress en emotie erg toe, zowel bij de cliënt als de naaste. Ook naar, dat er geen ondersteuning was voor de naaste.’*



Afbeelding 12. De invloed van de coronacrisis op het traject van de cliënt (Bron: enquête netwerkguiden, Partoer 2021).

Uit afbeelding 13 (of tabel 14 in de bijlage) blijkt dat voor een deel van de cliënten en hun naasten de werkzaamheden van de netwerkguiden niet erg zijn verstoord. Een deel van de werkzaamheden kon thuis worden gedaan, waardoor het traject niet stil kwam te liggen. Voor drie cliënten geldt dat het heeft gezorgd voor meer creativiteit: *‘Er was meer tijd voor uitzoekwerkzaamheden betreffende zorgaanbieders, vanwege het feit dat er geen reistijd was. Verder was er ruimte voor creatieve ideeën en oplossingen.’*

Hoewel er veel digitaal kon worden gedaan, wordt ook aangegeven dat persoonlijk contact wordt gemist: *‘Voor mij als netwerkgid was het naar dat we veel telefonisch moesten doen. Daar bereik je veel minder mee dan met face-to-face gesprekken. Er was veel onduidelijkheid en frustratie, vervelend om dat alleen telefonisch op te kunnen pakken.’*

Quote netwerkgid: *‘De toegankelijkheid van instellingen is lastig, sommige aanbieders zaten helemaal op slot. Ergens kijken is nog steeds vaak onmogelijk.’*



Afbeelding 13. Invloed van de coronacrisis op de werkzaamheden van de netwerkguides (Bron: enquête netwerkguides, Partoer 2021).

4.6 Inzet ervaringsdeskundige

Bij drie naasten is gebruik gemaakt van een ervaringsdeskundige. Deze ervaringsdeskundige is in het verleden zelf naaste is geweest van een persoon met een (licht) verstandelijke beperking en gedragsproblematiek. De samenwerking tussen de netwerkguides en de ervaringsdeskundige loopt goed. Over het algemeen brengt de netwerkguides de naaste en de ervaringsdeskundige met elkaar in gesprek en pakt de ervaringsdeskundige het daarna verder op.

Quote netwerkguides: *‘Wat mij opviel was dat de naaste na ongeveer twee gesprekken aangaf dat het voldoende was geweest, ze kon weer vooruitkijken.’*

Het belangrijkste dat de ervaringsdeskundigen hebben toegevoegd, is een luisterend oor en het delen van ervaringen. De ervaringsdeskundigen hebben vanuit hun eigen verhaal inzicht kunnen bieden aan de naasten. Bij de naasten heeft dit ervoor gezorgd dat ze een ander perspectief hebben kunnen creëren en meer vertrouwen hebben gekregen in de zorg: *‘De ervaringsdeskundige kon adviezen geven en heeft de naaste hiermee geholpen om weer vertrouwen te krijgen in de zorg. De naaste heeft een ander perspectief gehoord van iemand die uit eigen ervaring kan praten.’*

4.7 Gesprekken met netwerkguiden

Er is een gesprek gevoerd met twee netwerkguiden. Hierbij is ingegaan op de werkzaamheden van de netwerkguiden, het vinden van passende zorg en de meerwaarde voor cliënten en naasten. Eén van deze netwerkguiden is alleen werkzaam als netwerkgids en de andere voert daarnaast ook reguliere cliëntondersteuning uit. Dit heeft als gevolg dat zij beiden vanuit een andere invalshoek kijken naar de werkzaamheden van de netwerkgids.

Werkzaamheden als netwerkgids

Het fijne van de werkzaamheden als netwerkgids is dat er tijd is om goed uit te zoeken wat de behoefte van de cliënt en de naaste is. Daarna kan er op een creatieve manier tot een oplossing gezocht worden om in deze behoefte te voorzien. Eén van de netwerkguiden vindt de werkzaamheden van de netwerkgids zo prettig dat zij aangeeft dat zij het zelf soms fijn zou vinden, om in haar reguliere werkzaamheden, ondersteuning te krijgen van een netwerkgids. De werkzaamheden van een netwerkgids zijn persoonlijker dan de reguliere werkzaamheden.

