

Informele hulp bij dementie thuis: wat burenen, bezoekers, mantelzorgers en vrijwilligers doen

ONDERZOEK NAAR DE STAND VAN ZAKEN, DE KANSEN EN DE KNELPUNTEN

Marian van der Klein
Jessica van den Toorn
Inge Razenberg



Informele hulp bij dementie thuis: wat buren, bezoekers, mantelzorgers en vrijwilligers doen

ONDERZOEK NAAR DE STAND VAN ZAKEN, DE KANSEN EN DE KNELPUNTEN

IN SAMENWERKING MET DE VERENIGING NEDERLANDSE ORGANISATIES
VRIJWILLIGERSWERK (NOV), MET HULP BIJ DEMENTIE LIMBURG EN MET
KENNISPLATFORM INTEGRATIE & SAMENLEVING KIS

Marian van der Klein
Jessica van den Toorn
Inge Razenberg

Utrecht, januari 2019

Inhoud

Inleiding	5	3.5 Kennis over (informele) hulp thuis zit vaak bij vrouwen 50-plussers	25
Deel I Literatuurstudie en interviews met experts	8	4 Mantelzorgers, professionals en in veel mindere mate andere informele hulp	26
1 Literatuur over vrijwillige inzet thuis bij mensen met dementie	9	4.1 Informele hulp: dagelijkse, wekelijkse en incidentele ondersteuning	27
1.1 Weinig bekend over aantallen vrijwilligers	9	4.2 Hoe is de ondersteuning bij mensen met dementie thuis georganiseerd?	28
1.2 Aandacht voor hele mantelzorgsysteem is van belang	9	5 Wat bieden de informele helpers aan MMD en hun mantelzorgers?	31
1.3 Terughoudendheid van mantelzorgers bij inroepen vrijwilligers	10	5.1 Meer ondersteuning in welzijn dan in zorg, meer aandacht voor MMD dan voor mantelzorger	31
1.4 Aandacht voor diversiteit	10	5.2 Niet naar ontmoetingscentra en geen coaching	31
1.5 Samenwerking tussen formele en informele zorg	11	5.3 Hulp bij dagelijkse zorg	34
1.6 Kwalitatieve impuls	11	5.4 Tevreden over de geboden hulp? Behoeftte aan meer ondersteuning?	35
1.7 Vraag en aanbod afstemmen verhoogt continuïteit	12	6 Diversiteit in de hulp aan huis	38
1.8 Veilige zorgrelaties	12	6.1 Diversiteit in respondenten	38
2 Wat moet er gebeuren? Experts aan het woord	13	6.2 Organisatie van informele hulp met een migratieachtergrond	38
2.1 Vraagverlegenheid	13	6.3 Actiever in vervoer, schoonmaken, koken en letten op medicijngebruik	40
2.2 Werving en selectie van vrijwilligers	14	7 Tot slot	41
2.3 Training van vrijwilligers	15	7.1 Veel buurt- en straatgenoten actief in de hulp aan mensen met dementie	41
2.4 Matching van vrijwilligers met mensen met dementie	16	7.2 Informele hulp: activiteiten doen met degene met dementie	41
2.5 Behoud van vrijwilligers; de duurzaamheid van de ondersteuning	16	7.3 De meeste informele hulp op eigen initiatief	42
2.6 Cultuursensitieve aanpak	17	7.4 Geen behoefte aan meer ondersteuning?	42
2.7 Samenspel tussen vrijwilligers, mantelzorgers en professionals	18	7.5 Diversiteit	42
2.8 Rol van de gemeente	19	Deel III Vier praktijkstudies: werken met vrijwilligers in Almere, Amsterdam,-Goerree-Overflakkee en Sittard-Geleen	43
Deel II Kwantitatief onderzoek naar informele hulp bij mensen thuis	21	8 Knelpunten en kansen: vier praktijken met vrijwilligers op dezelfde manier onderzocht	44
3 Een representatieve enquête onder de Nederlandse bevolking: screening, respons en vragenlijst	22		
3.1 Vrijwillige inzet vormt een bescheiden aandeel van de hulp bij mensen thuis	22		
3.2 De screening	23		
3.3 De vervolg-vragenlijst	24		
3.4 Representativiteit	25		

9 Het Odensehuis Amsterdam Zuid: een oase van rust in het hectische Amsterdam 45

9.1	Coördinerende organisatie	45
9.2	Project en locatie	45
9.3	Type cliënten	46
9.4	Taakverdeling tussen formele en informele hulp	47
9.5	Training van de vrijwilligers?	47
9.6	Verloop vrijwilligers?	48
9.7	Mensen met dementie langer thuis?	48
9.8	Plaats project in de zorgketen	49
9.9	Aandacht voor diversiteit	49
9.10	Gemeentelijke betrokkenheid?	50
9.11	Financiering van vrijwillige inzet	50
9.12	Belangrijkste aandachtspunten	50
9.13	Cruciale succesfactoren	51

10 Intensieve thuishulp, diners en gespreksgroepen: vrijwilligers en Mantelzorg Centrale Almere VMCA 52

10.1	Coördinerende organisatie	52
10.2	Project en locatie	52
10.3	Type cliënten	53
10.4	Taakverdeling tussen formele en informele hulp	54
10.5	Training van de vrijwilligers?	55
10.6	Verloop vrijwilligers?	55
10.7	Mensen met dementie langer thuis?	56
10.8	Plaats project in de zorgketen	56
10.9	Aandacht voor diversiteit	57
10.10	Gemeentelijke betrokkenheid?	57
10.11	Financiering van vrijwillige inzet	58
10.12	Belangrijkste aandachtspunten	58
10.13	Cruciale succesfactoren	59

11 Ouderenzorg door familie, burens en kerk in de keten rond dementie op Goeree-Overflakkee 60

11.1	Coördinerende organisatie	60
11.2	Project en locatie	60
11.3	Type cliënten	61

11.4	Taakverdeling tussen formele en informele hulp	62
1.5	Training van de vrijwilligers?	63
11.6	Verloop vrijwilligers?	63
11.7	Mensen met dementie langer thuis?	64
11.8	Plaats project in de zorgketen	65
11.9	Aandacht voor diversiteit	65
11.10	Gemeentelijke betrokkenheid?	65
11.11	Financiering van vrijwillige inzet	66
11.12	Belangrijkste aandachtspunten	66
11.13	Cruciale succesfactoren	67

12 Vrijwilligersorganisatie De Brug binnen de keten van Hulp bij dementie: iedereen getraind, de taken duidelijk verdeeld 69

12.1	Coördinerende organisatie	70
12.2	Project en locatie	70
12.3	Type cliënten	71
12.4	Taakverdeling tussen formele en informele hulp	71
12.5	Training van de vrijwilligers?	72
12.6	Verloop vrijwilligers?	73
12.7	Mensen met dementie langer thuis?	74
12.8	Plaats project in de zorgketen	74
12.9	Aandacht voor diversiteit	75
12.10	Gemeentelijke betrokkenheid?	75
12.11	Financiering van vrijwillige inzet	76
12.12	Belangrijkste aandachtspunten	76
12.13	Cruciale succesfactoren	76

DEEL IV Tot slot: wat beleid, vrijwilligerswerk, en buurt kunnen betekenen- voor informele hulp bij dementie 77

13 Conclusies 78

13.1	Nauwelijks vrijwilligers actief, maar wel veel buurtgenoten	78
13.2	Wekelijkse en dagelijkse hulp bij welzijn	79
13.3	Georganiseerd vrijwilligerswerk en respijtzorg door vrijwilligers in Nederland	79
13.4	Mogelijkheden en onmogelijkheden van informele hulp	80

14 Tips voor informele hulp bij dementie thuis 81

14.1	Tip 1 Aansluiten bij het potentieel van buurt en straathulp	81
14.2	Tip 2 Leren van projecten met vrijwillige inzet	81
14.3	Tip 3 Hou rekening met de eerste fasen van dementie	81
14.4	Tips 4 Informele hulp en vrijwilligerswerk rond dementie vragen investering	82
14.5	Tip 5 Temper de verwachtingen van de lokale politiek	82
14.6	Tip 6 Waardeer de contactmomenten voor huishoudens die risico lopen op isolement	82
14.7	Tip 7 In samenwerking tussen formeel en informeel bepalen of deskundigheidsbevordering wenselijk is	82
14.8	Tip 8 Bepaald type vrijwilliger nodig?	83
14.9	Tip 9 Vinger aan de pols bij vrijwilligers, afhakers voorkomen	83
14.10	Tip 10 Bij informele hulp is meer aandacht voor de mantelzorger nodig!	83

15	Meer weten? Factsheets en Websites	85
-----------	---	-----------

Literatuur	86
-------------------	-----------

Inleiding

Dementie veel mensen in Nederland kampen ermee. Ze ervaren zelf de eerste tekenen van de ziekte of ze zien van nabij hoe de partner met wie ze al zo lang samen waren verandert. Hoe vrienden, opa's en oma's langzaam last krijgen van stramheid in het lichaam, verward gedrag en gaten in het geheugen. Dochters zorgen voor een moeder die het huishouden niet meer aankan en steeds meer vergeet. Zoons gaan steeds vaker langs om te controleren of het gas aan staat en of pa wel gegeten heeft. Het is ingewikkeld om het voortschrijden van de ziekte aan te zien. Niet alleen degene met dementie verandert, ook de relaties veranderen. Ook is het lastig om iemand te vinden die jou als 'centrale mantelzorger' af en toe thuis kan aflösen. Dementie in het huishouden betekent vaak steeds minder bezoek en steeds meer zorgen.

Het leed achter de voordeur en onderzoek

In 2016 sloeg medisch wetenschapper Anne-Mei Thé alarm over wat zij noemde 'het leed achter de voordeur' bij mensen die thuis wonen met dementie. In Tv-programma's als Nieuwsuur werden de problemen uit het dagelijks leven van mensen met dementie aangekaart. Thé vroeg aandacht voor een Sociale Benadering van Dementie (SBD) en voor de eerste fase van de ziekte die mensen thuis meemaken, en terecht. Sociale wetenschappers, Steunpunten Mantelzorg en Alzheimer Nederland hebben al langer oog voor sociale sores van de mensen met dementie die thuis wonen. In dat kader begon het Verwey-Jonker Instituut in 2015 binnen het programma Memorabel van ZonMw aan een onderzoek waarin we in kaart brachten of en hoe vrijwillige inzet bij mensen thuis het leed achter de voordeur kan verzachten.

Wat begon als een onderzoek naar georganiseerd vrijwilligerswerk voor huishoudens met dementie groeide uit tot een analyse van de mogelijkheden en onmogelijkheden van informele hulp aan huis. We hebben kunnen uitzoeken wat mensen thuis nodig hebben aan informele hulp om langer, beter, veiliger of prettiger thuis te kunnen wonen

en wat verschillende partijen daaraan bij zouden kunnen dragen. Ook brachten we de stand van zaken in kaart wat betreft informele hulp bij mensen thuis: wie doet wat? Hoe vaak komen er mensen over de vloer? En waar is het meeste behoefte aan? Daarnaast brachten we gedetailleerd in kaart hoe het op vier plaatsen in Nederland gaat als er meer informele hulp rond dementie wordt georganiseerd. We gingen op bezoek bij het Odensehuis in Amsterdam. We spraken met vrijwilligers, mantelzorgers, case-managers dementie, en coördinatoren in de ketenzorg op Goeree en in de westelijke Mijnstreek in Limburg. En we bestudeerden het reilen en zeilen van de initiatieven van de combinatie vrijwilligerscentrale/mantelzorgsteunpunt (VCMA) in Almere. In deze brochure presenteren we de resultaten van het onderzoek en geven we tips aan partijen die belangrijk zijn bij de informele hulp aan huishoudens met dementie.

De cijfers over dementie en mantelzorg

In Nederland wonen 270.000 mensen met dementie. Als gevolg van de vergrijzing zal hun aantal explosief stijgen naar meer dan een half miljoen in 2040. De meesten – circa 200.000 - wonen thuis en willen dat ook graag zo houden. Volgens de factsheets van Alzheimer Nederland leven mensen gemiddeld leven mensen acht jaar met de ziekte. Zeventigduizend mensen met dementie wonen in een verzorgingstehuis; ze kunnen daar pas in een laat stadium van de ziekte terecht. Het duurt gemiddeld veertien maanden eer de diagnose gesteld kan worden. Naar verwachting zal het aantal mensen met dementie alleen maar toenemen in de toekomst. Mensen met een migratieachtergrond hebben volgens de literatuur meer kans op dementie dan mensen die in Nederland geboren zijn (Uysal-Bozkir, 2016).

Er zijn nu 300.000 mensen die voor iemand met dementie zorgen: mantelzorgers. Deze mantelzorgers zijn zelf ook al wat ouder: de gemiddelde leeftijd is 65 jaar en 70% van hen is vrouw. Mantelzorgers en degene met dementie voelen zich sterk verbonden met

elkaar: daarom wordt er ook wel gesproken van een ‘mantelzorgsysteem’ of ‘cliëntsysteem’; wij spreken in het onderzoek ook over ‘een huishouden met dementie’. Het gaat dan steeds om de verzameling mensen, inclusief de patiënt zelf, die zich (niet beroepsgewijs) bekommert om de relaties en het dagelijks leven van degene met dementie.

Mantelzorgers maken zich vooral zorgen om de veiligheid in huis. Er gaat namelijk best vaak iets mis met het innemen van medicijnen. Ook kunnen mensen vallen, of iets verkeerd doen met vuur waardoor er brand ontstaat. Meer dan de helft van de mantelzorgers van mensen met dementie is zwaarbelast, 4% is overbelast (Alzheimer Nederland). Dat zijn grote percentages. Vooral ‘partners van’ hebben relatief vaak te maken met overbelasting. Zij verliezen met het vorderen van de ziekte ook steeds meer de regie over hun eigen leven: de behoeften van degene met dementie nemen het over. Meer dan eens hebben we in het onderhavige onderzoek een echtgenote van een man met dementie horen verzuchten: “Ik wil wel een keer ergens naartoe, een dagje of een middag, maar mijn man wil geen vreemde in huis”.

Het onderzoek van het Verwey-Jonker Instituut

Het Verwey-Jonker Instituut deed in de periode 2016-2018 onderzoek naar de vrijwillige inzet, burenhulp en informele zorg bij mensen met dementie die thuis wonen. Het project begon zoals gezegd als een onderzoek naar de mogelijkheden en onmogelijkheden van vrijwillige inzet in het kader van kwaliteit van leven bij huishoudens die kampen met dementie. Maar het ontwikkelde zich gaandeweg tot een onderzoek naar de bijdrage van alle informele hulp in een goed toegerust, toereikend, plezierig en veilig netwerk van zorg rond mensen met dementie en hun mantelzorgers. We hebben de mensen steeds gevraagd van wat voor type informele hulp zij gebruik maakten of tot welke groep informele helpers zij zichzelf rekenden: vrijwilligers, bezoekers, buurt- of straatgenoten, en wel of niet inwonende mantelzorgers.

De centrale vraag in het project luidde: Onder welke randvoorwaarden kan de innovatieve interventie van vrijwillige inzet - en andere informele hulp van buitenaf in al haar diversiteit - een bijdrage leveren aan het langer thuis wonen van mensen met dementie?

We hanteerden de volgende deelvragen:

1. Wat is de aard, omvang en diversiteit van vrijwilligerswerk en informele hulp van buurtgenoten en bezoekers in mantelzorgsystemen van mensen met dementie die thuis wonen? (schaalgrootte en werkzaamheden)
2. Hoe verhoudt het aanbod vrijwillige inzet en informele hulp bij mensen met dementie en/of hun mantelzorgers zich tot de vraag naar deze hulp?
3. Wat zijn de werkzame factoren in de samenwerking tussen informele hulp van bezoekers, buurt- en straatgenoten, vrijwilligers, mantelzorgers en professionals?
4. Wat hebben informele helpers, vrijwilligers en mantelzorgers nodig om plezierige, continue en veilige zorg te garanderen, zodat zij zonder moeite kunnen bijdragen aan de kwaliteit van leven van mensen met dementie thuis?
5. Wat zijn de werkzame elementen in de werving, selectie, training, matching van vraag en aanbod, begeleiding, en behoud van informele helpers en vrijwilligers?
6. Welke randvoorwaarden dienen organisaties die werken met buurtgenoten en vrijwilligers rond mensen met dementie en hun mantelzorgers op orde te hebben, zodat de informele helpers en georganiseerde vrijwilligers hun ondersteunende werkzaamheden kunnen (blijven) doen?

