



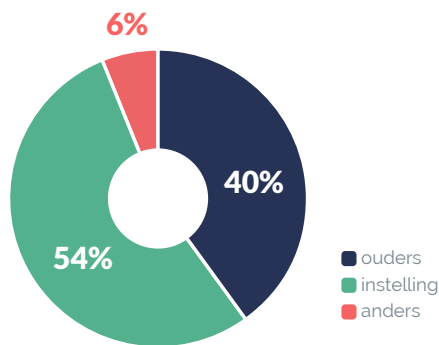
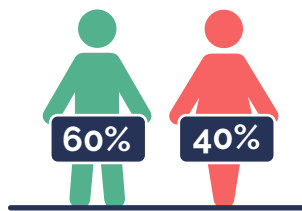
MEE NL, 's Heeren Loo en leder(in) voeren van maart 2019 tot februari 2021 de pilot "Netwerkgids" uit. In deze pilot ondersteunen netwerkgidsen cliënten en naasten in hun zoektocht naar passende zorg. De rol van de netwerkgids is het bieden van steun en het vinden van passende zorg. Er zijn 10 netwerkgidsen die in eerste instantie 50 cliënten en hun naaste(n) ondersteunen. Zo heeft elke netwerkgids vier of vijf cliënten onder zijn/haar hoede. Voor elke cliënt en zijn naaste(n) heeft de netwerkgids gemiddeld vier uur per week beschikbaar. Dit is inclusief reistijd en bijvoorbeeld taken als administratie, contact met zorgverleners en het Zorgkantoor.

Deze factsheet schetst een beeld van de ervaring die naasten en netwerkgidsen tot juni 2020 hebben met de netwerkgids. Er wordt niet alleen gekeken naar het proces naar passende zorg, maar ook naar de invloed van de netwerkgids op het leven van de naaste. Dit is gemeten aan de hand van digitale enquêtes en verdiepende gesprekken.

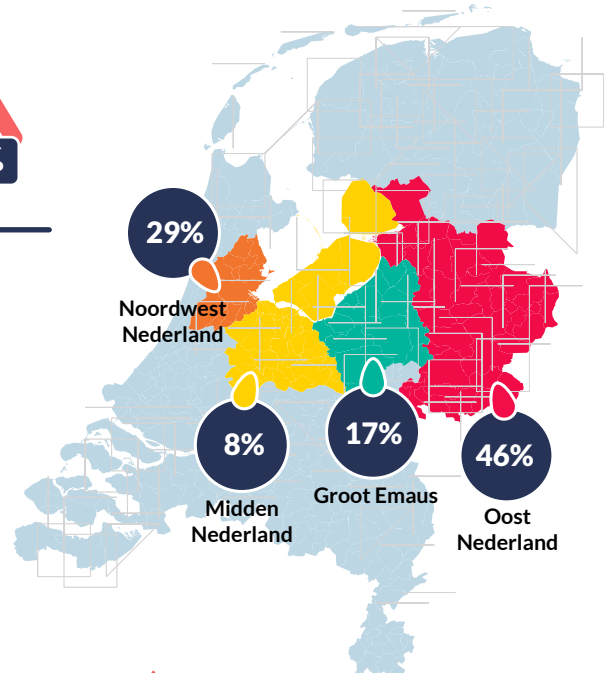
PILOT NETWERK- GIDSEN

Algemene kenmerken cliënten

Er nemen 50 cliënten deel aan de pilot met een leeftijd tussen de 8 en 57 jaar. De meeste cliënten zijn verbonden aan de 's Heeren Loo regio Oost Nederland. Dit wordt gevolgd door regio Noordwest Nederland.



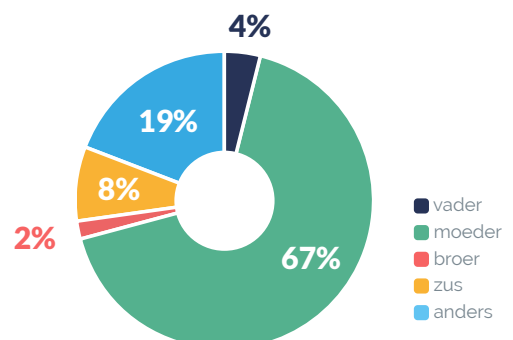
Figuur 1. Woonsituatie cliënten binnen de pilot



Figuur 2. Pilotregio's

Algemene kenmerken naasten

Er doen voornamelijk veel moeders mee aan de pilot. Dit betekent niet automatisch dat de vader buiten beeld is of de cliënt niet opgroeit in een gezin. Bijna de helft van de cliënten groeit op in een gezin met moeder, vader en broers/zussen. Voor een aantal cliënten geldt dat zij een professional als naaste hebben.