Waar de reguliere werkzaamheden van een cliëntondersteuner soms erg ingekaderd zijn, kan een netwerkgids meer doen. Als duidelijk is dat ergens behoefte aan is, kan daarop ingesprongen worden en de hulp geboden worden die nodig is. Het is dan niet meer afhankelijk van de taakbeschrijving van de functie. Volgens de netwerkguiden zijn zij niet meer één van de vele passerende hulpverleners maar voor een langere tijd betrokken. Daardoor wordt er een band opgebouwd en kan het makkelijker zijn om moeilijke punten aan te snijden en te bespreken.

Quote netwerkgids: ‘Aan het begin van de pilot leken mijn werkzaamheden een luxe. Het is persoonlijker en je hebt meer tijd om contact te maken en goed te onderzoeken wat de behoefte van de cliënten is. Nu ben ik ervan overtuigd dat dit helemaal geen luxe is. Dit is hoe er altijd gewerkt moet worden.’

Waar de netwerkguiden wel tegenaan lopen, is dat zij merken dat het risico op afhankelijkheid van de naasten groter wordt. Door de persoonlijke aanpak kan het moeilijker zijn om die grens te vinden. De netwerkguiden geven aan dat zij soms moeite hebben met het bewaken van deze grens. Daarom is deze functie van netwerkgids geen geschikte functie voor een beginnende medewerker in de zorg.

Meerwaarde voor cliënten en naasten

De netwerkguiden geven aan dat hun meerwaarde voor de cliënten vooral ligt bij het vinden van een nieuwe woonplek, die beter past bij de cliënten dan de vorige woonplek. Sommige cliënten woonden nog thuis, terwijl daar eigenlijk geen passende zorg geboden kon worden. Andere cliënten woonden op een zorgplek waar de zorg niet aansloot bij hun behoeftes. De netwerkguiden geven aan dat de cliënten bijvoorbeeld behoefte hebben aan een woning met huiselijke sfeer en kleinschalige begeleiding.

Ook komt het voor dat de cliënt door de inzet van de netwerkguiden een nieuwe indicatie krijgt die beter bij de problematiek en levensfase van de cliënt past. Op deze manier kan er aanspraak gemaakt worden op zorg die beter bij die unieke, individuele cliënt past. Verdere invloed die de netwerkguiden op de cliënt hebben is via de naaste, dit wordt in de volgende alinea uitgelegd.

Bij een deel van de naasten zorgen verhoogde emoties ervoor dat het vinden van een passende woonplek voor de cliënt bemoeilijkt wordt. De naasten willen de cliënt beschermen en vinden het moeilijk om de controle aan anderen te geven, zoals aan de zorgaanbieders. De naasten vinden dat zij het beter kunnen. In sommige gevallen kiezen de naasten er daarom voor om zelf voor de cliënt te zorgen. Dit heeft tot gevolg dat de zorg voor de cliënt minder passend is en dat verschillende zorgaanbieders zorg aan huis moeten bieden. Voor de ontwikkeling van de cliënt heeft dit vaak negatieve gevolgen en voor de naaste brengt het een grote, administratieve last mee.

Door de inzet van de netwerkguiden hebben een aantal naasten meer vertrouwen in de zorgaanbieder gekregen. De netwerkgids houdt rekening met de naaste en luistert naar hen. Zo zijn een aantal naasten meegenomen in multidisciplinaire overleggen (MDO) over de cliënt, waarbij de naaste inspraak had. Op deze manier krijgt de naaste een plek in het zorgtraject. Dit geeft de naasten vertrouwen en rust. Daardoor kunnen ze met meer geduld, tijd en aandacht besteden aan de cliënt. Uiteindelijk verbetert de band tussen de cliënten en de naasten door deze hulp van de netwerkguiden.

De netwerkguiden geven aan dat hoe eerder zij bij het proces van een cliënt betrokken worden, des te sneller en beter het vertrouwen van de naaste in de zorg toeneemt. Bij cliënten en naasten die nog niet lang in een zorgtraject zitten, is het vertrouwen minder beschadigd dan bij cliënten die al jaren tegen obstakels in de zorg aanlopen. Daarom zou een netwerkgids zo vroeg mogelijk in het traject moeten worden ingezet.

Vinden van passende zorg

Het is beide netwerkguiden inmiddels een aantal keren gelukt om passende zorg voor een cliënt te vinden. Vaak is hier creativiteit voor nodig. Rondom cliënten waar de netwerkguiden bij betrokken zijn is vaak al veel geprobeerd en uitgezocht. Out-of-the-box kunnen denken is een noodzakelijke vaardigheid van de netwerkguiden.