Wij brachten de ervaringen, succesfactoren en knelpunten, en zo mogelijk de effecten en kosten in kaart. Daarbij is speciale aandacht voor de diversiteit van de vrijwillige inzet, de diversiteit van mensen met dementie en hun mantelzorgers (o.a. migratieachtergrond) en de afstemming tussen formele zorg en het informele netwerk. De bevindingen staan in dit eindrapport en ze zijn samengevat in in twee uitgebreide brochures:

- Een samenvattende handreiking naar aanleiding van het onderzoek voor alle organisaties die met vrijwilligers, buurt- & straatgenoten en andere informele helpers (de civil society) wil werken aan het welzijn en de kwaliteit van leven in huishoudens met dementie: Marian van der Klein en Jessica van den Toorn (2019), *Informele hulp bij dementie. Wat beleid, vrijwilligerswerk en buurt kunnen betekenen en waar zij rekening mee moeten houden*.

- Een factsheet diversiteit waarin aandacht is voor diversiteit en de cultuurspecifieke aspecten van informele inzet rond mensen met dementie en hun mantelzorgers: Marian van der Klein en Inge Razenberg (2019), *Diversiteit in informele hulp bij dementie*.

De factsheets zijn net als dit onderzoek mogelijk gemaakt door ZonMw en het Kennisplatform Integratie en Samenleving (KIS). Ze zijn bedoeld voor professionele en vrijwillige organisaties- om vrijwillige inzet en informele hulp rond mensen met dementie beter, goed toegerust, veiliger en prettiger vorm te geven. Verder willen we met dit toegankelijke materiaal het bewustzijn verhogen bij gemeenten, zorgprofessionals en zorgorganisaties (consciousraising), bij financiers en beleidsverantwoordelijken. Bewustzijn over

- Het belang van de inzet van een informeel netwerk.
- Over wat er allemaal komt kijken bij een goede vrijwillige inzet bij mensen met dementie thuis: de voorwaarden, de training, de inzet die nodig blijkt als je het wilt doen op een manier waarbij mantelzorgers en mensen met dementie aan kwaliteit van leven winnen.

Drie deelonderzoeken, drie delen in dit eindrapport

Het project kende grosso modo drie deelonderzoeken waarvan de resultaten en de eindproducten in wording gedeeld zijn met het veld:

Deelonderzoek I: literatuuronderzoek en interviews met experts,

Deelonderzoek II: een representatieve enquête onder de Nederlandse bevolking over de informele hulp bij mensen thuis

Deelonderzoek III: een inventarisatie van initiatieven die met vrijwilligers werken en verdiepend praktijkonderzoek bij vier van deze initiatieven.

In dit eindrapport wordt het resultaat van deze drie deelonderzoeken in 15 hoofdstukken (drie delen plus een slotdeel) gepresenteerd. Omdat het heel vaak over mensen met dementie gaat, gebruiken we voor deze groep ook wel eens de afkorting MMD.



Deel I

Literatuurstudie en interviews met experts

1 Literatuur over vrijwillige inzet thuis bij mensen met dementie

Er is in Nederland weinig literatuur over vrijwillige inzet en informele hulp bij mensen met dementie thuis. De enige uitzondering op deze regel vormt de Kennissynthese van het Nivel (Verkaik en Francke, 2016). Uit deze synthese van Verkaik en Francke blijkt dat de meeste vrijwilligershulp thuis bestaat uit bezoeken diensten. Ook stelt deze kennis-synthese dat er indicaties zijn dat een bezoekdienst leidt tot een afname van depressieve klachten bij mantelzorgers. Dat is een belangrijke bevinding, omdat mantelzorgers bij mensen met dementie behoorlijk veel risico lopen op overbelasting en depressieve klachten. Meer dan de helft van de mantelzorgers van mensen met dementie is zwaar-belast en in ons onderzoek hebben we ook veel ex-mantelzorgers gesproken die een schrijnend isolement naar voren brachten.

Het gros van de beschikbare literatuur die relevant is, gaat over mantelzorgers in het algemeen (aandacht voor overbelasting), mantelzorgondersteuning (meestal ook algemeen en niet specifiek bij dementie) en vrijwilligerswerk in de zorg (in instellingen of in verband met de Wmo, ook niet specifiek i.v.m. dementie). Het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP), het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS), Alzheimer Nederland, MEZZO – de belangenvereniging van mantelzorgers- en NOV – de koepel van Nederlandse vrijwilligersorganisaties- publiceren regelmatig over aanverwante zaken. Het Verwey-Jonker Instituut, de Universiteit voor Humanistiek (UvH) en wetenschappers aan universiteiten laten ook af en toe het licht schijnen over deelgebieden. In dit hoofdstuk zetten we de bruikbare inzichten uit de literatuur op een rijtje.

1.1 Weinig bekend over aantallen vrijwilligers

In Nederland zijn veel vrijwilligers actief in de zorg en bij mensen thuis. Uit de literatuur blijkt dat naar schatting 14% van het vrijwilligerswerk in de verzorging en verpleging plaatsvindt. Circa 8% van de Nederlanders is actief in bure-, bejaarden of gehandicaptenzorg (De Boer & De Klerk, 2013). Het is echter onduidelijk hoeveel vrijwilli-

gers MMD (mensen met dementie) en hun mantelzorgers bijstaan in de thuissituatie. We kennen een paar specifieke projecten met zogeheten ‘dementievrijwilligers’, en we weten dat kerkgangers en vrijwilligers van NPV, Rode Kruis en Zonnebloem bijvoorbeeld actief zijn in huisbezoek aan oudere mensen. Een landelijk beeld over de diversiteit van vrijwilligerswerk in huishoudens van MMD ontbreekt. Er is simpelweg weinig onderzoek naar gedaan, ook de onderzoeken van SCP en de landelijk POLS geven weinig uitsluitsel.

1.2 Aandacht voor hele mantelzorgsysteem is van belang

Volgens lector Beneken genaamd Kolmer (2014) is het belangrijk om altijd uit te gaan van een ‘systeembenadering’. Dat wil zeggen dat in de ondersteuning van de mantelzorgers en/of MMD het ondeelbare familiesysteem voorop staat, omdat de MMD en hun mantelzorgers denken, leven en zorgen vanuit de behoeften van dat systeem. Met andere woorden: mantelzorgers denken zelden vanuit hun eigen belang en altijd vanuit het belang van de zorgvrager dat ervaren wordt als een gezamenlijk belang. Vrouwen – die vaker dan mannen intensieve mantelzorger zijn – voelen zich vaker verplicht tot zorg en ervaren de druk van het systeem ook als intensiever (Van der Klein, 2014). In de literatuur zijn aanwijzingen te vinden voor de noodzaak van een cultuur en gendersensitieve kwaliteitsimpuls (zie bijvoorbeeld de bijeenkomsten van Atria).

De Hogeschool van Amsterdam, UvA en AMC deden eerder onderzoek naar netwerken rond zorgbehoevenden. De inzichten uit dat onderzoek zijn ook van belang in het kader van informele hulp bij dementie (Tonkens et al, 2008). De onderzoekers onderscheiden vier typen netwerken rond zorgbehoevenden. Er zijn huishoudens met:

1. Een gemengd netwerk - waarin er een evenwichtige combinatie is van professionals, vrijwilligers en mantelzorgers en een grote inzet van de centrale mantelzorger.

2. Een professioneel netwerk – waarin de zorg drijft op professionals en mantelzorgers aanvullend zijn voor de emotionele steun.
3. Een familienetwerk – waarin enkele (meestal vrouwelijke) mantelzorgers de zorg delen, waarin geen vrijwilligers betrokken zijn en waarin professionals alleen na crisissituaties worden ingeroepen.
4. Een spilzorgnetwerk – waarin de centrale mantelzorger (meestal dochter of echtgenote) de spil is in het leven van de cliënt. De personen in het netwerk zijn al dan niet teleurgesteld in de professionele zorg of willen het liever zelf doen.

Familienetwerken en spilzorgnetwerken lopen de meeste kans op overbelasting van de mantelzorgers. Volgens Alzheimer Nederland is meer dan de helft van de mantelzorgers die zorgen voor iemand met dementie zwaarbelast. Het SCP waarschuwt regelmatig voor overbelasting van mantelzorgers in het algemeen (zie ook CBS 2013 en Hermans en Scherpenzeel, 2013) en publiceerde onlangs nog een rapport waarin het constateert dat de netwerken waarop mantelzorgers terug kunnen vallen steeds kleiner worden (SCP, 2018). Dat geldt ook, en misschien nog wel meer voor de huishoudens die kampen met dementie.

1.3 Terughoudendheid van mantelzorgers bij inroepen vrijwilligers

Uit het onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau over zorg delen (2014) blijkt dat mantelzorgers schroom ervaren om hulp te vragen. Dit heet ook wel vraagverlegenheid. Mantelzorgers willen vaak geen vrijwillige hulp in huis halen omdat zij vroeger geleerd hebben om er alleen uit te moeten komen of het gevoel hebben dat ze iets terug moeten doen wanneer een vrijwilliger komt helpen (van Bochove et al., 2014). Ook komt het vaak voor dat de hulpbehoevende zelf geen hulp van anderen wilt. Vraagverlegenheid is sterk aanwezig bij mantelzorgers die zorgen voor iemand met dementie. Uit de literatuur blijkt dat mantelzorgers die voor iemand zorgen met dementie het vaker eens zijn met de stelling dat de hulpbehoevende niet door een ander geholpen wil worden (32% ten opzichte van 22% in de totale groep) (van Bochove et al., 2014). Ook is het zo dat mantelzorgers met een migrantenachtergrond een grote vraagverlegen-

heid ervaren, omdat zij vanuit religie en cultuur de zorg als plicht zien (Hootsen et. al, 2013). Voor mantelzorgers met een migrantenachtergrond die voor iemand zorgen met dementie geldt het probleem van vraagverlegenheid dus dubbelop. Mantelzorgers die in sterke mate vraagverlegenheid ervaren voelen zich vaker ernstig belast door hun zorgtaak dan mantelzorgers die dit minder ervaren (van Bochove et al, 2014; Boer, Broese van Groenou & Timmermans, 2009). Omdat de netwerken van mantelzorgers steeds kleiner worden (SCP, 2018) en omdat overbelasting zowel voor de mantelzorger als de persoon met dementie niet gewenst is, is het van de belang de vraagverlegenheid zo veel mogelijk te voorkomen en het inroepen van vrijwilligers aantrekkelijk en gemakkelijk te maken.

1.4 Aandacht voor diversiteit

We hebben in ons onderzoek specifieke aandacht voor MMD en hun mantelzorgers van niet-westerse afkomst. In de komende jaren zal het aantal Nederlanders met dementie en een migratieachtergrond nog sneller stijgen dan het aantal autochtone Nederlanders. Naar verwachting zijn er in 2030 60.000 MMD met een niet-westerse migratieachtergrond; een stijging van 109% (Alzheimer Nederland, 2014). In 2016 constateerde Uysal-Bozkir in haar proefschrift dat mensen met een Turkse en Marokkaanse achtergrond bovendien meer kans op dementie hebben dan mensen zonder migratieachtergrond. Van de niet-westerse MMD woont 99% nog thuis, t.o.v. 70% van de totale groep. Juist bij migrantengroepen is dementie vaak nog relatief onbekend en heerst er een taboe op, waardoor de zorg bij één persoon terechtkomt. Daarnaast ervaren niet-westerse Nederlanders de zorg als een plicht, vanuit cultuur en religie (Hootsen, Rozema & Grondelle, 2013). Een (relatief onbekende) vrijwilliger inschakelen ligt om verschillende redenen dus nog gevoeliger dan bij autochtone MMD, maar lijkt vanwege de ervaren overbelasting van mantelzorgers een noodzakelijke aanvulling.

Tijdens het Kennisatelier van het Kennisplatform Integratie en Samenleving bleek dat dat een klein aantal zorginstellingen in Nederland een cultuursensitief aanbod heeft met name in woonzorg en dagbesteding. Vaak staan familie en vrienden uit eigen niet-westerse kring aan de wieg van dit aanbod. Op zoek naar goede, passende opvang

voor migrantenouderen hebben zij gemerkt dat er weinig aanbod was en hebben zij zelf initiatief genomen. Van de resultaten van deze initiatieven kunnen we veel leren met betrekking tot cultuursensitieve hulp en vrijwilligerswerk bij mensen thuis. Vrijwilligers en informele helpers uit de gemeenschap zelf hebben vaker als vanzelf de competenties die nodig zijn in dat specifieke niet-westerse huishouden met dementie. Maar ook hier geldt dat elk huis z'n eigen regels en gebruiken heeft waar de informele hulp mee te maken krijgt. (Pels, 2009; Gruijter et al., 2009; Gruijter et al., 2007; Van der Klein e.a. KIS Kennisatelier diversiteit in wonen en zorg, 2017). De koepel van ouderenmigrantenorganisaties NOOM en het Kenniscentrum Actiz/Aedes (<https://www.kis.nl/artikel/kijk-verder-dan-rituelen-en-gebruiken-van-bewoners>) pleiten hoe dan ook voor inzet op maat. Of het nu beroepskrachten of informele hulp betreft.

1.5 Samenwerking tussen formele en informele zorg

Over de samenwerking tussen formele en informele zorg wordt in het algemeen vrij veel geschreven, maar over deze samenwerking thuis bij mensen met dementie weer veel minder. Van Bochove en collega's (2014) maken onderscheid tussen drie patronen van samenwerking, te weten de professionele, gedeelde en vrijwillige verantwoordelijkheid. Wanneer er bij de samenwerking sprake is van een *professionele verantwoordelijkheid*, ondersteunt de vrijwilliger de professional of zijn de taken van de vrijwilliger een aanvulling op die van de professional. De professional houdt zich bezig met verantwoordelijke taken als de lichamelijke zorg, administratieve taken en coördinerende taken. Overige behoeften van de cliënt waar de professional niet aan toe komt worden vervuld door de vrijwilliger. Dit patroon van samenwerking zien we vooral terug in een verpleeghuis voor ouderen met dementie. De beslissingsbevoegdheid van de vrijwilliger beperkt zich bij dit patroon van samenwerking tot de eigen afgebakende taak. Een ander kenmerk van de professionele verantwoordelijkheid is dat de professional altijd in de buurt blijft wanneer de vrijwilliger aan het werk is met de cliënt. Zeker wanneer een persoon onberekenbaar gedrag kan vertonen door een vergevorderde vorm van dementie is het belangrijk dat de professional in de buurt is. Dit patroon van samenwerking is gebaseerd op het feit dat professionals door opleiding de kennis en vaardigheden hebben die nodig zijn om de verantwoordelijkheid te dragen (van Bochove et al., 2014).

Wanneer er bij de samenwerking tussen vrijwilliger en professional sprake is van een *gedeelde verantwoordelijkheid*, neemt de vrijwilliger een deel van de taken van de professional over. Ten opzichte van de professionele verantwoordelijkheid heeft de vrijwilliger bij de gedeelde verantwoordelijkheid meer taken en meer beslissingsbevoegdheid. Dit patroon van samenwerking zien we vooral terug bij instellingen die dagbesteding aanbieden voor mensen met dementie en bij publieke voorzieningen als buurthuizen. Coördinerende en administratieve taken blijven de verantwoordelijkheid voor de professional, maar de vrijwilliger wordt regelmatig betrokken bij overleg tussen professionals. Een laatste kenmerk van de gedeelde verantwoordelijkheid is dat de professional niet meer altijd in de buurt is wanneer de vrijwilliger taken uitvoert (van Bochove et al., 2014).

Tot slot omschrijven van Bochove en collega's (2014) een patroon van samenwerking tussen de professional en de vrijwilliger waarbij de vrijwilliger vrijwel alle taken uitvoert, de *vrijwillige verantwoordelijkheid*. De vrijwilliger neemt bijna alle taken van de professional over. De professional begeleidt de vrijwilliger op afstand en is dus niet in de buurt, maar biedt alleen hulp in specifieke gevallen. Bij dit patroon van samenwerking is de beslissingsbevoegdheid van de vrijwilliger duidelijk groter dan voorgaande patronen. Het is belangrijk dat de vrijwilliger grote beslissingen kan nemen en ook wil nemen (van Bochove et al., 2014). Dit patroon van samenwerking zien we in de praktijk erg weinig terug.

1.6 Kwalitatieve impuls

Uit de literatuur blijkt dat de aansluiting tussen formele en informele zorg nog altijd niet ideaal is – ook waar het de thuissituatie van mensen met MMD betreft (zie voor deze thematiek het werk van Broese van Groenou, Jacobs en Zwart-Olde enerzijds en het werk van Van Bochove en Tonkens anderzijds). Omdat professionals in de zorg vrijwilligers nog vaak als concurrenten zien (Van Bochove et al., 2014) worden vrijwilligers bij MMD thuis vaak niet direct met open armen ontvangen. Laat staan dat men er intensief mee wil samenwerken. Uit onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau (2015) blijkt dat een groot deel van de mantelzorgers het al lastig vindt om samen te werken

met professionals. Bijna de helft van de 261 ondervraagde mantelzorgers stelt dat zij soms, zelden of nooit de mogelijkheid krijgen om mee te beslissen (45%) of hun zorgen te delen (46%). Ruim een derde van de mantelzorgers vindt dat de professional onvoldoende oog heeft voor hun welzijn (37%)(de Klerk, de Boer, Plaisier, Schyns & Kooiker, 2015). Uit deze cijfers kan afgeleid worden dat de samenwerking tussen mantelzorger en professional niet vlekkeloos verloopt.