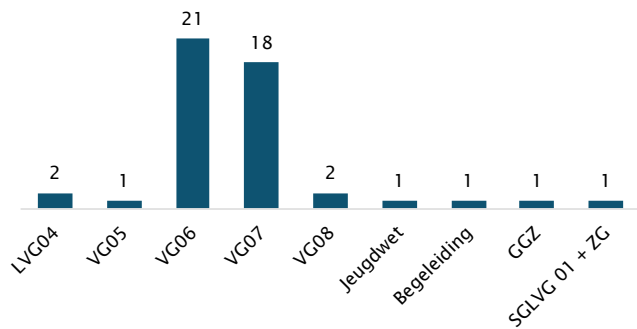


Figuur 3. Relatie tussen de cliënt en naaste

Problematiek

De doelgroep bestaat uit jeugdigen en volwassenen met een (licht) verstandelijke beperking ((L)VB) en ernstige gedragsproblematiek. Het IQ is niet leidend, maar juist de gedragsproblematiek is leidend. De problematiek van de cliënten is breed. Stoornissen die vaak worden genoemd zijn Autisme of ASS, ADHD, PDD-NOS en Prader Willi syndroom, maar ook compulsieve dwangstoornis, eetstoornissen, borderline en psychosen komen vaak voor. Dit gaat samen met psychische problematiek, lichamelijke problematiek en gedragsproblematiek.

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.



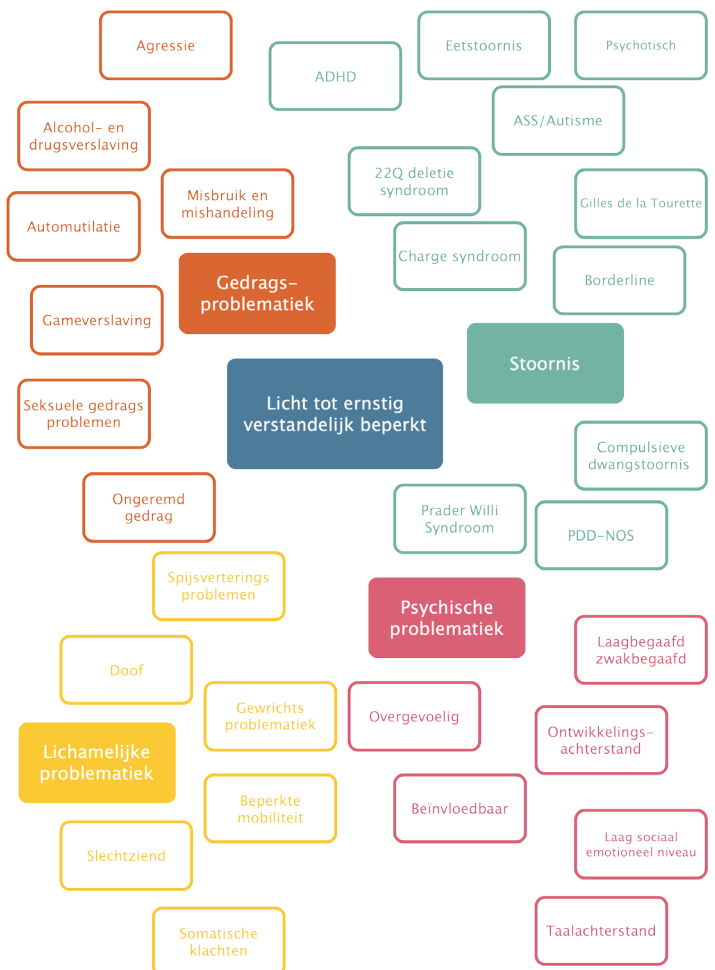
Figuur 4. Zorgprofiel cliënten binnen de pilot.