Een netwerkgids heeft bijvoorbeeld een cliënt geplaatst die al langer dan twee jaar op een plek wachtte. Het wachten had tot gevolg dat de cliënt gedragsproblemen ontwikkelde waardoor hij nog moeilijker te plaatsen was. In overleg met een gedragstherapeut is er besloten dat deze cliënt een 'reset' nodig had: een plek waar hij tot rust kon komen waardoor zijn gedragsproblematiek afneemt. Binnen het Nederlandse zorgsysteem was zo'n plek niet te vinden. Uiteindelijk heeft de netwerkgids via informele netwerken een tijdelijke woonplek in het buitenland gevonden waar de cliënt kon bijkomen.

Obstakels

Er zijn een aantal obstakels in het vinden van passende zorg waar beide netwerkguiden tegenaan lopen. Oorzaken van deze obstakels zijn soms permanent aanwezig, terwijl andere oorzaken voor de kortere termijn relevant zijn.

In de functieomschrijving van de netwerkgid staat dat er een hoge mate van creativiteit en out-of-the-box denken nodig is. De netwerkguiden lopen er tegenaan dat - hoewel zij creatief zijn - de zorgaanbieders dat niet altijd kunnen zijn. Er zijn te veel wetten en regels waardoor de zorgaanbieders weinig flexibiliteit kunnen bieden. Sommige cliënten hebben behoefte aan zorg uit een pgb-budget, terwijl zij alleen zorg vergoed krijgen vanuit de wmo. In zo'n geval staat de wet- en regelgeving dat in de weg.

Ook een gebrek aan geschikte zorgplekken is een obstakel waar beide netwerkguiden tegenaan lopen. Een aantal cliënten heeft zorg nodig die niet bestaat. Andere cliënten hebben zorg nodig waar erg weinig plekken voor zijn. Zorgvragers die dan op zo'n plek wonen, verhuizen niet en wonen daar tot hun overlijden. Daardoor is er erg weinig doorstroom en komt er vrijwel nooit een plek vrij.

Door de coronacrisis is de doorstroom nog minder geworden. Zorginstellingen kampen met extra ziekte onder het personeel en daardoor is er minder capaciteit. Wisselingen in personeel zorgen bovendien voor extra onrust, terwijl een nieuwe bewoner voor nog meer onrust zal zorgen. Om die onrust te voorkomen, komen de vrijvallende plekken op dit moment niet beschikbaar. Dat is jammer, omdat de netwerkguiden weten dat er op een aantal locaties vrije plekken zijn.

De netwerkguiden geven aan dat zij over het algemeen erg tevreden zijn over hun rol als netwerkgid. Er is tijd en aandacht om aan de behoeftes van de cliënten te voldoen, waardoor de naaste het vertrouwen in de zorg terugkrijgt. Toch zijn er nog een aantal obstakels waar ook een netwerkgid tegenaan loopt, vaak heeft dit te maken met wet- en regelgeving.

5 Zorgaanbieders

Voor de eenmeting zijn interviews afgenomen bij drie zorgmedewerkers werkzaam bij 's Heeren Loo. Eén interview met een beleidsmedewerker, één met een manager en één met een zorgconsulent. Twee van de drie geïnterviewden zijn bekend met de pilot netwerkgidsen, waarvan één geïnterviewde regelmatig samenwerkt met netwerkgidsen. Onderstaand hoofdstuk is een korte terugblik op deze interviews, de volledige weergave is te vinden in de eenmeting (september 2020).

Knelpunten in organisatie

Er zijn een aantal knelpunten waar de zorgaanbieders tegenaan lopen. Zo wordt zorgpersoneel met veel randzaken lastiggevallen, zoals het bijhouden en leveren van gegevens. Daarnaast is er weinig doorstroom bij een aantal instellingen, vooral in stedelijke gebieden. Cliënten die met begeleiding zelfstandig kunnen wonen, kunnen geen woning vinden, waardoor er minder zorgplekken vrijkomen. Daarnaast is de groter wordende rol van de economie in de zorg een knelpunt. Eén van de geïnterviewden geeft aan dat sommige zorgorganisaties winst willen maken en dat gaat soms ten koste van de zorg.