De decentralisatie van de zorg en de roep van gemeenten om meer vrijwillige inzet en ondersteuning maakt de terughoudendheid van de professionals niet minder. “Vrijwilligers spelen een belangrijke rol en die rol kan groeien, maar alleen in samenspel met professionele krachten. Deze blijken onmisbaar voor de continuïteit, de coördinatie en het ingrijpen in onverwachte situaties” zo concluderen Van Bochove en collega’s (2014). Managende professionals kunnen dat samenspel bevorderen (zie Scholten et al, zorg beter met vrijwilligers.nl) en dat gebeurt ook al in zorginstellingen. Bij mensen thuis valt er kwalitatief een grote slag te maken. Er zijn een aantal instrumenten om de samenwerking tussen formeel en informeel in het zorgnetwerk thuis te verbeteren (bijv. het Logboek ontwikkeld door de onderzoeksgroep van Marjolein Broese van Groenou, vk), maar dat is nog niet op grote schaal geïmplementeerd.

1.7 Vraag en aanbod afstemmen verhoogt continuïteit

Het tweede gebied waarop de literatuur kansen ziet voor een kwaliteitsimpuls is dat van de continuïteit van zorgnetwerken rond MMD. Continuïteit van vrijwillige inzet is in het huidige tijdsgewricht volgens de literatuur een zorgenkind. Er komen steeds minder vrijwilligersuren beschikbaar voor de zorg aan ouderen en kwetsbaren, terwijl de zorg thuis er steeds meer nodig heeft. En de meeste nieuwe vrijwilligers willen zich niet meer binden aan wekelijkse verplichtingen (Dekker & Hart, 2009). Een gerichte en betere aansluiting tussen vraag naar en aanbod van vrijwilligers rond MMD en hun mantelzorgers is dus van belang. Hoe meer plezier de vrijwilligers hebben in hun werk, hoe kleiner de kans dat zij afhaken en hoe groter het rendement van een eventuele opleiding/training/deskundigheidsbevordering van deze vrijwilligers (Tonkens, van den Broeke &

Hojtink, 2009). Van Hulp bij Dementie – een van de praktijkpartners in dit onderzoek weten we dat zij kampen met een niet gering aantal vrijwilligers dat voortijdig afhaakt.

1.8 Veilige zorgrelaties

Ten derde is de sociale veiligheid van MMD gebaat bij een kwalitatieve impuls. Tonkens en collega’s (2009) stellen dat je niet alles aan vrijwilligers moet (willen) overlaten. De veiligheid van de zorgrelaties en zorgnetwerken rond MMD en hun mantelzorgers is in het geding. MMD (en hun mantelzorgers) vormen een kwetsbare groep – vanwege overbelasting, isolement of geheugenproblemen) die zo blijkt in de media ook kwetsbaar is voor ouderenmishandeling (financiële uitbuiting, psychische mishandeling, misbruik et cetera, zie ook Van der Klein et al, 2014 & 2015). Alles wat vrijwilligers, mantelzorgers en MMD kan helpen om in een prettige, veilige zorgrelatie te blijven komt het thuiswonend ten goede.

2 Wat moet er gebeuren? Experts aan het woord

Voor dit onderzoek zijn er telefonische interviews gehouden met vertegenwoordigers van acht organisaties, te weten: MEZZO, Actiz, Vereniging van Nederlandse gemeenten (VNG), VU Alzheimer centrum, Pharos, Vilans, Nederlandse Huisartsen genootschap (NHG) en Handje helpen. We vroegen hen naar succesfactoren, knelpunten en voorwaarden rondom vrijwillige inzet en andere informele hulp bij thuiswonende mensen met dementie. In dit hoofdstuk beschrijven we de belangrijkste aandachtspunten uit de interviews.

2.1 Vraagverlegenheid

De sleutelfiguren noemen het probleem van vraagverlegenheid bij mensen met dementie en hun mantelzorgers. Ze zien daar echter wel gradaties en verschillen in. Zo zijn bij jongdementerenden tot 65 jaar de partners vaak nog aan het werk. Zij hebben daarmee een excuus om een partner 'weg te brengen naar dagbesteding'. Dat is voor mantelzorgers die niet werken een stuk lastiger omdat zij gewoon thuis zijn. Vraagverlegenheid is soms ook generatiegebonden. Mensen die vlak na de oorlog zijn opgegroeid is aangeleerd om de eigen broek op te houden en problemen in eigen kring op te lossen. Zij zullen niet makkelijk om hulp vragen.

Zorgprofessionals - zoals de huisarts, wijkverpleegkundige en medewerkers van de gemeente (bij o.a. keukentafelgesprekken) hebben volgens de experts een belangrijke rol in het signaleren van overbelasting bij mantelzorgers of verminderde kwaliteit van leven bij mensen met dementie. Zij kunnen het beste inschatten of een mantelzorgsysteem baat zou hebben bij de inzet van een vrijwilliger of andere informele hulp. Vervolgens is het zaak dat zij huishoudens kunnen vertellen wat de mogelijkheden van ondersteuning zijn: *"Het is belangrijk dat het zorgnetwerk dat om een dementerende heen zit goed op de hoogte is van wat er te koop is."*

Tot slot kunnen professionals een rol spelen in het stimuleren van mensen met dementie en hun mantelzorgers om ook daadwerkelijk ondersteuning van een vrijwilliger te accepteren. Daarbij zijn een aantal zaken van belang:

- De timing: de ervaring leert dat mantelzorgsystemen pas open staan voor hulp als ze eerst de ziekte hebben erkend en onder ogen zien dat ondersteuning nodig is. Aan de andere kant is het ook belangrijk om op tijd de mogelijkheden van ondersteuning door een vrijwilliger aan te dragen, want hoe meer de mantelzorger overbelast is, hoe minder hij/zij vaak openstaat voor informele hulp.
- Vertrouwen wekken: mensen laten niet zomaar een vreemde in huis. Een professional kan helpen door zijn/haar vertrouwen uit te spreken over bijvoorbeeld de organisatie waar de vrijwilligers bij zijn aangesloten. Als een huisarts of verpleegkundige een vrijwilligersorganisatie aanraadt, omdat ze daar goede ervaringen mee hebben. Of als thuisorganisatie aangeeft dat mensen uit de straat altijd kunnen bellen als er iets is en toezeggen dat ze dan langskomen om te ondersteunen.
- Schuldgevoelens wegnemen: mantelzorgers voelen zich vaak schuldig als ze hulp inroepen van anderen. Ze willen niet dat hun partner/familielid ervaart dat zij de mantelzorger tot last zijn en ze hebben het gevoel dat ze nog niet genoeg zelf doen. Ook hier kunnen professionals bijdragen door te benadrukken dat het absoluut geen schande is om de hulp van een vrijwilligers en burens in te schakelen.

Professionals, pakken deze ondersteunende rol in de praktijk – volgens de experts- niet altijd op. Professionals kijken onvoldoende naar de 'vraag achter de vraag' soms omdat ze daar simpelweg de tijd niet voor hebben. Ook vrijwilligersorganisaties kunnen een rol spelen in het verkleinen van de vraagverlegenheid bij mensen met dementie en hun mantelzorgers, door te werken aan bekendheid en informatieverstrekking. Als

mensen zich eenmaal melden bij de organisaties, omdat zij graag informele hulp willen is een uitgebreide intake belangrijk om glashelder te krijgen waar de vragen, wensen en behoeften van het mantelzorgsysteem liggen.

Als een nieuwe informele helper eenmaal binnen is bij een mantelzorgsysteem is het belangrijk om eerst een relatie op te bouwen. Mensen leggen niet meteen al hun hulpvragen op tafel. Begin eerst maar eens met theedrinken, aldus de sleutelfiguren.

Professionals en vrijwilligers kunnen ondersteunen bij vraagverlegenheid richting burens, vrienden en familie. Vrijwilligers kunnen worden opgeleid om het netwerk rondom het mantelzorgsysteem te versterken. Zij kunnen bijvoorbeeld helpen met het opzetten van een buurtapp, waarmee het makkelijker wordt voor burens om iets aan elkaar te vragen of om hulp aan te bieden. *“Als mantelzorger ben je al moe. Je vraag soms een keer de buurvrouw, maar dan niet meer. De vrijwilliger heeft niets te verliezen, die gaat er zo op af.”*

Mogelijkheden en onmogelijkheden in de huidige tijd

Verskillende experts merken op dat de vraag naar informele hulp in principe steeds meer het aanbod zal gaan overstijgen. Dit komt onder andere door de gevolgen van de decentralisaties. De professionele begeleidingsmogelijkheden zijn daarmee afgenomen. Mensen moeten zo lang mogelijk thuis blijven wonen. En aan de andere kant zien we dat de arbeidsmarkt steeds harder en langer aan mensen gaat trekken. Mensen hebben vaak al een drukke baan, kinderen en ouders. “Mantelzorgers zitten al knel. De capaciteit die er over blijft om voor anderen te gaan zorgen kan best wel eens heel beperkt gaan worden de komende decennia.” Het SCP lijkt deze experts in verschillende recente publicaties gelijk te geven (SCP, 2018).

Bovendien zien zij niet voor elke type werkzaamheden een ruim aanbod van vrijwilligers en informele helpers. Voor activiteiten als samen wandelen en fietsen zijn nog wel mensen te vinden. Maar oppassen en respijtzorg, vaak om de mantelzorger te ontlasten, blijkt moeilijker. De ziekte is niet bepaald aantrekkelijk in het nieuws. Het blijkt daarnaast extra moeilijk om vrijwilligers te vinden voor mensen met psychiatrische problemen, zoals mensen met een vergevorderde vorm van dementie.

Welke ondersteuning de vrijwilligers en andere informele helpers precies bieden aan de persoon met dementie is maatwerk en zal grotendeels afhangen van de wensen van beide partijen. Het is ook mogelijk dat meerdere vrijwilligers bij één huishouden ondersteunen en de taken verdelen: *“het belangrijkste is dat elke cliënt met dementie veel mensen om zich heen nodig heeft. Het is gewoon zwaar werk. Dus hoe meer mensen hoe beter. Het is fijn als dit op een handige manier te organiseren valt. Misschien zijn soms twee vrijwilligers bij 1 cliënt bijvoorbeeld handig, die beiden een klein deel doen. Kortom het is maatwerk.”*

2.2 Werving en selectie van vrijwilligers

De werving van vrijwilligers, en andere informele helpers vormt daarmee een belangrijk aandachtspunt. De sleutelfiguren hebben verschillende meningen over de manier waarop je de werving het beste kunt vormgeven. De volgende succesfactoren zijn genoemd:

- Zorgen voor een goede selectie en begeleiding van vrijwilligers, zodat mond tot mond reclame ontstaat.
- Zo breed mogelijk werven op lokaal niveau, via lokale kranten, prikborden van de supermarkt, aansluiten bij bijeenkomsten waar mensen naar toe gaan, kaartclubjes, verenigingen. *“Je moet het breed uitzetten en niet alleen op je eigen website. De kracht zit in de herhaling van je oproep.”*
- Om de drempel te verlagen kun je vrijwilligers werven voor concrete klussen/activiteiten die gelimiteerd zijn in tijd en door iedereen uitgevoerd kunnen worden. Te denken valt aan klussen in en om het huis om de mantelzorger te ondersteunen. Dit maakt het makkelijker voor vrijwilligers om op in te tekenen. Ze zitten niet direct aan een lang ondersteuningstraject vast. Je hanteert dus eigenlijk een tweesporenbeleid in de werving: vrijwilligers voor laagdrempelige klussen en vrijwilligers voor zwaardere klussen, die echt gerelateerd zijn aan de persoon met dementie en waar waarschijnlijk ook training voor nodig is.

- Als je kiest voor een training van nieuwe vrijwilligers, dan is het goed om deze maximaal 1 dag te laten duren. Langere trainingen schrikken af; *“dan kom je toch terecht in het feit dat vrijwilligers het erbij doen, naast een baan of werk thuis. Het werd steeds lastiger om mensen te vinden die dat wilden.”*
- Gemeenten en zorginstellingen die hun rol oppakken in het vinden, stimuleren en binden van vrijwilligers. Zij kunnen bijvoorbeeld vrijwilligersmarkten organiseren of burens ondersteunen in het vormen van een zorgnetwerk. *“Er is best veel animo om burenhulp te bieden. Maar dat wil je niet alleen doen, maar met meer mensen samen. Het is fijn als je besef hebt wat je wanneer kunt doen. En als je ook wat voorlichting krijgt. Het is ook prettig als je weet dat als er iets is heb ik een noodnummer.”*

Wat betreft de selectie van vrijwilligers, noemen de sleutelfiguren de volgende voorwaarden:

- Iemand moet betrouwbaar zijn. Het gaat om ondersteuning in de thuissituatie van kwetsbare mensen.
- Interesse voor dementie.
- Inlevingsvermogen.
- Werken vanuit de presentiebenadering; er gewoon voor iemand zijn en niet te veel willen overnemen of oppakken.
- Het leuk vinden om één op één met iemand te werken; *“Vrijwilligers willen soms veel mensen leren kennen, die vallen af. Want je zit in de thuissituatie in je uppie.”*
- Realistisch tegenover het werk staan; het kan behoorlijk zwaar zijn om met iemand met dementie op te trekken. Kennis over en ervaring met de ziekte kan helpen, maar hoeft niet perse een voorwaarden te zijn, zo vinden veel sleutelfiguren. *“Mijn ervaring in de zorg is dat er soms mensen zijn zonder diploma die echt pareltjes zijn. Die moet je eruit zien te halen.”*

Het is goed om deze voorwaarden na te gaan in een persoonlijk gesprek en goed door te vragen naar de motivatie van mensen om vrijwilliger te willen worden. Als dit gesprek in de thuissituatie van de vrijwilliger kan plaatsvinden geeft dit nog meer informatie.

2.3 Training van vrijwilligers

De experts verschillen van mening over de vraag of vrijwilligers specifiek getraind moeten worden voor hun inzet bij mensen met dementie en/of hun mantelzorger. Voor sommige klussen, zoals hulp in de tuin, lijkt het niet noodzakelijk. Daarnaast is het ook de vraag hoeveel je van een vrijwilliger mag verwachten als het gaat om training: *“het is belangrijk om te erkennen dat vrijwilligers geen professionals zijn. Je kunt best voorlichting geven maar een hele training?”*

Een van de experts waarschuwt er verder voor dat informele hulp niet te veel geprotocolleerd moet worden: *“Ik denk dat scholing moet worden ingezet als het nodig is. Neem medicijnen geven en toiletbezoek. Het is eigenlijk niet de bedoeling dat vrijwilligers dat doen, maar ze doen het nu in de praktijk wel. Je kunt ze dan beter helpen om het goed te doen. Soms kan een simpel trucje al erg helpen. In de wereld van de formele zorg kennen ze veel protocollen. Op dit soort protocollen zit de informele zorg niet te wachten. Dit zou de dood in de pot zijn. De regels/protocollen moeten passen bij de wereld van de informele zorg.”*

De meeste experts zijn het er wel over eens dat een basistraining voor informele raadzamer is. Wat is dementie, wat betekent het voor de persoon zelf, de mantelzorger en het sociale netwerk en hoe ga je hier als vrijwilliger mee om? Met andere woorden: de do's en don'ts. Maar ook: wat is de afbakening met het werk van betaalde professionals? Een ander belangrijk onderdeel van de training zou moeten zijn dat vrijwilligers leren om de persoon met dementie niet te 'betuttelen' en hem/haar zoveel mogelijk zelf laten doen. Daarnaast moet er aandacht zijn voor 'gevaarlijke situaties' spanningen tussen persoon met dementie en mantelzorger, brandveiligheid etc. En hoe de vrijwilliger daarmee om moet gaan en bij wie ze terecht kunnen. Informele helpers hebben wat dat betreft ook een belangrijke rol in het signaleren van bijvoorbeeld overbelasting van de mantelzorger of (sociaal) onveilige thuissituaties.

Naast theorie wordt gepleit voor ‘oefenen’, bijvoorbeeld door middel van rollenspellen. Het is zonde als iedereen zijn eigen training vormgeeft, organisaties zouden daar samen in kunnen optrekken. Zorgorganisaties zouden hun kennis aan experts vrijwilligersorganisaties, en welzijnsorganisaties kunnen overdragen.