‘We hebben bij meerdere zorgaanbieders behandeling en aanvullende diagnostiek aangevraagd, maar deze vraag is overal afgewezen.’ **Quote naaste**

Zorgbehoefte

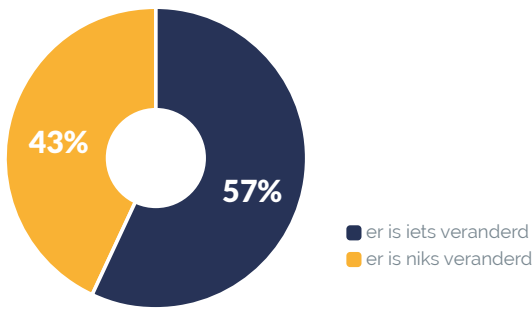
De behoefte aan zorg en ondersteuning ligt voornamelijk op het vinden van de juiste woonplek. Dit is een van de meeste essentiële onderdelen voor de netwerk-gids om mee aan de slag te gaan. Voor deze doelgroep is een beperkt aantal plekken beschikbaar, waardoor wachtlijsten lang zijn en de aansluiting met de juiste zorg en passende begeleiding wordt gemist.

Naasten geven aan dat de communicatie vanuit zorginstellingen vaak onvoldoende is, ze op een beperkte manier worden meegenomen in besluiten over (vaak) hun eigen kind en zorgverleners onvoldoende expertise bezitten om met de cliënten om te gaan.



Figuur 5. Problematiek cliënten binnen de pilot.

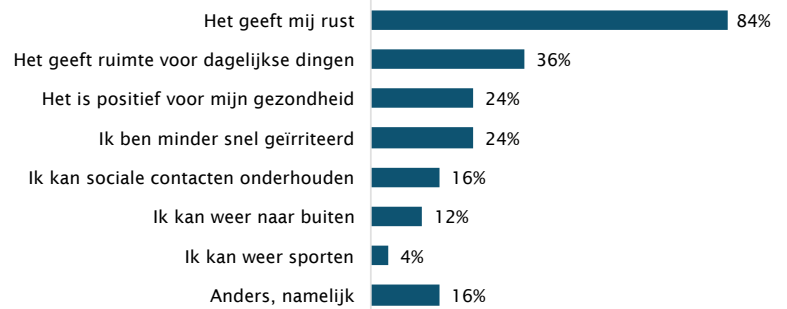
Veranderingen sinds de nulmeting



Figuur 6. Mate waarin iets is veranderd sinds de nulmeting

60%

van de naasten
heeft meer
vrije tijd



Figuur 7. De manier waarop vrije tijd zich uit bij naasten.

Verandering in communicatie

57%
van de naasten
geeft aan dat
communicatie met
zorgverleners is
veranderd

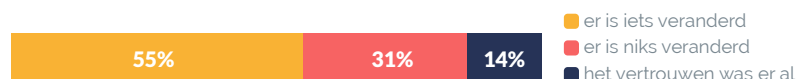
- Ze hebben het gevoel er niet meer alleen voor te staan door netwerk-gids
- De netwerk-gids haalt de emoties eruit, waardoor het gesprek meer over de inhoud kan gaan
- Naasten worden serieuzer genomen door zorginstellingen
- Naasten worden beter op de hoogte gehouden van ontwikkelingen
- Maar...
 1. Naasten hebben het gevoel dat de netwerk-gids meer gedaan krijgt
 2. Naasten willen meer samenwerken met zorginstellingen
 3. Zorginstellingen denken minder in creatieve oplossingen

In de communicatie heeft de netwerk-gids een belangrijke toegevoegde waarde. De netwerk-gids kent de juiste ingangen en heeft een belangrijke coördinerende rol. De netwerk-gids zorgt voor nieuwe inzichten, heeft kennis van de problematiek, luistert goed en kan zich goed inleven in de situatie.

‘De netwerk-gids heeft ons geholpen om soms de vertaalslag te maken van onze emoties en zaken waar wij niet tevreden over zijn naar de zorgverlener.’
Quote naaste

Veranderingen in vertrouwen

Een deel van de naasten is het vertrouwen in de zorg verloren, omdat het proces tot het vinden van passende zorg soms moeizaam verloopt. De netwerk-gids kan helpen om het vertrouwen in de zorg weer terug te krijgen.



Figuur 8. Mate waarin iets is veranderd in het vertrouwen van naasten in de zorg

1. Er wordt meer meegedacht
2. Er wordt meer uitleg gegeven over de mogelijkheden
3. Er is meer open communicatie
4. Cliënten worden ingeschreven voor passende woonplekken
5. En in enkele gevallen is er een passende woonplek gevonden

50%

heeft meer ruimte
voor emoties

36%

denkt positiever
over zichzelf

31%

ervaart meer tijd voor
sociale contacten

Naasten (19) hebben niet het gevoel meer er alleen voor te staan sinds de netwerkids er is. De netwerkids denkt niet alleen mee, maar naasten kunnen ook hun emoties en frustratie kwijt bij de netwerkids (6). Wanneer ze zich bijvoorbeeld boos en gefrustreerd voelen, kunnen ze dit bij de netwerkids kwijt. Naasten krijgen meer rust, waardoor gesprekken met zorginstellingen meer over de inhoud kunnen gaan en ze bijvoorbeeld meer aandacht kunnen geven aan andere gezinsleden.