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

Knelpunten voor cliënt

De zorgaanbieders geven aan dat cliënten tegen een aantal knelpunten aanlopen. De cliënten kunnen bijvoorbeeld vaak niet in hun eigen omgeving blijven wonen waar zij een sociaal netwerk hebben. Ze moeten naar een woonplek met zorg. Daar is een beperkt aantal plekken en zijn de wachtlijsten vaak lang. Cliënten moeten dan vaak kiezen tussen een plek met passende zorg die op grotere afstand ligt of een minder geschikte plek dicht bij huis en het sociale netwerk. De zorgaanbieders merken op dat het moeilijk is om passende zorg en dagbesteding te vinden, vooral voor cliënten met een hoge indicatie in combinatie met gedragsproblematiek.

Personeel

Een probleem waar alle geïnterviewde zorgaanbieders tegenaan lopen is het vinden van goed opgeleid personeel. In sommige (stedelijke) gebieden is dit geen probleem, maar op andere plekken is goed geschoold personeel schaars. Dit is vooral moeilijk voor zware zorg voor bijvoorbeeld cliënten met een hoge indicatie in combinatie met gedragsproblematiek.

Samenwerking naasten en ouders

De zorgaanbieders ervaren de samenwerking met naasten/ouders wisselend. De zorgaanbieders geven aan dat er een tweedeling is, met een deel van de naasten is de samenwerking makkelijk en goed, met een ander deel is dit moeilijker. Samenwerken is vooral moeilijk met naasten die al veel mee hebben gemaakt en hun vertrouwen in de zorg kwijt zijn. Het kennisniveau van de naasten speelt volgens de zorgaanbieders geen grote rol in de samenwerking.

Pilot Netwerkgids

Twee van de drie geïnterviewde zorgaanbieders zijn enthousiast over de pilot. De andere geïnterviewde zorgaanbieder is na informatieverstrekking van de onderzoeker kritisch op de pilot, maar geeft ook aan geen ervaring te hebben in het werken met een netwerkgids. Volgens de geïnterviewde zorgaanbieders zijn er een aantal punten waarop de netwerkgidsen een meerwaarde hebben:

- De netwerkgidsen zijn onafhankelijk. Daardoor kunnen zij beide kanten goed bekijken en onafhankelijk naar de beste oplossing zoeken.
- De netwerkgidsen hebben kennis en kunde van de zorg maar mogen ook buiten de kaders denken. Met deze kennis en kunde kunnen ze 'vertalen' tussen zorgaanbieder en naaste en andersom.
- De naasten hebben iemand naast ze staan. Daarnaast geeft de netwerkgids erkenning aan de naaste waardoor deze zich gezien voelt. De netwerkgids kan de naaste dan ontzorgen.

De volledige uitwerking van deze interviews zijn te vinden in de éénmeting van september 2020.

Bijlage 1 - Tabellen

Tabel 2 correspondeert met afbeelding 1.

Tabel 2. Algemene ervaring van naasten in de pilot periode; N = 42. Bron: enquête naasten, open vraag, Partoer 2020.

Algemene ervaring van naasten	Aantal naasten
Het was een positieve periode	21
Niet alles komt op naaste neer	15
Goede ondersteuning van de netwerkuids	8
Het was een intensieve periode	7
Ik ben emotioneel stabiel en heb meer rust	5
Goede samenwerking met de netwerkuids	5
Weinig plekken voor mensen met complexe problematiek	4
Negatieve effecten coronacrisis (cliënt onrustig, niet op bezoek mogen, geen woonplek gevonden, etc.)	3
Het was een verhelderend proces en heb veel geleerd	3
Hoop voor de toekomst	2
Nog geen resultaten geboekt	2
Zeer betrokken	2
Contact met netwerkuids was goed	1
Er werd meer geluisterd	1
Vlotter verloop met netwerkuids	1
Heel blij met de netwerkuids	1
Helaas geen woonplek gecreëerd	1
Matig	1
Met de cliënt gaat het beter	1
Netwerkuids altijd beschikbaar	1
Vertrouwen dat dingen worden opgepakt	1
Vooraf in begin veel contact	1
Weinig interactie	1
Ze deden goed hun best	1
Zeker een toegevoegde waarde	1
Zonder netwerkuids niet de juiste plek gevonden	1

Tabel 3 correspondeert met afbeelding 2.