Sommige zien bij het mogelijk maken van training ook een rol voor de gemeente; “gemeenten moeten zich realiseren dat vrijwilligers om een investering vragen. Ook een financiële investering. Ze moeten niet denken dat een vrijwilliger dus gratis is. Wil je mensen helpen die vroeger naar een verpleeghuis gingen, dan moet je investeren in goede ondersteuning.”

Het feit dat een vrijwilliger een training heeft gevolgd kan volgens enkele sleutelfiguren ook bijdragen aan het vertrouwen dat de mantelzorger in de vrijwilliger heeft. Zij zijn vaak ongerust als iemand anders de zorg van hen overneemt, niemand is in hun ogen zo deskundig als zichzelf. Het kan helpen als mantelzorgers weten dat de vrijwilligers een degelijke training hebben gevolgd.

2.4 Matching van vrijwilligers met mensen met dementie

De experts zijn het erover een dat het belangrijk is om een goede match te maken tussen een vrijwilliger en de persoon met dementie en/of de mantelzorger die de vrijwilliger gaat ondersteunen. Maar wat maakt nou een ‘goede’ match? De ‘klik’ staat voorop, aldus de sleutelfiguren, en je kunt niet altijd de vinger leggen op de reden waarop die klik ontstaat. Daarom is het in ieder geval belangrijk om te proberen zoveel mogelijk verschillende vrijwilligers te werven en bij een potentiële match altijd eerst een kennismakingsgesprek te organiseren tussen de vrijwilliger en de persoon met dementie.

Verder kwamen tijdens de gesprekken met sleutelfiguren de volgende aandachtspunten naar voren:

- Een gedeelde zorgervaring, oftewel het feit dat de vrijwilliger ervaring heeft met het ondersteunen van een naaste met dementie, kan positief werken. Hij/zij kent de weg in de ‘dementiezorg’ en kan met name de mantelzorger goed begrijpen. Een voorwaarde is wel dat de vrijwilliger de eigen ervaring een plek

heeft kunnen geven en niet vervalt in het ‘zorgen’: *“Je moet verdriet los kunnen laten. Daarnaast moet hij/zij niet te uitgesproken zijn in hoe iets moet. Is iemand in staat los te komen van de eigen situatie?”*

- Voor jong dementeren is het belangrijk dat vrijwilligers nog actief zijn. Daar staat de activiteit vaak voor centraal, dus samen hardlopen, fietsen of een grote wandeling maken. Bij oudere mensen met dementie passen vaak vrijwilligers beter die samen gesprekken willen voeren of foto’s willen kijken.
- Het kan goed werken om vrijwilligers en mensen met dementie te matchen op basis van gedeelde hobby’s of interesses. Het feit dat de vrijwilliger en de persoon met dementie hetzelfde leuk vinden, zorgt vaak voor een ‘klik’, maar ook voor een meer gelijkwaardige relatie. Je gaat samen wandelen, omdat je allebei van wandelen houdt.
- Het kan fijn zijn om mensen met dementie en vrijwilligers met dezelfde culturele achtergrond te matchen, omdat ze bekend zijn met elkaar gebruiken en taal. *“[Vluchtelingen] proberen om middels vrijwilligerswerk de Nederlandse taal machtig te worden. Deze personen moet je echter niet bij mensen met dementie inzetten omdat zij toch al moeilijk aanspreekbaar zijn. Dat geeft onrust, het gevoel dat ze in een ander land zijn.”*
- Het is ook belangrijk om op praktische dingen te letten. Wanneer is ondersteuning nodig en wanneer is de vrijwilliger beschikbaar? Hoeveel wonen mensen van elkaar vandaan?

2.5 Behoud van vrijwilligers; de duurzaamheid van de ondersteuning

Meerdere experts zijn van mening dat wisselende contacten verwarrend zijn voor mensen met dementie. Continuïteit in de inzet van een vrijwilliger is dus vooral voor deze groep van groot belang, zodat mensen niet steeds weer moeten wennen aan een nieuw gezicht en een andere aanpak. Hier tekenen verschillende sleutelfiguren bij aan dat het in sommige gevallen wel gezond is om naar een aantal jaar te wisselen van vrij-

williger. *“Er is namelijk een gevaar van normvervaging. Mensen raken langzamerhand toch over betrokken, het wordt een soort familie. Dan gaat de grens verschuiven.”*

Voor het realiseren van een duurzame inzet van informele hulp benadrukken de sleutelfiguren ten eerste dat vooraf helder moet zijn wat alle partijen (helper/vrijwilliger, persoon met dementie, mantelzorger) mogen verwachten van de ondersteuning. Zowel qua inhoud van de ondersteuning als de lengte. Een training bij de start kan helpen voor vrijwilligers, zodat ze weten waar ze aan beginnen: *“Ik heb gemerkt dat mensen die zich heel enthousiast aanmelden soms na zo’n training zeggen: dat zie ik niet zitten. Het is dus een goede selectie en zo voorkom je dat ze pas uitvallen als ze al zijn ingezet bij mensen.”* Maar het is ook belangrijk om dit gesprek te voeren met de persoon met dementie en zijn/haar mantelzorger. Zij moeten vooraf weten wat ze wel en niet kunnen vragen en verwachten van de informele hulp.

Ten tweede noemen de sleutelfiguren het belang van een goede, voortdurende begeleiding van vrijwilligers als ze bij mensen zijn ingezet. Daarbij gaan de meesten van hen ervanuit dat vrijwilligers zijn aangesloten bij een organisatie en dat de begeleiding door een vrijwilligerscoördinator wordt verzorgd: *“Vrijwilligers kunnen zich heel goed staande houden in complexe situaties, mits ze voldoende feedback krijgen van hun organisatie.”* De coördinator moet goed bereikbaar zijn en er moet een achterwacht zijn, zodat de vrijwilliger altijd iemand kan bereiken als *“er iets fout gaat of er iets naars gebeurt”*.

Daarnaast is het belangrijk dat vrijwilligers onderling ervaringen kunnen uitwisselen en elkaar tips kunnen geven (bijv. door middel van intervisiebijeenkomsten) en dat er mogelijkheden zijn voor extra, specifieke trainingen als vrijwilligers daar behoefte aan hebben.

Waar het informele hulp betreft die is aangesloten bij een organisatie, zien verschillende sleutelfiguren een rol voor welzijnswerk, zorginstellingen en gemeenten om deze mensen te ondersteunen.

Naast een goede begeleiding noemen de sleutelfiguren de waardering van vrijwilligers als belangrijk aandachtspunt. Juist mensen met dementie kunnen soms minder aangepast gedrag vertonen en weinig blijk van waardering geven richting de vrijwilliger.

Soms kan een mantelzorger dit opvangen, maar soms ook niet. Daardoor is het extra belangrijk dat de vrijwilligersorganisatie wel expliciet waardering uitspreekt, regelmatig vraagt hoe het gaat en bijvoorbeeld een verjaardagskaart stuurt. Ook wordt het vaak erg gewaardeerd als eens in de zoveel tijd een etentje of feest voor de vrijwilligers georganiseerd wordt.

2.6 Cultuursensitieve aanpak

We hebben bij de experts specifiek gevraagd naar aandachtspunten als het gaat om diversiteit van de cliënten en vrijwilligers. Het was opvallend dat veel van hen aangaven hier (te) weinig zicht op te hebben. Ze constateren dat het wel belangrijk is om hier inzicht in te hebben: *“Het is belangrijk om de verschillende culturen te kennen, om kennis te hebben van hun geschiedenis. Het is van belang om te weten hoe mensen van niet-Nederlandse afkomst tegen dementie aankijken.”*

Desgevraagd schatten de sleutelfiguren – net als de literatuur – in dat er onder mensen met een niet-Nederlandse achtergrond een groter taboe heerst op het hebben van dementie. Er is schaamte en mensen willen het binnen de familie oplossen. Het is vaak ook normaler om voor elkaar te zorgen. Hierdoor wordt hulp van buitenaf pas vrij laat ingeroepen en ligt overbelasting van mantelzorgers op de loer. Een van de sleutelfiguren voegt toe dat de hulp van professionals eerder wordt ingeroepen dan die van vrijwilligers: *“wat je ziet is dat ‘geleerde’ hulp [hulp van iemand die ervoor geleerd heeft] wel welkom is. De extra kennis is namelijk wel welkom.”* Hier zouden organisaties die informele hulp aanbieden, op kunnen inspelen door te benadrukken dat hun vrijwilligers een uitgebreide training hebben gevolgd.

Als er wel hulp wordt ingeroepen van een vrijwilliger kan het fijn zijn om mensen met dementie en vrijwilligers met dezelfde culturele achtergrond te matchen, omdat ze bekend zijn met elkaars gebruiken en taal. Bij een match van verschillende culturen wordt het belang van overleg en afstemming aangehaald: *“Laatst was ik bij iemand die zei ‘eigenlijk mag ik van mijn geloof geen hand geven aan een man’, toen zei ik: had u dit maar gezegd, dan kan ik er rekening mee houden.”* Er zijn cultuursensitieve trainingen

die zich richten op professionals, maar in principe ook voor vrijwilligers ingezet zouden kunnen worden.

2.7 Samenspel tussen vrijwilligers, mantelzorgers en professionals

Het samenspel tussen vrijwilliger, mantelzorgers en professionals zorgt voor veel gespreksstof met de sleutelfiguren. Het roept vragen op over wat je wel en niet aan vrijwilligers kunt overlaten en over de beste manier van communiceren tussen de verschillende partijen.

Verschillende experts dat met de decentralisaties de zorgvragen van mensen complexer zijn geworden. Mensen moeten steeds langer thuis blijven wonen, met een grotere rol voor het sociale netwerk en de inzet van informele hulp. De vraag is of informele helpers de complexere problematiek ook daadwerkelijk kunnen opvangen. Waar ligt de grens? Er zijn bepaalde taken die echt bij de formele zorg thuishoren (zoals medische behandeling) en echte taken van vrijwilligers, bezoekers en buurtgenoten (rustig met iemand een kop koffie drinken, daar hebben zorgprofessionals geen tijd voor bijvoorbeeld), maar daartussenin zit een 'grijs gebied'. Juist in dat grijze gebied is het zo belangrijk dat er contact is tussen de informele en de formele zorg, zodat kennis kan worden gedeeld en beide partijen elkaar kunnen ondersteunen. Alle betrokkenen dienen het beste ervan te maken, maar de professionals is hier het eerst aan zet om contact te maken.

Op deze manier kan de informele hulp de formele zorg ook daadwerkelijk aanvullen in het realiseren van kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun mantelzorgers. *“Men kan niet zonder informele hulp, omdat zij een ander soort bijdrage leveren in het gehele zorgproces.* Vrijwilligers hebben meer tijd om interpersoonlijke contact te maken en activiteiten te ondernemen. Daarmee vangen ze ook makkelijkere signalen op van (sociale) onveiligheid.

Helaas is er echter nog wel eens sprake van een spanningsveld tussen formele en informele zorg. Deze spanning gaat bijvoorbeeld over aansprakelijkheid, angst en onbekendheid. Onbekend maakt onbemind. Sommige zorgprofessionals zien vrijwilligers ook

als concurrenten. Ze zijn bang dat hun taken steeds meer door vrijwilligers worden uitgevoerd, waardoor hun baan op de tocht komt te staan. *“Je hoort wel eens dat er concurrentie is tussen betrokkenen. Dat is jammer! Het uitgangspunt moet zijn: Waar heeft de cliënt wat aan en hoe houden de mensen daaromheen het zo makkelijk mogelijk vol? Dit vergt samenwerking bij uitstek.”*

De experts dragen verschillende vormen aan waarin de verbinding en communicatie tussen formele en informele zorg tot stand kan komen, met verschillende regievoerders, en noemen daarbij succesfactoren en knelpunten:

- Een vrijwilligersorganisatie als ‘tussenpersoon’ in de communicatie. Dit is prettig voor de vrijwilliger, vooral als zij signalen oppikken over (sociale) onveiligheid. *“Belangrijk is dat de vrijwilliger wel kan en mag signaleren. Maar vrijwilligers zijn niet de partij die het probleem moeten oplossen. De signalen moeten zij veilig kunnen melden bij bijvoorbeeld de eigenorganisatie. Soms kan een vrijwilliger acteren als tussenpersoon, maar dit mag je niet verwachten.”* Maar het is ook prettig voor de zorgprofessionals. Zij hoeven niet met allemaal individuele vrijwilligers af te stemmen.
- De regie bij het mantelzorgsysteem (persoon met dementie/mantelzorger). Verschillende experts vinden dat in principe het mantelzorgsysteem zelf moet bepalen welke partijen met elkaar communiceren en op welke manier.
- De regie bij de zorgprofessional. Zorgprofessionals zouden een grotere rol kunnen spelen in de verbinding tussen formeel en informeel. Zorginstellingen hebben vaak ook een vrijwilligersbeleid. Professionals zien echter nog niet altijd dat zij hun kennis en ervaring kunnen delen met informele hulp. Maar ze zijn ook niet altijd bereid om te luisteren naar wat vrijwilligers op hun beurt zien. Zorgprofessionals zouden vrijwilligers bijvoorbeeld een noodnummer kunnen geven, dat ze kunnen bellen als het nodig is. Zo kunnen ze ook bijdragen aan het vertrouwen in vrijwilligers. *“Als een thuisorganisatie aangeeft dat vrijwilligers altijd kunnen bellen als er iets is en toezeggen dat ze dan langskomen om te ondersteunen. In de praktijk komt het weinig voor, maar het feit dat je het genoemd hebt is vaak al voldoende.”*

- Casemanagers als coördinatoren. Casemanager spelen op dit moment een belangrijke verbindende rol, aldus de experts, zo ook in twee van onze praktijkstudies. Zij vragen zich wel af wat er met dit beroep in de toekomst gaat gebeuren.
- Een warme overdracht van casemanagers, huisartsen, consultants van de gemeenten, wijkverpleging etc. naar vrijwilligersorganisaties. Dit gaat volgens de sleutelfiguren steeds beter. Het formele netwerk is steeds meer op de hoogte van de aanwezige vrijwilligersorganisaties en het belang van vrijwilligers, al verschilt dit nog wel sterk tussen professionals en regio's. Huisartsen zijn soms nog huiverig om een vrijwilligersorganisatie aan te bevelen, omdat ze de kwaliteit van de zorg niet kunnen garanderen. Zij laten de doorverwijzing dan liever over aan een casemanager.
- Organisaties die vrijwilligers coördineren als onderdeel van sociale wijkteams. Op deze manier kan al bij binnenkomst van een casus worden afgestemd wat wel en niet door vrijwilligers kan worden opgevangen en kunnen concrete taken worden verdeeld.
- Een logboek (schrift of digitaal) kan handig zijn om snel informatie uit te wisselen tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en andere mensen die bij iemand thuis komen. Het is wel goed om af te stemmen wat de status is van het logboek. Het zou volgens de experts niet een kwaliteits- of beoordelingsmiddel voor de formele zorg moeten worden. Ook is het belangrijk dat men voorzichtig is wat betreft de formulering, want bij een openbaar logboek kan iedereen meelezen. Tot slot is het belangrijk om goed te kijken naar het mantelzorgsysteem en welke vorm daarbij past. Sommige mantelzorgers kunnen bijvoorbeeld niet zo goed lezen of schrijven.

Het belangrijkste is volgens de sleutelfiguren dat voor iedereen helder is wat de taakverdeling is en bij wie de vrijwilliger aanklopt als er iets is. Wat bespreek je met mensen zelf? Wat kun je met familie bespreken? Wanneer ga je richting de professionals? etc. Deze afspraken moeten ook met de persoon met dementie en/of de mantelzorger worden afgestemd.

Naast de verbinding tussen informele en formele hulp benadrukken de sleutelfiguren dat het belangrijk is het hele informele netwerk zelf goed met elkaar afstemt: familieleden, burens en vrijwilligers. *“Het is om meerdere redenen van belang dat het netwerk rond de cliënt zo goed mogelijk bij deze persoon betrokken is. Deze mensen weten veel beter wie de cliënt is en hoe zijn leven was. Zij kennen zijn eigenaardigheden alsmede zijn wensen.”* Verschillende sleutelfiguren zien een cruciale taak voor een vrijwilliger om het sociale netwerk van iemand te activeren en te faciliteren.

2.8 Rol van de gemeente

In de gesprekken met sleutelfiguren is tot slot ook de rol van de gemeente ter sprake gekomen. Gemeenten hebben vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning de verantwoordelijkheid voor informele zorg (mantelzorgers en vrijwilligers) en voor de ondersteuning van mensen om zo lang mogelijk zelfstandig te kunnen blijven wonen. Wat moeten/kunnen zij dan betekenen als het gaat om informele hulp bij mensen met dementie?