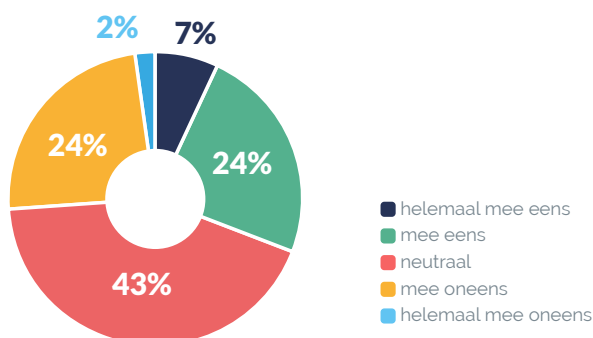
'Dat we onze frustraties kunnen delen met de netwerkids. Waar wij nu naartoe gaan als gezin voelt goed en wordt hopelijk alleen maar beter. We zijn jullie erg dankbaar!' *Quote naaste*

Invloed van de coronacrisis

- Zoektocht is stil komen te liggen
- In sommige gevallen een stap terug
- Terugval in oude (gedrags)patronen
- Veel verwarring voor een aantal cliënten
- Veel stress voor naasten
- Maar... ook positieve ontwikkelingen
 1. Minder stress door wegvallen verplichtingen
 2. Zorgverleners hebben meer aandacht voor cliënt
 3. Beter inzicht in de situatie

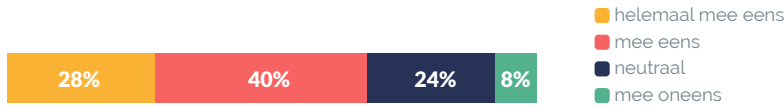
'Ik durf nu ook anderen om hulp te vragen, wanneer ik dat nodig heb. Dat heeft mijn netwerkids mij geleerd.' *Quote naaste*

Het leven van naasten speelt voor een groot gedeelte af binnen het gezin en naasten ervaren weinig begrip vanuit de omgeving. Naasten hebben het gevoel dat ze continue uitleg moeten geven of zich moeten verontschuldigen. De behoefte om naar buiten te gaan en activiteiten te ondernemen neemt af waardoor hun wereld steeds kleiner wordt.

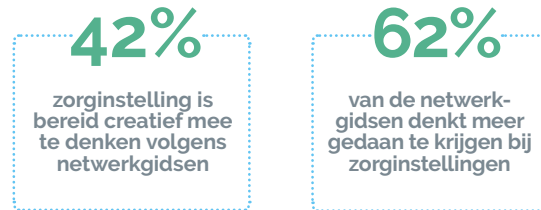


Figuur 9. Mate waarin naasten meer tijd hebben voor sociale contacten

De netwerkguiden geven aan ze voor een groot deel van de cliënten het verschil in zorg hebben gemaakt. Voor het leven van de naaste is de belangrijkste toevoeging van de netwerkgid dat ze contact hebben met verschillende partijen en dat er samen wordt gezocht naar een geschikte woonplek. Het feit dat naasten er niet meer alleen voor staan, geeft ze ook rust waardoor naasten meer ruimte krijgen. Om bijvoorbeeld rustig boodschappen te doen of te gaan sporten.



Figuur 10. Mate waarin de netwerkgid verschil kan maken in de zorg aan de cliënt

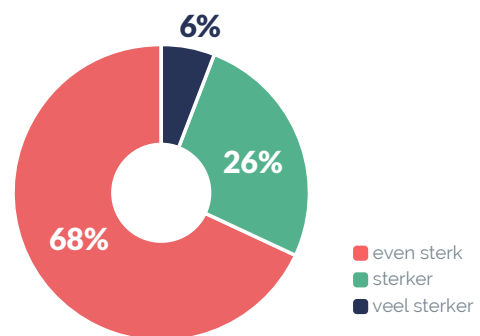


Figuur 11. Mate waarin netwerkgid meer gedaan krijgt bij zorginstelling dan de naaste