Tabel 3. Invloed van de netwerk-gids in de verandering van vertrouwen in de zorg; N = 35. Bron: enquête naasten, open vraag, Partoer 2020.

Invloed van de netwerk-gids	Aantal naasten
De inzet van de netwerk-gids heeft ervoor gezorgd dat ik meer vertrouwen in de zorg heb	8
Geen (grote) invloed van de netwerk-gids	7
Meer tijd en aandacht	4
Begeleiding in gesprekken met zorgverleners	3
Ik voel me serieuzer genomen	3
Netwerk-gids gaf uitleg	3
Betrokkenheid netwerk-gids	2
Door gesprekken met zorgaanbieders	2
Meer samenwerking met zorgaanbieders	2
Vertrouwen in wat wel goed gaat	2
De netwerk-gids wordt serieuzer genomen	1
Er wordt naar mij geluisterd	1
Iedereen zit nu op één lijn	1
In de zoektocht naar een passende woonplek	1
In steun naar zorgaanbieders	1
Kijken wat er echt nodig is	1
Netwerk-gids is iemand die aanpakt	1
Netwerk-gids zorgt ervoor dat ik het een plek kan geven	1
Ondersteuning bij overstap van zorgaanbieder	1
We hadden al vertrouwen in de zorg	1

Tabel 4 correspondeert met afbeelding 3.

Tabel 4. Wat de netwerkguids volgens naasten heeft kunnen betekenen voor het leven van de cliënt; N = 28. Bron: enquête naasten, open vraag, Partoer 2020.

Betekenis voor het leven van de cliënt	Aantal naasten
Passende woonplek gevonden	6
De cliënt heeft meer rust	6
Meer levensgeluk	3
Ruimte voor wensen cliënt	3
Dossier meer op orde	2
Duidelijk plan	2
Eind aan een slechte woonplek	2
Goed contact	2
Weten welke wegen te bewandelen	2
Zorgaanbieders staan meer open	2
Beter toekomstperspectief	1
Betere persoonlijke verzorging	1
Cliënt wordt gezien als mens	1
Deelnemen aan naschoolse activiteiten	1
Meedenken aan oplossingen	1
Meer aandacht	1
Meer ingangen	1
Meer zekerheid	1
Minder pijn	1
Stappen kunnen zetten voor cliënt	1

Tabel 5 correspondeert met afbeelding 4.

*Tabel 5. Manier waarop de netwerkuids betekenis heeft gehad voor het leven van de naaste; N = 32.
Bron: enquête naasten, open vraag, Partoer 2020.*

Betekenis in het leven van de naaste	Aantal naasten
Meer rust en ruimte	9
Niet alles alleen hoeven te doen	8
Groot steunpunt	7
Meer vertrouwen in zorg	5
Minder stress	4
Werk uit handen genomen	4
Meer overzicht over zorgvraag	3
Aanwinst voor gezin	2
Emotioneel sterker	2
Rust voor de toekomst	2
Echte hulp	1
Gelijkwaardig	1
Ik ervaar nog steeds stress	1
Ik kan altijd bij netwerkuids terecht	1
Kan niet meer zonder	1
Laagdrempelig	1
Meer inzicht in zorgorganisaties	1
Meer ruimte voor eigen problemen	1
Netwerkuids stuurt reminders	1
Netwerkuids zorgt ervoor dat ik opkom voor cliënt	1
Niet overleven maar leven	1
Onrust door veel contact zorgaanbieders	1
Ruimte om rond te kijken	1
Ruimte voor emoties	1
We voelen ons begrepen	1

Tabel 5 correspondeert met afbeelding 5.

Tabel 6. Wat netwerkguiden meer of anders hadden kunnen doen volgens naasten; N = 28. Bron: enquête naasten, open vraag, Partoer 2020.