Sleutelfiguren zien voor gemeenten de volgende taken:

- Vrijwilligers vinden en verbinden: burgers stimuleren om aan vrijwilligerswerk te doen en de werving van vrijwilligers vergemakkelijken door bijvoorbeeld vrijwilligersmarkten te organiseren.
- In vrijwilligersbeleid aandacht besteden aan de inzet van informele hulp bij thuiswonende mensen met dementie. Welke rol ziet de gemeente voor vrijwilligers bij deze groep? Kanttekening is wel dat gemeenten geen doelgroepenbeleid meer voeren en in beleid dus veelal niet meer differentiëren naar zo'n specifieke als vrijwilligers bij thuiswonende mensen met dementie.
- Sturen richting organisaties waar subsidierelaties mee zijn. Bijvoorbeeld eisen dat zorginstellingen aandacht hebben voor mensen thuis en voor vrijwilligers.
- Vanuit de keukentafelgesprekken/wijkteams signaleren of een mantelzorgsysteem baat zou hebben bij de inzet van meer of andere informele hulp en stimuleren dat het mantelzorgsysteem hierin ook daadwerkelijk tot actie over gaat.

- Als netwerkregisseur de afstemming tussen de professionele zorg en vrijwilligers ondersteunen.
- Eindverantwoordelijke zijn voor de ondersteuning van vrijwilligers, die dit werk in een dementie vriendelijke samenleving doen.
- Financiële ondersteuning van vrijwilligersorganisaties.
- Deskundigheidsbevordering van informele hulp, door bijvoorbeeld het ontwikkelen/beschikbaar stellen van een training voor vrijwilligers omtrent dementie.

De experts vinden gemeenten hun rol en bovenstaande taken nog niet altijd even voortvarend oppakken, met name als het gaat om de facilitering van adequate informele hulp: *“We hebben met elkaar de participatiesamenleving neergezet zonder vervolgstappen. Als je vrijwilligers wil laten participeren moet je ze niet alleen gaan zoeken, maar ook faciliteren.”*

Gemeenten hebben informele zorg in theorie vaak wel hoog op de agenda staan, maar zijn veelal nog zoekende hoe hun rol het beste kan worden vormgegeven. Zonder een subsidierelatie heeft de gemeente bijvoorbeeld weinig contact met van organisaties. Buurtgenoten, vrijwilligers en bezoekers die zich inzetten voor dementen met dementie thuis.

Uiteraard is een en ander ook afhankelijk van de persoonlijke ervaringen en drive bij gemeenteambtenaren of ze zich hard maken voor mensen met dementie. Een gemeente kan veel doen om informele hulp te stimuleren, maar kan zich moeilijk als eisende partij opstellen.



Deel II

Kwantitatief onderzoek naar informele hulp bij mensen thuis

3

Een representatieve enquête onder de Nederlandse bevolking: screening, respons en vragenlijst

We hebben een enquête uitgezet onder een representatief deel van de Nederlandse bevolking. In dit deel presenteren we de resultaten van die enquête. We gebruiken in dit deel afwisselend de term ‘mensen met dementie’ en de afkorting voor deze groep: MMD.

Op basis van de antwoorden van meer dan duizend respondenten (verkregen via een screening van 35.881 huishoudens) kunnen wij een representatief beeld schetsen van:

- Wie er helpt bij mensen met dementie thuis.
- Hoe de hulp, zorg, ondersteuning van de persoon met dementie en zijn/haar eventuele mantelzorger is georganiseerd: via het familienetwerk, de professionele zorg, de kerk, vrijwilligersorganisaties en dergelijke.
- Uit wat voor activiteiten of werkzaamheden de informele hulp en vrijwillige inzet bij mensen met dementie.
- De mate van tevredenheid onder de mensen met dementie en/of de mantelzorgers over de geboden informele hulp en vrijwillige inzet.

3.1 Vrijwillige inzet vormt een bescheiden aandeel van de hulp bij mensen thuis

Door de enquête onder een representatieve steekproef van 1008 personen uit de Nederlandse bevolking weten we dat vrijwillige inzet maar een zeer bescheiden onderdeel vormt van het informele netwerk dat mensen met dementie ondersteunt. Maar 7% van de mensen die hulp geeft aan een huishouden met dementie benoemt zichzelf als vrijwilliger¹. Op een bevolking van 200.000 MMD thuis betekent dat dat er nu bij 14.000

van deze huishoudens vrijwillige inzet (7%) gepleegd wordt. Die vrijwillige inzet richt zich vooral op gezelligheid (huisbezoeken, praatjes, leuke dingen doen).

Deze inzet is van belang in het kader van de sociale contacten van de betrokkenen (zie ook Nivel, 2016). Maar om iemand daadwerkelijk langer thuis te laten wonen is er vaak meer nodig dan gezelligheidsbezoek. Bij 5% van de huishoudens die met dementie kampen blijkt uit onze enquête is geen enkele hulp aanwezig. Bij veruit de meeste huishoudens is dus wel sprake van ondersteuning en hulp. Mantelzorgers die niet in huis wonen komen over het algemeen wekelijks of dagelijks ondersteunen. Vrijwilligers en buurtgenoten overwegend wekelijks. Er zijn ook veel burens en (incidentele) bezoekers die aangeven dat zij dagelijks langsgaan bij mensen met dementie. Alle groepen informele helpers houden zich meer met welzijnsactiviteiten bezig dan met zorg. De meeste mensen maken een praatje met degene met dementie; veel minder mensen maken een praatje met de mantelzorger.

Misschien moeten de verwachtingen in het kader van de informele zorg en de verwachtingen aan de vrijwillige inzet dus wel bijgesteld worden?!

Een patchwork van allerlei diensten – ook diensten die de mantelzorgers uit de brand helpen – uitgevoerd door meerdere formele en informele helpers ligt voor de hand. Voorlopig sluiten wij deze inleiding af met de gedachte dat we zeker moeten streven naar meer vrijwilligers bij mensen met dementie thuis, maar ook naar een gerichtere inzet en een beter samenspel van deze vrijwilligers en andere zorg- en hulpverleners.

In het kader van het onderzoek naar vrijwillige inzet en dementie wil het Verwey-Jonker Instituut weten wat de aard en de omvang is van de informele hulp die mensen met dementie en hun mantelzorgers aan huis ontvangen:

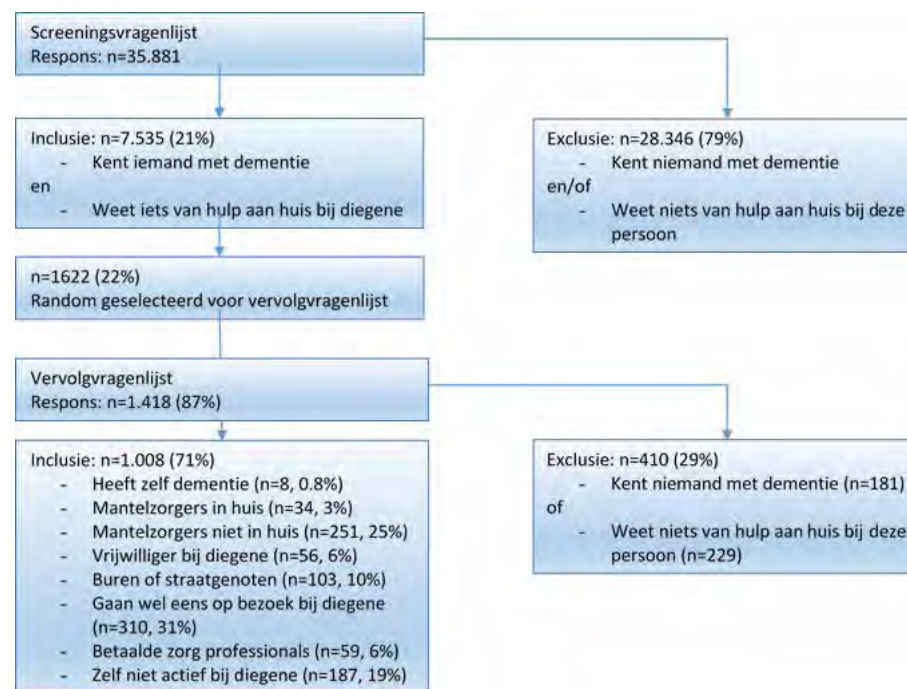
¹ 56 vrijwilligers van de 813 mensen die hulp geven (34 mantelzorgers die in huis wonen + 251 mantelzorgers die niet in huis wonen + 56 vrijwilligers + 103 burens + 310 bezoekers + 59 professionals)

- Hoe de sociale netwerken van mensen met dementie die thuis wonen er uitzien.
- Wie er bij deze mensen thuis informele hulp en zorg verlenen.
- welke diensten/werkzaamheden/activiteiten de informele helpers uitvoeren voor mantelzorgers en mensen met dementie.
- en of deze activiteiten en hulp zich vooral richten op de persoon met dementie, op de mantelzorger of op beiden (ook wel het mantelzorgsysteem genoemd).

In 2016 zette het Verwey-Jonker Instituut daarom in samenwerking met Kantar Public (destijds onder de naam TNS NIPO) een online vragenlijst uit onder het digitale burgerpanel van TNS NIPO om de situatie van vrijwillige inzet en informele hulp rond huishoudens met dementie in Nederland representatief in kaart te brengen. Het onderzoek bestond uit:

- Een screening onder 35.881 voor de Nederlandse bevolking representatieve huishoudens. De huishoudens is gevraagd of zij iemand kennen met dementie die thuis woont en wie aan deze bekende hulp biedt/bij deze bekende aan huis komt: professionals, vrijwilligers, buren, bezoekers, familie, uitwonende mantelzorgers et cetera.
- Daarna volgde een uitgebreider vragenlijst onder een aselechte steekproef van huishoudens die in de screeningsvragenlijst aangaven iets te weten van hulp aan huis bij degene met dementie (1622 random geselecteerd van 7535) om verdiepend inzicht in de hulp bij mensen thuis te verkrijgen. Uiteindelijk was de netto respons bij de vervolgvragenlijst 1008 personen.

Figuur 1. Stromendiagram



3.2 De screening

De screening vond plaats in juni 2016. In deze screening is aan (een vertegenwoordiger van) het huishouden gevraagd of het huishouden iemand met dementie kende.²

Vervolgens is gevraagd wie in het huishouden het beste bekend was met de situatie van

² Er is gekozen voor een screening op huishoudniveau omdat de kennissenkring van leden van het huishouden grotendeels overlapt. De screeningsvragen bevatten de volgende toelichting op het begrip dementie: Dementie is een verzamelnaam voor 50 verschillende ziektes, waarvan de bekendste de ziekte van Alzheimer is. In het begin van de ziekte vallen meestal geheugenproblemen op. Later krijgt de persoon met dementie problemen met denken en taal. Ook kan hij te maken krijgen met veranderingen in karakter en gedrag.

de dementerende persoon. Daarna is die persoon gevraagd welke hulp er aanwezig is aan huis bij de persoon met dementie en zijn of haar mantelzorger. In totaal hebben 35.881 huishoudens de screeningsvragenlijst ingevuld. Meer dan een vijfde - 21% - van de huishoudens antwoordde 'ja' op de vraag of zij een bekende hadden die met dementie thuis woonde.³

Meer dan een vijfde (21%) van de huishoudens in Nederland kent iemand met dementie die thuis woont (20%) of heeft iemand in het huishouden zelf (meestal een partner) met dementie (1%). Van de huishoudens die aangeven iemand te kennen, ondersteunt 16% de persoon met dementie en/of de mantelzorger zelf. Daarnaast geven zij aan dat vooral beroepskrachten uit de zorg (41%) en mantelzorgers die niet in huis (47%) en wel in huis (35%) wonen ondersteuning bieden. In mindere mate zijn burens (12%) en vrijwilligers (7%) betrokken. Vijf procent geeft aan niets te weten van de ondersteuning.

3.3 De vervolg-vragenlijst

Uit de groep van 21% (7535 personen/huishoudens) is een steekproef getrokken van 1622 personen die hadden gezegd op de hoogte te zijn van de thuissituatie van de persoon met dementie en de hulp die daar over de vloer kwam.⁴ Aan de steekproef is gevraagd om de vragenlijst "Verwey-Jonker Instituut onderzoek dementie" in te vullen. 1418 mensen vulden de vragenlijst in. Van hen bleek uiteindelijk 16,1% (n=229) wel iemand te kennen met dementie, maar [toch] niets te weten van de hulp aan deze persoon. Daarnaast gaf nog eens 12,8% (n=181) aan dat zij (toch) niemand kenden met dementie. De respons van deze twee groepen is niet meegenomen in de analyse van de vervolgvragenlijst over informele hulp thuis bij mensen met dementie. Na het uitsluiten

van deze twee groepen bleef een netto respons over van 1008 personen die de vragenlijst volledig invulden.

De respondenten: meest incidentele bezoekers, mantelzorgers en buurtgenoten. In totaal is de vragenlijst door 1008 mensen ingevuld.

De groep respondenten bestaat uit:

- 8 Mensen die zelf dementie hebben.
- 34 Mantelzorgers die in huis wonen bij iemand met dementie.
- 251 Mantelzorgers die niet bij de persoon met dementie in huis wonen.
- 56 Personen die zichzelf als vrijwilligers benoemen bij een huishouden met dementie.
- 103 Buren/straatgenoten van iemand met dementie.
- 310 Mensen die weleens op bezoek gaan bij iemand met dementie.
- 59 Betaalde (zorg) professionals die betrokken zijn bij iemand met dementie.
- 187 mensen die iemand met dementie zodanig kennen dat zij wel iets weten van de hulp daar, maar de personen in kwestie zijn er zelf niet actief.⁵

De respondenten zijn in te delen in drie groepen. De eerste groep bestaat uit de mensen met dementie zelf en de mantelzorgers die in huis wonen. De tweede groep bestaat uit de informele helpers: mantelzorgers die niet in huis wonen, vrijwilligers, burens/straatgenoten en mensen die weleens op bezoek gaan. De derde groep zien we als informanten; zij zijn als professional betrokken bij de persoon met dementie of zijn zelf niet actief maar weten wel iets van de hulp daar. De vragen in de vragenlijst zijn voor de drie groepen verschillend geformuleerd. Zo hebben we bijvoorbeeld aan de mensen met dementie zelf en de mantelzorgers die in huis wonen gevraagd: *'Geef in onderstaand*

3 Op basis van de antwoorden uit de eerste screening konden we 2 groepen destilleren: (1) de invuller is zelf iemand met dementie en woont nog thuis; (2) de invuller kent iemand met dementie die thuis woont.

4 Het streven was om gezien de interesse in diversiteit in dit onderzoek de volgende verhouding op migratie-achtergrond in de steekproef te realiseren: 800 autochtoon/westerse migrant, 100 niet-westers 1e generatie, 100 niet-westers 2e generatie. De screening leverde echter onvoldoende respondenten van niet-westerse afkomst op om deze boost te realiseren. Er is dus daadwerkelijk aselekt een steekproef genomen. Het veldwerk van het vervolgonderzoek liep van 13-23 oktober 2016. De vragenlijst duurde gemiddeld 6,5 minuten om in te vullen. Er zijn twee reminders uitgestuurd.

5 Mensen konden zelf aankruisen wat op hen van toepassing is. Meerdere antwoorden waren mogelijk. Bij meerdere antwoorden hebben wij gekozen voor meest intensieve vorm van ondersteuning.

overzicht aan van wie u hulp/steun krijgt en hoe vaak' en aan de informele helpers 'Hoe vaak gaat u naar de persoon met dementie toe?'

Geen enkele hulp bij 5% van de mantelzorgsystemen met dementie

Twee (van de acht) mensen met dementie en 13 (van de 34) mantelzorgers die in huis wonen gaven aan dat zij van niemand hulp of ondersteuning ontvangen. Verder gaven 34 (van de 187) respondenten die zelf niet helpen aan dat de persoon met dementie en/of mantelzorger geen hulp ontvangt. Bijna vijftig ($49=2+13+34$) van de 1008 respondenten

(4,8%) geven dus aan dat het huishouden dat zij kennen geen hulp ontvangt, van welke orde dan ook. Bij veruit de meeste huishoudens in Nederland is dus wel sprake van ondersteuning en deze kent vele vormen. Bijna 6% van de respondenten geeft aan vanwege hun beroep bij een huishouden met dementie betrokken te zijn. De rest van de helpers doet dat vanuit familieverband, uit vriendschap, als buurtgenoot of als vrijwilliger.