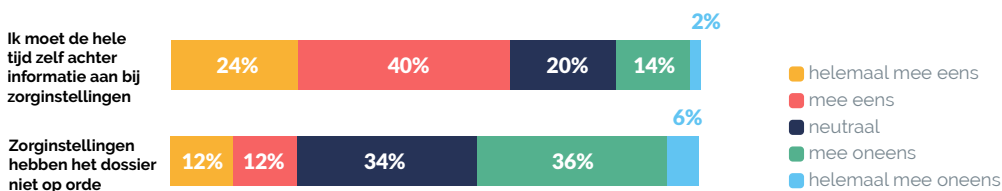
'De cliënt blijkt door de complexe hulpvraag moeilijk plaatsbaar. Er zijn weinig instelling die de vraag aandurven.' *Quote naaste*

Netwerkguiden (10) hebben meer invloed op zorginstellingen door hun professionele rol. Zij hebben meer kennis van de sociale kaart (6) en hebben vaak een coördinerende rol (10). Hoewel netwerkguiden betrokken zijn bij de cliënt en zijn/haar naaste, zijn zij niet emotioneel betrokken (10). Hierdoor kunnen ze met meer afstand naar de situatie kijken en kunnen ze de samenwerking tussen de zorginstelling en de naasten verbeteren.

Dat er sprake is van echte samenwerking tussen de naaste en de netwerkgid is een van de belangrijkste toevoegingen volgens netwerkguiden (20). De naaste hoeft niet meer alles alleen op te pakken, maar heeft iemand naast zich. De netwerkgid kan de contacten met verschillende partijen onderhouden (14) en werk uit handen nemen (12).



Figuur 12. Mate waarin het leven van de naaste is versterkt.



Figuur 13. Contact tussen netwerkgid en zorginstelling

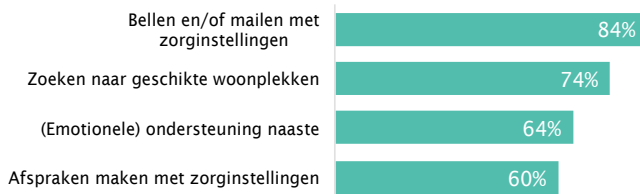


's Heeren Loo

ieder(in)



In de pilot Netwerkgids werken MEE NL, 's Heeren Loo en ieder(in) samen om mensen met een complexe zorgvraag te ondersteunen. De netwerkgidsen zijn cliëntondersteuner bij een van de deelnemende MEE organisaties en ondersteunen cliënten en hun naasten in de zoektocht naar passende zorg. Een groot deel van de werkzaamheden van de netwerkgids bestaat uit het contact onderhouden met zorginstellingen. Hierbij wordt ook ingezet op het zoeken naar een passende woonplek voor cliënten. Veel netwerkgidsen (15) geven hierbij aan dat er een tekort is aan passende woonplekken. Ook lopen netwerkgidsen (6) aan tegen regelgeving en schotten in de zorg.

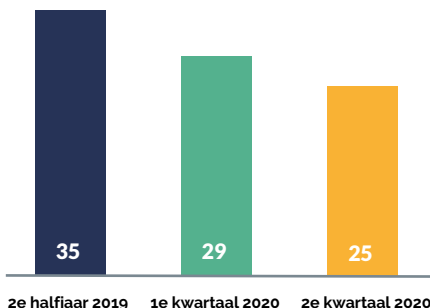


'Ik heb veel last van schotten in de zorg. Zowel op het gebied van wetgeving (Wlz, ZvW en Wmo) alsook met betrekking tot gemeenten en Zorgkantoren. Dit heeft te maken met regiobinding en dergelijke.'

Quote naaste

Figuur 14. Belangrijkste werkzaamheden van netwerkgidsen

Het aantal uren dat netwerkgidsen per cliënt besteden, is afhankelijk van de vraag en werkzaamheden. De netwerkgidsen hebben in het 2e halfjaar van 2019 gemiddeld 35 uur per cliënt besteed. In het eerste kwartaal van 2020 lag dit op 29 uur en in het 2e kwartaal op 25 uur. De coronacrisis heeft echter invloed op het aantal besteedde uren. Voor sommige cliënten en zijn/haar naasten was er sprake van weinig tot geen contact. Bovendien was het bijvoorbeeld ook niet mogelijk om eventuele woonplekken te bezoeken.



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

Quote naaste

Figuur 15. Gemiddeld aantal besteedde uren per cliënt