Wat de netwerkguids nog meer had kunnen doen	Aantal naasten
De netwerkguids heeft het heel goed gedaan	9
Netwerkguids was erg betrokken	8
Contact was erg fijn	3
Alles ging perfect	1
Belangrijkste is dat de netwerkguids altijd klaar staat	1
Bereikbaarheid van het netwerk had beter gekund	1
Dankbaar voor alles	1
Door netwerkguids kan ik twijfel naast mij neerleggen	1
Goede vertrouwensband met netwerkguids	1
Het is belangrijk dat de netwerkguids de cliënt ook goed leert kennen	1
Ik voel mij zeer gesteund	1
Netwerkguids beperkt door gebrek aan passende plekken	1
Netwerkguids doet alles wat mogelijk is	1
Netwerkguids doet meer dan ik had durven dromen	1
Netwerkguids moet altijd worden betrokken bij complexe zorgvragen	1
Nog beter in complexe zorgvraag duiken	1
Oplossing ligt bij politiek	1
Tempo was passend	1
Veel werk uithanden genomen	1
Zorgaanbieders niet altijd blij met netwerkguids	1

Tabel 7 correspondeert met afbeelding 6.

Tabel 7. Algemene ervaring van netwerkguiden tijdens de pilot; N = 50. Bron: enquête netwerkguiden, open vraag, Partoer 2020.

Algemene ervaring	Aantal cliënten
Moeizaam en lang proces	17
Bemiddelen en coördineren	14
Veel contact zorginstelling werkt positief	13
Veel zorginstellingen huiverig door beperkende corona maatregelen	8
Weinig vertrouwen in de zorg	7
Meerdere aanmeldingen	6
Passende woonplek gevonden	6
Contact met naasten goed	5
Te lange wachtlijsten	5
Naaste bewaakt grenzen beter	3
Naaste veel zekerder geworden	3
Veel geleerd van de casus	3
Maatwerk belangrijk voor de cliënt	2
Psycho-educatie heeft gezorgd voor inzicht bij naaste	2
Vertrouwen in zorg neemt langzaam toe	2
Waardevol proces	2
Weinig contact gehad	2
Ambulant begeleider treedt meer op	1
Cliënt nam zelf veel contact op	1
Contact met naaste lastig	1
Druk geeft veel spanning bij naaste	1
Lastig om eigen rol te bepalen	1
Meer overeenstemming behandelplan	1
Meer rust en duidelijkheid	1
Naaste erg tevreden	1
Naaste vindt het lastig om los te laten	1
Nieuwe inzichten in situatie gekregen	1
Nieuwe zorgaanbieder bereid mee te denken	1
Nog dezelfde situatie als voor pilot	1
Positieve afronding casus	1
Prettig samenwerken met de naaste	1
Te veel schotten in de zorg	1
Wet- en regelgeving beperkt enorm	1
Zorginstellingen denken goed mee	1
Zowel teleurstelling als successen	1

Tabel 8 correspondeert met afbeelding 7.

Tabel 8. Knelpunten die zijn weggenomen door de inzet van de netwerkguids; N = 50. Bron: enquête netwerkguidsen, open vraag, Partoer 2020.

Weggenomen knelpunten	Aantal cliënten
Passende woonplek gevonden	15
Meer samenwerking zorgaanbieder en naaste	6
Naaste is ontzorgd	6
Naaste krijgt vertrouwen terug	3
Naaste voelt zich serieuzer genomen	3
Cliënt staat op wachtlijsten	3
Zorg sluit beter aan	3
Goede dagbehandeling/begeleiding cliënt	3
Emotionele knelpunten weggenomen	2
Financiële knelpunten zorgaanbieder weggenomen	2
Gezamenlijk plan van aanpak	2
Meer maatwerk	2
Nieuwe indicatie aangevraagd	2
Zorgaanbieder die meedenkt	2
Zorgorganisatie waar geen vertrouwen was, niet meer betrokken	2
Meer rust bij de cliënt door wegnemen prikkels	2
Nieuw behandeltraject	2
Duidelijke afspraken gemaakt	1
Cliënt heeft meer vrijheid	1
Ervaringsdeskundige voor naaste ingezet	1
Focus op sterke kant cliënt	1
In gesprek met naaste	1
Inzet mogelijke dagactiviteiten	1
Logeerplek gevonden	1
Meer ambulante ondersteuning	1
Meer begrip over en weer	1
Meer intakegesprekken	1
Naaste heeft het gevoel er niet alleen voor te staan	1
Nieuwe zorgverleners aangetrokken	1
Uitkering geregeld	1
Urgentie om elders te wonen	1
Urgentie om elders te wonen is verdwenen	1
Vertaalslag naaste naar behandeling	1
Zorgaanbod in nabijheid naasten	1

Tabel 9 correspondeert met afbeelding 8.