3.4 Representativiteit

De enquête is uitgezet onder een representatieve selectie van potentiële (informele) helpers (1008 van de 7535 representatieve huishoudens) die bekend zijn met iemand met dementie die thuis woont. Op basis van dit gegeven gaan we ervan uit dat de respons op de vragen ook iets vertelt en zelfs representatieve informatie geeft over de huishoudens met dementie. De kans dat verschillende respondenten rapporteren over hetzelfde huishouden is zeer klein, mede gezien de geografische spreiding van de respondenten. De enquêteresultaten zijn dus op twee manieren representatief op het gebied van de ondersteuning bij de huishoudens met dementie:

- Ze geven een beeld van de samenstelling van de groep informele helpers en van de werkzaamheden die zij op zich nemen: leeftijd, m/v, type helper, migratieachtergrond, hulp in welzijn of in zorg.

- Ze geven een beeld van de aard en omvang van de hulp die huishoudens met dementie thuis ontvangen: frequentie, verhouding professionele/informele hulp, type hulp en ondersteuning.

Als bijvoorbeeld 835 respondenten (van de 1008) de vraag invullen over de frequentie waarmee zij de huishoudens in kwestie bezoeken/ondersteunen, dan gaan wij in de hiernavolgende hoofdstukken ervan uit dat de respons van deze 835 ook iets zegt over de situatie in de 1008 huishoudens die aan de orde zijn in onze respons.

3.5 Kennis over (informele) hulp thuis zit vaak bij vrouwen 50-plussers

Het merendeel van de 1008 respondenten is vrouw (66%). Het grootste deel van de respondenten heeft een opleiding gevolgd op MBO-niveau (32%). Ook een groot deel 29,1%- heeft een opleiding op HBO WO niveau gevolgd (propedeuse, bachelor of kandidaats).⁶

Veruit het grootste deel van de respondenten is van enkelvoudige Nederlandse komaf: 879 respondenten (87,2%). Van de overige respondenten gaven 56 (5,6%) invullers aan een niet-westerse achtergrond te hebben, terwijl 73 respondenten (7,3%) aangaven van westerse migrantenkomaf te zijn.

Qua leeftijd zit de respondentengroep als volgt in elkaar: de meesten - 686 respondenten, bijna 70%- zijn 50 jaar en ouder. Vijfenzestig (65) respondenten behoren tot de leeftijdsgroep 16 tot 30 jaar en iets meer dan een kwart - 257 invullers - is tussen de 30 en de 50 jaar.

⁶ 1,4% van de respondenten heeft geen onderwijs of basisonderwijs gevolgd, terwijl 0,6% aangeeft het niet weet of niet te willen zeggen.

4 Mantelzorgers, professionals en in veel mindere mate andere informele hulp

De samenstelling van de groep respondenten laat zien dat de grootste groep mensen die betrokken is bij een huishouden met dementie dit naar eigen zeggen doet vanuit de functie als (incidentele) bezoeker (30,8%) of als niet in huis wonende mantelzorger (24,9%). Slechts een kleine groep mensen bestempelt zichzelf als vrijwilliger (5,6%). De mantelzorgsystemen zelf -huishoudens die bestaan uit iemand met dementie die alleen leeft of met een mantelzorgers- geven aan vooral ondersteuning te ontvangen van (andere) mantelzorgers en professionals. Ook de mensen die een huishouden met dementie kennen, maar daar zelf niet ondersteunen, bevestigen dat beeld. Voor huishoudens die kampen met dementie zijn professionals en mantelzorgers het allerbelangrijkst. Andere informele helpers zoals buurtgenoten, bezoekers en vrijwilligers komen er wel, maar veel minder vaak dan de familie – lees kinderen, lees meestal dochters of nichtjes – van de mensen met dementie. Van de informele helpers (vrijwilligers, buurt-/straatgenoten en bezoekers) is 63% vrouw.

Tabel 2. Geef in onderstaand overzicht aan van wie u hulp/steun krijgt en hoe vaak. (Mensen met dementie zelf) N=6

	Niet	Dagelijks	Wekelijks	Maandelijks	Af en toe
Mensen die bij mij in huis wonen	1 (16,7%)	4 (66,7%)	1 (16,7%)	0 (0%)	0 (0%)
Naaste familie en vrienden die niet bij mij in huis wonen	0 (0%)	1 (16,7%)	4 (66,7%)	0 (0%)	1 (16,7%)
Buren/mensen uit de straat	2 (33,3%)	0 (0%)	1 (16,7%)	2 (33,3%)	1 (16,7%)
Vrijwilliger(s)	3 (50%)	0 (0%)	1 (16,7%)	0 (0%)	2 (33,3%)
Betaalde zorgmedewerker(s)	3 (50%)	1 (16,7%)	2 (33,3%)	0 (0%)	0 (0%)

Tabel 3. Geef in onderstaand overzicht aan van wie u hulp/steun krijgt en hoe vaak. (Mantelzorgers die in huis wonen) N=21

	Niet	Dagelijks	Wekelijks	Maandelijks	Af en toe
Mensen die bij mij in huis wonen	13 (61,9%)	7 (33,3%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (4,8%)
Naaste familie en vrienden die niet bij mij in huis wonen	11 (52,4%)	2 (9,5%)	7 (33,3%)	0 (0%)	1 (4,8%)
Buren/mensen uit de straat	12 (57,1%)	1 (4,8%)	2 (9,5%)	0 (0%)	6 (28,6%)
Vrijwilliger(s)	15 (71,4%)	1 (4,8%)	1 (4,8%)	0 (0%)	4 (19%)
Betaalde zorgmedewerkers	4 (19%)	8 (38,1%)	8 (38,1%)	1 (4,8%)	0 (0%)

Tabel 4. Geef in onderstaand overzicht aan wie de persoon met dementie en/of de mantelzorger komt helpen/steunen en hoe vaak. (Mensen die iemand kennen maar zelf niet helpen + professionals) N=212

	Niet	Dagelijks	Wekelijks	Maandelijks	Af en toe	Weet ik niet
Mensen die bij mij in huis wonen	90 (42,5%)	98 (46,2%)	11 (5,2%)	1 (0,5%)	1 (0,5%)	11 (5,2%)
Naaste familie en vrienden die niet bij mij in huis wonen	10 (4,7%)	59 (27,8%)	96 (45,3%)	11 (5,2%)	22 (10,4%)	14 (6,6%)
Buren/mensen uit de straat	56 (26,4%)	16 (7,5%)	47 (22,2%)	16 (7,5%)	24 (11,3%)	53 (25%)
Vrijwilliger(s)	65 (30,7%)	17 (8%)	44 (20,8%)	10 (4,7%)	20 (9,4%)	56 (26,4%)
Betaalde zorgmedewerkers	24 (11,3%)	101 (47,6%)	44 (20,8%)	5 (2,4%)	4 (1,9%)	34 (16%)

Wat opvalt in tabel 4 is dat er vooral over de hulp van de burens/mensen uit de straat en vrijwilligers vrij weinig bekend is. Uit tabel 3 blijkt dat de mantelzorgers die in huis wonen bij de persoon met dementie aangeven dat de vrijwilligers het minst betrokken is bij de persoon met dementie, gevolgd door de burens en mensen uit de straat.

4.1 Informele hulp: dagelijkse, wekelijkse en incidentele ondersteuning

In de vragenlijst geven 720 respondenten aan dat zij thuis komen bij iemand met dementie. Een tiende hiervan komt dagelijks aan huis (72 respondenten). Van alle huishoudens die thuis kampen met dementie krijgt circa 7% dagelijks informeel bezoek of informele hulp aan huis. Meer dan een derde van deze respondenten die thuis komen bij de persoon met dementie doen dit wekelijks (379 respondenten). Dit houdt in dat van alle huishoudens die thuis kampen met dementie 38% wekelijks informeel bezoek of informele hulp aan huis krijgt. Nog een derde komt incidenteel bij de persoon met dementie; zij komen maandelijks of af en toe (277 respondenten). Van alle huishoudens die thuis kampen met dementie krijgt circa 27% incidenteel informeel bezoek of hulp aan huis.

Tabel 5. Wie komen er dagelijks bij de persoon met dementie?⁷

Mantelzorgers die niet bij hem/haar in huis wonen	56
Vrijwilligers	3
Buurtgenoot/straatgenoot	8
Mensen die (wel eens) op bezoek gaan	5
Totaal	72 (7% van het totaal)

Tabel 6. Wie komen er wekelijks bij de persoon met dementie?

Mantelzorgers die niet bij hem/haar in huis wonen	169
Vrijwilligers	44
Buurtgenoot/straatgenoot	62
Mensen die (wel eens) op bezoek gaan	104
Totaal	379 (38% van het totaal)

Tabel 7. Wie komen er maandelijks of af en toe bij de persoon met dementie?

Mantelzorgers die niet bij hem/haar in huis wonen	30
Vrijwilligers	10
Buurtgenoot/straatgenoot	35
Mensen die (wel eens) op bezoek gaan	202
Totaal	227 (27% van het totaal)

Mantelzorgers die niet in huis wonen komen over het algemeen wekelijks (67%) of dagelijks (22%) ondersteunen. Zij zijn zoals te verwachten – van alle informele helpers het meest intensief betrokken bij de persoon met dementie en zijn/haar mantelzorger (meer dan de helft van de dagelijkse ondersteuners (56 van de 72). Maar liefst een vijfde van hen komt dagelijks over de vloer.

Vrijwilligers en buurtgenoten komen overwegend wekelijks aan huis: driekwart van de vrijwilligers doet dat (79%) en meer dan de helft van de buurtgenoten (60%). Interessant zijn de burens en (incidentele) bezoekers die aangeven dat zij dagelijks langsgaan (10% respectievelijk 8% van de burens doet dat en 2% van de incidentele bezoekers). Zij benoemen zichzelf niet als 'vrijwilligers of mantelzorgers' maar zijn qua functie die in het netwerk vervullen misschien wel als zodanig te beschouwen.

De dagelijkse informele ondersteuning van huishoudens met dementie wordt gedaan in volgorde van relevantie- door mantelzorgers die niet in huis wonen, burens, bezoekers en in mindere mate door vrijwilligers. Bij de wekelijks ondersteuning is de volgorde: mantelzorgers die niet in huis wonen, incidentele bezoekers, burens en vrijwilligers.

⁷ Totaal zijn de 1008 huishoudens die kampen met dementie.

Tabel 8. Hoe vaak gaat u naar de persoon met dementie toe?

	Mantelzorgers die niet bij hem/haar in huis wonen N = 251	Vrijwilligers N = 56	Buurtgenoot/ straatgenoot N = 103	Mensen die (wel eens) op bezoek gaan N = 310	Totaal N= 720
Dagelijks	56	3	8	5	72
Wekelijks	169	44	62	104	379
Maandelijks	21	10	12	100	143
Af en toe	9	0	23	102	134

Het is opvallend dat bijna een vijfde van de mensen die dagelijks bij de persoon met dementie komt zichzelf als buurtgenoot/straatgenoot of iemand die wel eens op bezoek gaat beschrijft. Ditzelfde geldt voor bijna de helft van de mensen die wekelijks komen. Zij zien zichzelf niet als mantelzorger of vrijwilliger, maar zijn door dagelijks of wekelijks bezoek wel van groot belang voor het welzijn van de persoon met dementie. Tegelijkertijd zijn er mantelzorgers die relatief een lage frequentie van bezoek hebben: dertig respondenten beschrijven zichzelf als mantelzorger maar komen slechts maandelijks bij de persoon met dementie. Dit is bijna 10% van de maandelijkse bezoekers. Waarschijnlijk ondersteunen zij de persoon met dementie bij vertrouwelijke bezigheden zoals financiële administratie, kleding uitzoeken (kleding kopen, passen en vermaken). Of zij slapen af en toe bij de persoon met dementie in huis.

Als iemand zichzelf benoemt als vrijwilliger komt hij zij meestal wekelijks aan huis. Maar drie huishoudens die kampen met dementie krijgen dagelijks bezoek/hulp van iemand die zich vrijwilliger noemt, bij 44 huishoudens komt wekelijks een 'vrijwilliger' aan huis. De vrijwilligers met een, maandelijkse frequentie zijn er 10. Het informele netwerk dat zich niet als 'vrijwilliger' benoemt is in absolute zin veel belangrijker voor huishoudens met dementie/mantelzorgsystemen rond mensen met dementie dan de wel zelfbenoemde vrijwillige inzet. Van de 720 respondenten die iets doen zijn 413 buurt- en straatgenoten of incidentele bezoekers: ruim meer dan de helft. Onderzoek naar informele hulp bij mantelzorgsystemen die kampen met dementie kan zich dus niet slechts op enkel vrijwilligers of op enkel mantelzorgers richten. Ook andere mensen

hebben een rol in de hulp aan MMD die thuis wonen en kunnen een cruciale rol hebben bij het langer thuis wonen van deze groep.

4.2 Hoe is de ondersteuning bij mensen met dementie thuis georganiseerd?

Veruit de meeste hulp - formele en informele hulp, hulp van professionals en hulp van vrijwilligers, burens en bezoekers-, wordt op eigen initiatief verleend. Als er een organisatie betrokken is, dan is dit in de meeste gevallen een zorginstelling of zorgorganisatie. Het zal hier vaak gaan om zorgorganisaties die thuiszorg leveren in het huishouden met dementie of om organisaties die dagbesteding organiseren. Ook vrijwilligers worden het vaakst door een zorginstelling gemobiliseerd: een kwart van de vrijwilligers komt aan huis helpen via een zorgorganisatie. Iets meer dan een tiende van de vrijwilligers (11%) komt aan huis via een vrijwilligersorganisatie. De meeste zelfbenoemde vrijwilligers zijn echter ongeorganiseerd (41%), hun hulp wordt op eigen initiatief geboden. Hoe zit dit bij buurtgenoten? Buurtgenoten zijn het vaakst ongeorganiseerd (89%). Als zij hun hulp en bezoek aan een organisatie verbinden dan is dat wederom weer de zorgorganisaties die in de lead zijn.

Een heleboel typen organisaties blijken relatief onbelangrijk bij het mobiliseren van hulp: buurt- en wijkhuizen, kerken en moskeeën, vrijwilligersorganisaties, welzijnsinstellingen en steunpunten mantelzorg mobiliseren volgens onze enquête ieder ongeveer 10 tot 15 informele helpers. Ook sociale wijkteams horen bij deze categorie: ze worden heel af en toe bij de anders namelijk antwoorden genoemd. Via bewonersverenigingen is bijna niemand actief. Als we in de toekomst de sociale netwerken rond huishoudens met dementie willen versterken ligt er een goed begin bij de zorgorganisaties en zouden de hierboven genoemde soorten organisaties meer inspanningen moeten doen. Van de 31 respondenten die aangeven dat een andere organisatie de hulp organiseert, geven 25 mensen een toelichting. Uit deze open antwoorden blijkt dat de familie van de persoon met dementie in enkele gevallen (5) de hulp organiseert: *"Ik regel het met de familie van de dementerende mevrouw."* Ook wordt hulp bij personen met dementie georganiseerd door stichtingen als Geriant, Odensehuis, Initiatives of Change, Puur- Zuid in Amsterdam,

Humanitas (4x), Meander en Florence (zorgorganisaties ieder 3x genoemd), Buurtzorg (thuiszorg door ZZP-ers 2x genoemd) of stichting Welzijn ouderen in Steenbergen (de volledige lijst is te vinden in bijlage I). Een respondent noemt Hulp bij Dementie Limburg als organisatie die de hulp organiseert. Eén respondent geeft aan dat de Rabobank de hulp organiseert. De Rabobank (binnen het programma DeltaPlan Dementie) ondersteunt klanten met dementie bij veilig bankieren.

Tabel 9. Is er een (externe) organisatie of groep die uw hulp organiseert

	Mensen met dementie/ mantelzorgers die in huis wonen N = 20	Mantelzorgers die niet bij hem/haar in huis wonen N = 251	Vrijwilligers N = 56	Buurtgenoot/ straatgenoot N = 103	Mensen die (wel eens) op bezoek gaan N = 310	Zelfbenoemde niet-helpers N = 196	Totaal N = 936
Ja, een buurt/wijkhuis	0	5	3	0	2	7	17
Ja, een moskee/kerk	0	3	3	1	5	4	16
Ja, vrijwilligersorganisatie	0	2	6	0	4	10	22
Ja, een welzijnsinstelling	0	9	3	2	7	12	33
Ja, een zorginstelling/ organisatie	5	46	16	5	35	48	155
Ja, een bewonersvereniging	0	1	0	1	0	1	3
Ja, vrijwilligerscentrale	0	0	1	0	1	2	4
Ja, Steunpunt Mantelzorg	0	5	1	1	2	2	11
Ja, een andere organisatie	0	5	4	4	12	6	31
Nee, er is geen organisatie of groep bij betrokken, mijn hulp is op eigen initiatief	15	184	23 (41%)	92 (89%)	250	83	647
Weet ik niet	0	0	0	0	0	51	51

Tabel 9a. Informele helpers: Is er een (externe) organisatie of groep die uw hulp organiseert?

Informele helpers (vrijwilligers, buurt-/straatgenoten en bezoekers)		
N = 469		
Ja, een buurt/wijkhuis	5	1,1%
Ja, een moskee/kerk	9	1,9%
Ja, vrijwilligersorganisatie	10	2,1%
Ja, een welzijnsinstelling	12	2,6%
Ja, een zorginstelling/organisatie	56	11,9%
Ja, een bewonersvereniging	1	0,2%
Ja, vrijwilligerscentrale	2	0,4%
Ja, Steunpunt Mantelzorg	4	0,8%
Ja, een andere organisatie	20	4,3%
Nee, er is geen organisatie of groep bij betrokken, mijn hulp is op eigen initiatief	365	77,8%
Weet ik niet	0	0,0%

5 Wat bieden de informele helpers aan MMD en hun mantelzorgers?

5.1 Meer ondersteuning in welzijn dan in zorg, meer aandacht voor MMD dan voor mantelzorger

Wat doen de informele helpers? Allereerst zijn zij actiever op het terrein van welzijn dan op het terrein van dagelijkse zorg. We hebben diverse concrete activiteiten uitgevraagd en die in tabel 10⁸ (welzijnsactiviteiten) en tabel 11 (dagelijkse zorgactiviteiten) gerangschikt van vaak genoemd naar minder vaak genoemd. De respondenten konden meerdere antwoorden aankruisen. Het valt bij de welzijnsactiviteiten (tabel 10) op dat er vaker aandacht is voor degene met dementie dan voor de mantelzorger. In de top 10 van aangekruiste activiteiten in tabel 10 (tot en met 'aanwezig zijn bij keukentafelgesprekken met de gemeente') gaat het 4x om een activiteit voor degene met dementie centraal: een praatje met de MMD, iets leuks buitenshuis, iets leuks binnenshuis met de MMD en vervoer van de MMD naar huisarts en dergelijke. Vier keer zijn het activiteiten waar het hele huishouden iets aan heeft: een luisterend oor, bellen naar de zorgverzekeraar, letten op spanningen, en aanwezig zijn bij de keukentafelgesprekken met de gemeente. Slechts 2x komt de mantelzorger aan bod in de top 10 van informele hulp in welzijn: dan geeft de informele helper unieke aandacht aan de mantelzorger door een praatje te maken of samen iets leuks te doen. De mantelzorger zo blijkt uit onze enquête en uit andere delen van het onderzoek kan wel wat meer aandacht gebruiken.

Bijna iedereen maakt een praatje met de persoon met dementie; die activiteit staat met stip op 1 (762x aangekruist). Een 'praatje maken met de mantelzorger' wordt veel minder aangekruist, de burens uitgezonderd. Op 2 staat een luisterend oor bieden (570x aangekruist). Verder geven de informele helpers vooral aan leuke dingen/activiteiten te ondernemen met de persoon met dementie, zowel binnenshuis als buitenshuis (rond de 340x aangekruist). Mantelzorgers ondersteunen daarnaast ook bij zaken als het brengen

en halen van mensen met dementie (en eventueel de mantelzorger) naar voorzieningen en het bellen met de zorgverzekering (in totaal 168x aangekruist). Daarnaast letten ze op spanningen tussen de persoon met dementie en de gezinsleden en zijn zij aanwezig bij de zogenoemde keukentafelgesprekken met de gemeente. Deze mantelzorgers hebben het breedste takenpakket. In bijlage II vindt u de welzijnsactiviteiten gerangschikt per type informele helper.

5.2 Niet naar ontmoetingscentra en geen coaching

Opvallend is dat mantelzorgers, vrijwilligers en burens bijna nooit meegaan naar ontmoetingscentra voor mensen met dementie en/of mantelzorgers (40x aangekruist), Alzheimercafé's bijvoorbeeld. En ook de coaching van de betrokkenen (MMD en mantelzorgers) bij het omgaan met dementie-problematiek wordt nauwelijks gedaan (tussen de 60x en de 70x aangekruist). Waarschijnlijk hebben de informele helpers zelf weinig tools om die coaching ter hand te nemen. Maar weinigen worden geschoold in deze materie; maar weinigen zijn immers via een zorgorganisatie bij het huishouden betrokken. De meesten doen het informele 'werk' bij mantelzorgsystemen op eigen initiatief en dus vaak ongetraind.

Uit andere delen van het onderzoek en uit de literatuur blijkt dat coaching bij het omgaan met dementie hard nodig is om het thuis langer en/of prettiger samen vol te houden. In alle fasen van de ziekte van het begin tot het eind is het voor de mensen die ermee leven of aan huis komen, nuttig om wat achtergrondinformatie te hebben – over de verschillende vormen van dementie, het gedrag en de verschijningspatronen die ermee gepaard gaan. Maar ook over de manier waarop men kan reageren op het gedrag van mensen MMD of op de vragen, het onvermogen, de paniek, de klachten en behoeften van hun mantelzorgers. In de beginfase geeft de ziekte vaak veel onzekerheid en angst bij degene met dementie zelf en de mantelzorger. Psychologisch is het dan zwaar. Dat kan

8 Aantal respondenten dat deze optie aankruiste als percentage van het totaal aantal respondenten dat deze vraag invulde.

een andere professionele en vrijwillige inzet vragen dan in de eindfase thuis wanneer de fysieke klachten de overhand nemen. In het begin is het misschien veel belangrijker om te spreken over de handelingsverlegenheid en de veranderende relatie tussen de partners of tussen de vader/moeder en de kinderen. In alle fase is de mantelzorger misschien wel gebaat bij bruikbare op de praktijk gebaseerde tips over de omgang met iemand met dementie. Ontmoetingscentra kunnen die tips geven daarom is het jammer dat er zo weinig informele hulp is die het pad daar naartoe effent.

Tabel 10. Waaruit bestaat de informele hulp op het gebied van welzijn bij de persoon met dementie? N= 1008. Meerdere antwoorden mogelijk (MMD=Mensen met dementie).

	Kernsysteem (MMD + mantelzorgers) die in huis wonen) N = 20	Mantelzorgers die niet bij hem/haar in huis wonen N = 251	Vrijwilligers N = 56	Buurtgenoot/straatgenoot N = 103	Bezoekers en zelfbenoemde niet-helpers N = 506	Totaal N = 936
Een praatje met de MMD maken	16	219	45	84	398	762 (81%)
Een luisterend oor bieden	9	173	31	72	285	570 (61%)
Iets leuks met de MMD buitenshuis ondernemen	7	128	24	13	187	359 (38%)
Iets leuks met de MMD binnenshuis ondernemen	7	116	25	25	151	324 (35%)
Een praatje met de verzorger/mantelzorger	8	73	15	32	188	316 (34%)
De MMD vervoeren naar een bestemming	6	117	7	13	122	265 (28%)
De MMD naar voorzieningen brengen	3	127	4	11	110	255 (27%)
Bellen naar de zorgverzekeraar als er vragen zijn	2	90	5	3	68	168 (18%)
Letten op spanningen tussen de MMD en gezinsleden	3	63	7	10	68	151 (16%)
Iets leuks met verzorger/mantelzorger ondernemen	4	31	4	7	58	104 (11%)
Aanwezig zijn bij keukentafelgesprekken met de gemeente	3	57	3	2	27	92 (10%)
De MMD coachen in het omgaan met dementie	1	39	2	4	26	72 (8%)
De mantelzorger coachen in omgaan met dementie	6	19	5	3	28	61 (7%)
De MMD helpen bij het vinden van informatie	0	23	2	5	29	59 (6%)
De mantelzorger vervoeren naar een bestemming	0	14	0	4	33	51 (5%)
Met de MMD en/of mantelzorger meegaan op vakantie	3	16	0	1	14	32 (3%)
(Samen) boodschappen doen*	0	17	3	1	3	24 (3%)
Koken/maaltijden brengen*	0	9	5	2	4	20 (2%)
Huishouden*	0	12	1	0	5	18 (2%)
Met de mantelzorger meegaan naar een ontmoetingscentrum	0	6	2	1	8	17 (2%)
Helpen bij financiële administratie *	0	6	4	1	3	14 (1%)
Anders, namelijk...	0	9	3	13	28	53 (6%)
Weet ik niet	0	0	0	0	10	10 (1%)
Ik bied geen hulp op het gebied van welzijn	1	1	0	3	25	30 (3%)

Activiteiten met een * zijn toegevoegd naar aanleiding van de antwoorden gegeven bij “Anders namelijk”.

5.3 Hulp bij dagelijkse zorg

In tabel 11 staat de informele hulp bij de dagelijkse zorg centraal. Ook hier konden respondenten weer meerdere antwoorden geven en ook hier hebben we de categorieën weer gerangschikt van vaak door de respondenten genoemd naar minder vaak genoemd. Samen boodschappen doen staat hier met stip op 1 (340x aangekruist) gevolgd door hulp bij klusjes in huis of tuin (271x aangekruist). Helpen bij financiële administratie is opvallend genoeg derde in dit rijtje van hulp bij dagelijkse zorg (246x aangekruist): ongeveer een kwart van de respondenten doet dat. Ook letten op medicijngebruik en brandgevaar gebeurt nog relatief veel: respectievelijk 178x en 152x aangekruist. Respijtzorg, de zorg voor de mens met dementie voor korte of langere tijd van de mantelzorger overnemen komt minder vaak voor dan huishoudelijke taken vervullen, terwijl uit de literatuur en behoeftenonderzoek onder mantelzorgers blijkt dat respijtzorg zeer gewenst is bij deze groep, om er zelf eens even tussen uit te kunnen. In huis slapen bij de persoon met dementie komt bij alle groepen het minst voor (24x genoemd waarvan 3x door de mantelzorger die zelf met degene met dementie in huis woont).

Vrijwilligers en burenhulpers helpen met name bij de boodschappen en klusjes in en om het huis. Een relatief grote groep van hen, een kwart tot een derde (16 vrijwilligers en 38 burenhulpers) geeft aan geen enkele ondersteuning te bieden op het gebied van dagelijkse zorg; zij houden het bij welzijnsactiviteiten. Bij de mantelzorgers zien we een breder spectrum aan activiteiten op het terrein van de dagelijkse zorg. Ook zij helpen vooral met de boodschappen en klusjes, maar daarnaast ondersteunen ze vaker bij de financiële administratie, letten ze op medicijngebruik en zijn ze vaker actief in het afstemmen van de hulp in het huishouden met dementie, werk dat tegenwoordig ook wel gedaan wordt door betaalde casemanagers. In bijlage II vindt u de activiteiten in dagelijkse zorg gerangschikt per type informele helper.

Tabel 11. Wat doet de informele helper op het gebied van dagelijkse zorg binnenshuis bij de persoon met dementie? N= 1008. Meerdere antwoorden mogelijk

	Kernsysteem (MMD + mantelzorgers) die in huis wonen) N = 20	Mantelzorgers die niet bij hem/haar in huis wonen N = 251	Vrijwilligers N = 56	Buurtgenoot/ straatgenoot N = 103	Bezoekers en zelfbenoemde niet-helpers N = 506	Totaal N =936
(Samen) boodschappen doen	11	143	15	23	148	340 (36%)
Klusjes in huis of in de tuin	6	113	7	23	122	271 (29%)
Helpen bij de financiële administratie	4	114	5	10	113	246 (26%)
Koken/maaltijden brengen	4	78	8	13	85	188 (20%)
Schoonmaken in huis	5	72	6	8	87	178 (19%)
Letten op medicijngebruik	3	90	7	7	71	178 (19%)
Letten op brandgevaar en dergelijke	0	74	3	19	56	152 (16%)
De zorg voor de persoon met dementie tijdelijk overnemen	9	28	8	4	103	152 (16%)
Afspraken maken met iedereen die voor de dementie zorgt over wanneer wie komt	3	68	3	2	50	126 (13%)
De persoon met dementie verzorgen	3	26	3	2	47	81 (9%)
In huis slapen	3	10	0	0	11	24 (3%)
Een praatje maken/iets leuks doen*	0	3	2	2	11	18 (2%)
Anders, namelijk...	0	10	7	14	13	44 (8%)
Weet ik niet	0	0	0	0	16	16 (2%)
Ik onderneem niets van het bovenstaande	2	18	16	38	168	242 (26%)

Activiteiten met een * zijn toegevoegd naar aanleiding van de antwoorden gegeven bij “Anders namelijk”.

5.4 Tevreden over de geboden hulp? Behoefte aan meer ondersteuning?

De mantelzorgsystemen in het onderzoek zijn bijna allemaal tevreden met de ondersteuning van de informele helpers. Enkele mantelzorgers die in huis wonen (3 van de 14) geven aan dat er nog wel verbeteringen mogelijk zijn. Twee van hen vinden het wenselijk dat de hulp ook in de avond of het weekend beschikbaar is: “*Dat er in het weekend ook een hulp kon komen, zodat de mantelzorger eens een weekend weg kan om*

op te laden.” De informele helpers zelf – en vooral de mantelzorgers - denken ook dat het mantelzorgsysteem tevreden is met hun inzet. Twaalf mantelzorgers die niet bij de persoon met dementie in huis wonen (4,8%) denken dat hun hulp niet gewaardeerd wordt. Vier van hen geven aan dat de persoon met dementie denkt alles nog zelf te kunnen, terwijl dit in hun ogen onrealistisch is: “*Ik mag niet laten merken dat ik haar help. Ze vindt namelijk dat er niets aan de hand is.*” Nog eens vier mantelzorgers vinden dat de dementerende veel moppert. Eén mantelzorger geeft afhankelijkheid als reden aan: “*De man en de vrouw zijn nu zo afhankelijk van mijn hulp.*”

Daarnaast vindt 6,4% (16 respondenten) van de mantelzorgers die niet bij de persoon met dementie in huis woont dat er dingen beter kunnen. Vier van hen vinden dat de hoeveelheid hulp die de persoon met dementie krijgt wel meer zou kunnen zijn. Nog eens vier respondenten in deze categorie zeggen dat de persoon met dementie zelf meer verwacht: *“Hij is drie dagen bij de dagbesteding maar vindt dat er ’s middags weinig te doen is. Hij verwacht er meer van.”*

Tabel 12. Is de persoon met dementie en/of mantelzorger blij met uw hulp?

	Mensen met dementie/ Mantelzorgers die in huis wonen N = 20	Mantelzorgers die niet bij hem/haar in huis wonen N = 251	Vrijwilligers N = 56	Buurtgenoot/ straatgenoot N = 103	Mensen die (wel eens) op bezoek gaan N = 310	Zelfbenoemde niet- helpers N = 196	Totaal N = 936
Ja	14	216	45	78	228	147	728 (78%)
Nee, want	0	12	4	6	11	6	39 (4%)
Ja maar er kunnen wel dingen beter, namelijk	3	16	3	6	10	12	50 (5%)
Weet ik niet	3	7	4	13	61	31	119 (13%)

Tabel 12a. Is de persoon met dementie en/of mantelzorger blij met uw hulp?

	Huishoudens en Kennissen*	Informele helpers**
Ja	161	567
Nee, want	6	33
Ja, maar er kunnen wel dingen beter, namelijk	15	35
Weet ik niet	34	85

* Mensen met dementie, mantelzorgers die in huis wonen en zelfbenoemde niet-helpers

** Mantelzorgers die niet in huis wonen, vrijwilligers, buurt- en straatgenoten en mensen die (wel eens) op bezoek gaan.

Iets meer dan de helft van de mantelzorgsystemen zelf (23 van de 42) geeft aan dat er geen behoefte is aan extra ondersteuning. Van de informele helpers schat ruim 35 procent (280 van de 720) in dat er geen behoefte is aan extra ondersteuning. Er is echter ook een grote groep onder de informele helpers die aangeeft niet goed te weten of de

Een enkeling vindt dat de afstemming met instanties beter zou kunnen of wenst meer informatie over hoe je moet omgaan met de persoon met dementie. Een vrijwilliger zegt: *“De tijd is toch beperkt; meer permanente voortzetting van contacten zou goed zijn voor duurzaamheid van de situatie thuis.”* Mensen die (weleens) op bezoek gaan en mensen die iemand met dementie kennen, maar zelf niet helpen, vinden het lastiger om de tevredenheid in te schatten. Dit is ook in lijn met de verwachting aangezien zij het verst van de personen met dementie afstaan.

persoon met dementie en/of de mantelzorger daar behoefte aan heeft. Als er behoefte is, dan wordt eerst de ondersteuning van betaalde zorgmedewerkers genoemd, gevolgd door die van familie en vrienden. In tabel 13 valt op dat onder alle groepen over het algemeen een ongeveer gelijke verdeling bestaat van de antwoordcategorieën. Alle groepen scoren het hoogst bij de antwoordcategorie ‘nee’. De grootste groep denkt dus dat de persoon met dementie die diegene ondersteunt geen behoefte heeft aan meer hulp. De groep die daarna het grootste is bestaat uit de respondenten die aangeven dat er meer behoefte is aan hulp van betaalde medewerkers, gevolgd door de groep respondenten die aangeven dat er behoefte is aan meer hulp van familie en vrienden. Wat verder belangrijk is om te melden, is dat er een zeer grote groep respondenten aangeeft niet te weten of er meer behoefte is aan hulp. Ook dit geldt weer voor elke groep, behalve logischerwijs voor de mantelzorgers die in huis wonen. Zij hebben een relatief laag percentage respondenten die het niet weet. Er kan dus gesteld worden dat er onduidelijkheid heerst over de behoefte aan meer hulp.