Tabel 9. De manier waarop knelpunten zijn weggenomen; N = 50. Bron: enquête netwerkguiden, open vraag, Partoer 2020.

Hoe knelpunten zijn weggenomen	Aantal cliënten
Door met elkaar in gesprek te blijven	18
Passende woonplek gevonden	8
Veel contact met zorgaanbieders	7
Meer MDO's plannen	4
Tijd en energie erin stoppen	4
Naasten ontzorgd	3
Nieuwe indicatie aanvragen	3
Als ondersteuning voor alle betrokkenen dienen	3
Aandacht rol en wensen naaste	2
Als tussenpersoon fungeren	2
Doorzetten	2
Financieel meer orde	2
Meer maatwerk bieden	2
Overstappen van zorgaanbieder	2
Inzet juiste specialisten	2
Meer samenwerking	2
Op meerdere wachtlijsten	2
Buiten de regio kijken	1
Cliënt ruimte geven	1
Contact met kleine zorgaanbieders	1
Focus op sterke punten	1
Gesprekken helpen voorbereiden	1
Goede plannen opgesteld	1
Inzet ervaringsdeskundige	1
Meedenken op grote lijnen	1
Meer begrip voor elkaar	1
Meer rust voor de cliënt	1
Meer zicht op wat nodig is	1
Naaste emoties laten delen	1

Tabel 10 correspondeert met afbeelding 9.

Tabel 10. Wat de netwerkzorg heeft kunnen toevoegen aan het leven van de cliënt (open antwoord); N = 50. Bron: enquête netwerkzorg, open vraag, Partoer 2020.

Wat de netwerkzorg heeft toegevoegd	Aantal cliënten
Passende woonplek gevonden	12
Zicht op een passende woonplek in de toekomst	12
Naaste heeft meer ruimte voor cliënt	7
In de gesprekken met cliënt	7
Cliënt wordt en voelt zich meer begrepen	6
Samen stappen met de cliënt gezet	5
Meer rust bij cliënt	4
Niks kunnen betekenen voor de cliënt	4
Gestructureerde dagindeling	3
Meer maatwerk	2
Meer persoonlijke begeleiding	2
Cliënt kreeg tijd om te wennen	2
Meer persoonlijke aandacht voor de cliënt	2
Juiste behandeling/dagbesteding	2
Cliënt heeft nu ruimte voor ontwikkeling	1
Kijken naar kansen en mogelijkheden	1
In contact met zorgaanbieders	1
Meer ruimte voor ontwikkeling	1
Meer stabiliteit thuis	1
Meer zicht op wat cliënt nodig heeft	1
Meerdere therapieën/behandelingen gestart	1
Niet meer naar dagbesteding hoeven	1
Veilige omgeving voor de cliënt	1
Vertrouwensband met cliënt	1

Tabel 11 correspondeert met afbeelding 10.

Tabel 11. Het belangrijkste dat de netwerkgids heeft kunnen toevoegen aan het leven van de naaste; N = 50. Bron: enquête netwerkgidsen, open vraag, Partoer 2020.

Wat de netwerkgids heeft toegevoegd	Aantal naasten waarvoor dit geldt
Er niet meer alleen voor staan	15
Meer rust en ruimte	11
Ondersteuning bij zorg overleggen	8
Contact met zorgorganisaties	6
Naaste neemt meer tijd voor zichzelf (en gezin)	6
Informatie en inzicht kunnen bieden	6
Vertaling naar zorgorganisaties	5
Werk uit handen genomen	5
Iemand die meedenkt	4
Luisteren naar de naaste	4
Ondersteunen bij taken	4
Meer vertrouwen	3
Minder stress	3
Samenwerking met professional	3
Emotioneel sterker	2
Naaste komt op voor zichzelf	2
Steunen wensen naaste	2
Filteren goede plekken	1
Meer gehoord voelen bij zorgorganisaties	1
Meer ruimte voor sociale contacten	1
Op mogelijkheden wijzen	1
Stabiliteit	1
Verminderen/voorkomen teleurstelling	1
Vertrouwen komt terug	1
Vooraf ondersteunend	1

Tabel 12 correspondeert met afbeelding 11.

Tabel 12. Overige opmerkingen over de werkzaamheden als netwerkgid; N = 19. Bron: enquête netwerkgidzen, open vraag, Partoer 2020.

Overige opmerkingen over werkzaamheden	Aantal cliënten
Echte meerwaarde netwerkgid	4
Meerwaarde van nauw contact met naasten	4
Netwerkgid moet veel eerder betrokken worden	4
Weinig passende plekken	3
Werkzaamheden kunnen overbelasting naasten voorkomen	3
Werkzaamheden kunnen angst voor falen voorkomen	3
Wet- en regelgeving blijven moeilijk	3
Inzet ervaringsdeskundige mogelijk	2
Voordeel van langdurige samenwerking	2
Contact blijven onderhouden is van belang	1
Denken in kleine stappen	1
Door beperkt contact cliënt minder kunnen doen	1
Er is weinig nazorg	1
Ervaringsdeskundige levert veel op	1
Indicatie en inzet komen niet overeen	1
Meer aandacht voor psycho-educatie	1
Passende zorg voor cliënt gevonden	1
Zonder netwerkgid was het uit de hand gelopen	1
Zorgaanbieder ook afhankelijk van anderen	1

Tabel 13 correspondeert met afbeelding 12.

Tabel 13. De invloed van de coronacrisis op het traject van de cliënt; N = 50. Bron: enquête netwerkguiden, open vraag, Partoer 2020.

Wat voor invloed corona heeft gehad "Positief"	Aantal cliënten
Weinig effect op traject	4
Cliënt kwam tot rust	3
Inzicht leidt tot ander traject of andere woonplek	2
Meer vaste begeleiding	1
Minder prikkels voor de cliënt	1
Extra geld geregeld	1
Prettig om naasten te kunnen ontlasten	1
Wat voor invloed corona heeft gehad "Negatief"	Aantal cliënten
Procedure vertraagd	11
Veel stress bij naaste	9
Zorginstellingen lagen stil	9
Veel online gedaan	7
Veel stress bij cliënt	7
Geen dagbesteding mogelijk	6
Geen of beperkte kennismaking mogelijk	6
Ontlasten naaste vertraagd	4
Alleen telefonisch contact mogelijk	3
Onrust binnen gezin	3
Cliënt was eenzaam	2
Lastig situatie voor de cliënt	2
Minder doorstroom dus minder perspectief	2
Cliënt heel angstig	1
Cliënt woonde weer thuis	1
Geen oriënterend bezoek mogelijk	1
Lastig contact met cliënt te onderhouden	1
Minder bewegingsvrijheid cliënt	1
Minder persoonlijk met (video)bellen	1
Zorginstelling had personele problemen	1
Plaatsing ging niet door	1
Proefdraaien niet mogelijk	1
Strikte regels bij zorginstelling	1
Zorginstelling niet gericht op technische alternatieven van bezoek	1

Tabel 14 correspondeert met afbeelding 13.

Tabel 14. Invloed van de coronacrisis op de werkzaamheden van de netwerkguides; N = 50. Bron: enquête netwerkguides, open vraag, Partoer 2020.

Invloed van de coronacrisis op werkzaamheden. "Positief"	Aantal cliënten
Weinig invloed	9
Veel uit huis gewerkt	4
Meer ruimte voor creatieve ideeën	3
Stap naar nieuwe plek gemaakt	1
Invloed van de coronacrisis op werkzaamheden. "Negatief"	Aantal cliënten
Persoonlijke contact gemist	12
Veel digitaal gedaan	12
Bezoek instellingen niet mogelijk	7
Veel frustratie en onduidelijkheid	4
Contact zorgkantoor moeizaam	3
Lastig om contact te onderhouden	2
Naaste vooral ondersteund	2
Angst bij cliënt	1
Beeldbellen niet altijd geschikt	1
Eenzame periode voor cliënt en naaste	1
Meer ondersteuning en sparren naaste	1
Minder actief	1
Naaste erg angstig	1
Naaste overhaaste beslissingen gemaakt	1
Opnieuw moeten beginnen met zoeken passende plek	1
Oriëntatie niet mogelijk	1
Te los overleg gehad	1
Traject moest worden aangepast	1
Veel wantrouwen bij naaste	1
Verkeerde keuzes gemaakt	1
Weinig contact behandelplek	1
Weinig kunnen doen	1



Partoer



Consultants & onderzoekers



François HaverSchmidtwei 2
8914 BC Leeuwarden