Tabel 13. Heeft de persoon met dementie en/of de mantelzorger die u ondersteunt naar uw idee behoefte aan meer hulp? En zo ja, van wie en bij welke taken? Meerdere antwoorden mogelijk.

	Mensen met dementie/mantelzorgers die in huis wonen N = 42	Mantelzorgers die niet bij hem/haar in huis wonen N = 251	Vrijwilligers N = 56	Buurtgenoot/ straatgenoot N = 103	Mensen die (wel eens) op bezoek gaan N = 310	Zelfbenoemde niet-helpers N = 264	Totaal N = 1026
Ja, graag meer hulp van familie en vrienden	4	42	7	11	31	29	124 (12%)
Ja, graag meer hulp van burenen/mensen uit de straat	0	13	1	3	7	9	33 (3%)
Ja, (meer) hulp van vrijwilligers	3	17	5	3	16	18	60 (6%)
Ja, graag meer hulp van betaalde zorgmedewerkers	6	46	7	12	38	48	157 (15%)
Ja, graag meer hulp van incidentele bezoekers	2	9	4	7	10	7	39 (4%)
Ja, graag meer hulp van anderen	1	25	0	3	15	9	53 (5%)
Nee	23	99	20	34	127	69	372 (36%)
Weet ik niet	5	49	19	39	97	91	300 (29%)

6 Diversiteit in de hulp aan huis

6.1 Diversiteit in respondenten

Gezien de interesse in diversiteit in dit onderzoek was bij aanvang het streven dat een vijfde van de steekproef zou bestaan uit mensen met een niet-westerse migratieachtergrond.

De screening leverde echter onvoldoende respondenten van niet-westerse afkomst op om dit te realiseren. Na het trekken van de aselechte steekproef is uiteindelijk 5,5 % van onze respondenten van niet-westerse migratie achtergrond: 56 respondenten. Meer dan 95% van de respons over de ondersteuning aan huis komt van autochtonen (87%) en westerse migranten (7%). In tabel 14 is de verdeling van de respondenten over de verschillende categorieën weergegeven. De mensen met een niet-westerse migratieachtergrond zijn vooral te vinden in de categorie mantelzorgers die niet in huis wonen (22) en bezoekers (15). Ze zijn het minst aanwezig in de categorie vrijwilligers (1) en buurtgenoot/straatgenoot (1).

Bij dit relatief kleine deel van de steekproef bestaande uit mensen met een niet-westerse migratieachtergrond is gekeken of de antwoorden op de vragen afwijken van de antwoorden van de autochtonen/westerse migranten. Bij het merendeel van de vragen bleek er geen verschil tussen de antwoorden van de niet-westerse migranten en van de autochtonen/westerse migranten. Bij enkele vragen bleek echter dat de groepen andere antwoorden gaven. In paragraaf 5.3 gaan we daar nader op in.

6.2 Organisatie van informele hulp met een migratieachtergrond

Net als bij de autochtonen/westerse migranten wordt bij de niet-westerse migranten veruit de meeste hulp op eigen initiatief georganiseerd. Als er een organisatie betrokken is dan is dat de zorginstelling of zorgorganisatie. Bij de niet-westerse migranten wordt een vijfde van de hulp georganiseerd door een zorginstelling of zorgorganisatie in verhouding tot een achtste bij de autochtonen/westerse migranten.

Tabel 14. Migratieachtergrond bij verschillende typen informele helpers. N=1008

	Mensen met demen- tie/Mantelzorgers die in huis wonen N = 42	Mantelzorgers die niet bij hem/haar in huis wonen N = 251	Vrijwilligers N = 56	Buurtgenoot/ straatgenoot N = 103	Mensen die (wel eens) op bezoek gaan N = 310	Zelfbenoemde niet-helpers N = 246	Totaal N = 1008
Autochtoon	35	210	51	95	274	214	879
Niet- westerse migratieachtergrond; 1e generatie	2	21	1	0	11	7	42
Niet- westerse migratieachtergrond; 2e generatie	2	1	0	1	4	6	14
Westerse migratieachtergrond: 1e generatie	0	3	1	3	7	4	18
Westerse migratieachtergrond: 2e generatie	3	16	3	4	14	15	55

Zorgorganisaties zijn dus voor de inzet van niet westerse informele hulp nog belangrijker dan voor de rest. Moskeeën en kerken spelen in dit verband nauwelijks een rol. Bij de groep niet-westerse migranten blijken bewonersverenigingen, vrijwilligerscentrale, vrijwilligersorganisaties, steunpunt mantelzorg en buurt- en wijkhuizen – net als bij de rest- relatief onbelangrijk bij het mobiliseren van informele hulp. De beste manier om hulp voor deze groep te organiseren is daarom net als bij de autochtonen/westerse migranten via de zorgorganisaties en zorginstellingen.

Tabel 15. Is er een (externe) organisatie of groep die uw hulp organiseert? Antwoorden van mensen met een migratieachtergrond.

	Mensen met dementie/ Mantelzorgers die in huis wonen N = 2	Mantelzorgers die niet bij hem/haar in huis wonen N = 22	Vrijwilligers N = 1	Buurtgenoot/ straatgenoot N = 1	Mensen die (wel eens) op bezoek gaan N = 15	Zelfbenoemde niet-helpers N = 11	Totaal N =52
Ja, een buurt/wijkhuis	0	0	0	0	1	0	1
Ja, een moskee/kerk	0	1	0	0	1	0	2
Ja, vrijwilligersorganisatie	0	0	0	0	0	1	1
Ja, een welzijnsinstelling	0	4	0	0	0	0	4
Ja, een zorginstelling/organisatie	0	5	1	0	1	4	11
Ja, een bewonersvereniging	0	0	0	0	0	0	0
Ja, vrijwilligerscentrale	0	0	0	0	0	0	0
Ja, Steunpunt Mantelzorg	0	1	0	0	0	0	1
Ja, een andere organisatie	0	0	0	0	1	1	2
Nee, er is geen organisatie of groep bij betrokken, mijn hulp is op eigen initiatief	2	14	0	1	11	4	32

6.3 Actiever in vervoer, schoonmaken, koken en letten op medicijngebruik

Niet-westerse migranten zijn actiever (dan autochtonen) in hulp bij het vervoer van mensen met dementie naar voorzieningen zoals een arts. Bij de informele helpers geven 38% van de mensen met een niet-westerse migratieachtergrond aan dat het vervoeren van de persoon met dementie deel uitmaakt van de informele hulp in verhouding tot maar 24% van de autochtonen/westerse migranten. Bij de mensen die iets van de

hulp afweten maar zelf niet helpen is dit verschil nog groter (75% van de niet-westerse migranten ten opzichte van 38% van de autochtonen/westerse migranten). Wat betreft de dagelijkse zorg binnenshuis komt er naar voren dat een groter deel van de niet-westerse migranten schoonmaakt in huis, kookt/maaltijden brengt en let op het medicijngebruik van de persoon met dementie in verhouding tot het aantal autochtonen/

westerse migranten die dit doen. Zo geeft meer dan de helft van de niet-westerse mantelzorgers aan dat ze het huis schoonhouden in verhouding tot 15% van de autochtonen/westerse migranten. De niet-westerse bezoekers brengen in verhouding ook meer maaltijden/koken dan de autochtonen/westerse migranten (een vierde ten opzichte van minder dan 10%). De groep informele helpers met een niet-westerse migratieachtergrond let meer op het medicijngebruik van de persoon met dementie dan de autochtonen/westerse migranten (een derde ten opzichte van 17%). Dit laat zien dat een groter deel van de groep niet-westerse migranten actiever is wat betreft het verzorgen van het huis en eten in verhouding tot de groep autochtonen en westerse migranten. Met name op het vlak van dagelijkse intensieve zorg is er verschil te zien tussen de respons van niet-westerse migranten en autochtonen/westerse migranten. Een groter deel van de groep niet-westerse migranten is actiever op bepaalde vlakken van de dagelijkse zorg (schoonmaken, koken, letten op medicijngebruik.). Dat sluit aan bij de inzichten uit de literatuur. Voorlopig is het onder andere daarom belangrijk om sensitief om te gaan met diversiteit bij hulp bij dementie aan huis aangezien niet-westerse migranten net iets andere taken vooropstellen dan autochtonen/westerse migranten.

7 Tot slot

Eenentwintig procent van de huishoudens in Nederland kent wel iemand met dementie die (nog) thuis woont (20%) of heeft in het huishouden zelf iemand met dementie (1%). Een zesde van deze respondenten ondersteunt het dementie-huishouden in kwestie. Daarnaast geven de respondenten in de screening aan dat vooral beroepskrachten uit de zorg (41%) en mantelzorgers die niet in huis (47%) en wel in huis (35%) wonen de mensen met dementie en hun mantelzorgers bijstaan. In mindere mate zijn burens (12%) en vrijwilligers (7%) betrokken bij de hulp aan het dementie-huishouden. Volgens het Nivel rapport (2016) zouden deze vrijwilligers vooral betrokken zijn bij bezoeken.

7.1 Veel buurt- en straatgenoten actief in de hulp aan mensen met dementie

Bij 5% van de huishoudens die met dementie kampen is geen enkele hulp aanwezig. Bij veruit de meeste huishoudens is dus wel sprake van ondersteuning en hulp. Mantelzorgers die niet in huis wonen komen over het algemeen wekelijks of dagelijks ondersteunen. Vrijwilligers en buurtgenoten overwegend wekelijks. Er zijn ook veel burens en (incidentele) bezoekers die aangeven dat zij dagelijks langsgaan bij mensen met dementie. Alle groepen informele helpers houden zich meer met welzijnsactiviteiten bezig dan met zorg. De meeste mensen maken een praatje met degene met dementie; veel minder mensen maken een praatje met de mantelzorger. In de top 10 van aangekruiste activiteiten op het terrein van welzijn staan vier activiteiten die om degene met dementie draaien: een praatje met de MMD, iets leuks buitenshuis, iets leuks binnenshuis met de MMD en vervoer van de MMD naar huisarts en dergelijke. Bij vier activiteiten heeft het hele huishouden iets aan de informele hulp: een luisterend oor, bellen naar de zorgverzekeraar, letten op spanningen, en aanwezig zijn bij de keukentafelgesprekken met de gemeente. Slechts bij twee activiteiten uit de top 10 krijgt de mantelzorger de onverdeelde aandacht: bij een praatje of een leuke activiteit met de mantelzorger. Buurt-

genoten en straatgenoten die aangeven wekelijks – of zelfs dagelijks – langs te komen bij iemand met dementie, zien zichzelf niet als mantelzorger of vrijwilliger. Door het dagelijks of wekelijks bezoek zijn deze mensen wel van groot belang voor het welzijn van de persoon met dementie.

7.2 Informele hulp: activiteiten doen met degene met dementie

De informele helpers ondernemen vooral aan leuke dingen en activiteiten met de persoon met dementie, zowel binnenshuis als buitenshuis. Mantelzorgers die niet in huis wonen ondersteunen daarnaast ook bij zaken als het brengen en halen van mensen met dementie (en eventueel de mantelzorger) naar voorzieningen en het bellen met de zorgverzekering. Zij letten op spanningen tussen de persoon met dementie en de andere gezinsleden en ze zijn aanwezig bij de zogenoemde keukentafelgesprekken met de gemeente.

Opvallend is dat buitenshuis wonende mantelzorgers, vrijwilligers en burens bijna nooit meegaan naar ontmoetingscentra voor mensen met dementie en/of mantelzorgers en ook nauwelijks doen aan coaching bij het omgaan met dementie. Vrijwilligers en burens helpen met name bij de boodschappen en klusjes in en om het huis. Een relatief grote groep onder hen – een kwart tot een derde – geeft aan geen enkele ondersteuning te bieden op het gebied van dagelijkse zorg. De mantelzorgsystemen in het onderzoek zijn bijna allemaal (9 op de 10) tevreden met de ondersteuning van de informele helpers die over de vloer komen. De informele helpers zelf – en vooral de mantelzorgers – denken ook dat het mantelzorgsysteem tevreden is met hun inzet.

7.3 De meeste informele hulp op eigen initiatief

Een punt van aandacht in het denken over de toekomst van informele inzet bij mensen met dementie thuis is het volgende: de meeste informele hulp gebeurt op eigen initiatief, zo blijkt uit onze enquête. Zeer waarschijnlijk gaat daar weinig deskundigheidsbevordering aan vooraf. We weten uit andere delen van het onderzoek evenwel dat het toch ook bij informele spontane hulp soms handig is om iets meer te weten van dementie en de beperkingen die ermee gemoeid zijn. Wie meer informele en adequate inzet rond mensen met dementie wil zien, doet er dus goed aan zich te oriënteren op de plaatsen waar deze spontane bezoekers hun kennis vandaan halen. De publieke campagnes rond de dementievriendelijke samenleving zijn in dat kader van belang.

7.4 Geen behoefte aan meer ondersteuning?

Iets meer dan de helft van de mantelzorgsystemen geeft aan geen behoefte te hebben aan extra ondersteuning. Ook van de informele helpers schat ruim 35% in dat er geen behoefte is aan extra ondersteuning. Wij schatten in dat vraagverlegenheid en overbelasting hier een rol spelen. Mantelzorgers van mensen met dementie zijn zo bezig met overleven in het dagelijks leven dat nadenken over nieuwe mogelijkheden er vaak bij inschiet. Men kan zich ook vaak niet voorstellen wat een extra helper aan de situatie zou kunnen doen. Dat merken wij ook in andere delen van het onderzoek. Vraagarticulatie is een vraagstuk dat aandacht behoeft bij deze groep. In dit kader is het opvallend, dat er een relatief grote groep respondenten (29%) in de enquête aangeeft niet te weten of er meer behoefte is aan hulp. Als er behoefte aan extra is, dan wordt eerst de ondersteuning van betaalde zorgmedewerkers genoemd, gevolgd door die van familie en vrienden.

7.5 Diversiteit

Zesenvijftig respondenten van de 1008 staan bij Kantar Public te boek als persoon met niet-westerse migratieachtergrond. Bij dit relatief kleine deel van de steekproef hebben wij gekeken of de antwoorden op de vragen afwijken van de antwoorden van de autochtonen/westerse migranten. Bij het merendeel van de vragen bleek er geen verschil tussen de antwoorden van de ene en de andere groep. Bij niet-westerse migranten

wordt, net als bij de autochtonen/westerse migranten, veruit de meeste hulp op eigen initiatief georganiseerd. De beste manier om extra hulp voor deze groep te organiseren is waarschijnlijk net als bij de autochtonen/westerse migranten via de zorgorganisaties en zorginstellingen omdat de meeste georganiseerde (informele) hulp via dit soort zorgorganisaties wordt geregeld. Dan is het waarschijnlijk het meest praktisch om aan te haken bij zorgorganisaties die een kleurrijk perspectief hoog in het vaandel hebben. Het Kennisplatform Integratie en Samenleving heeft in de zomer van 2017 een aantal van deze organisaties geïnventariseerd en bestudeerd. Zo'n twintig verpleeghuizen in Nederland hebben een woongroep voor mensen met dementie en een migratieachtergrond. Via deze verpleeghuizen zou ook meer werk gemaakt kunnen worden van informele hulp aan huis bij de migrantengroepen.



Deel III

Vier praktijkstudies: werken met
vrijwilligers in Almere, Amsterdam,
Goeree-Overflakkee en Sittard-Geleen

Dit deel gaat over het verdiepend onderzoek in vier praktijken waarin vrijwilligers een rol spelen in het leven van mensen met dementie die (nog) zelfstandig wonen. De volgende praktijken worden hier beschreven.

In hoofdstuk 2: het Odensehuis in Amsterdam.

In hoofdstuk 3: de vrijwilligerscentrale en het mantelzorgsteunpunt VCMA in Almere.

In hoofdstuk 4: Ketenzorg Dementie op Goeree-Overflakkee (Zuid Hollandse Eilanden).

In hoofdstuk 5: Hulp bij dementie en vrijwilligersorganisatie De Brug in Sittard Geleen (Westelijke Mijnstreek).

We vroegen per praktijk op locatie naar de ervaringen van de vrijwilligers, van de mantelzorgers en van de mensen met dementie. En we spraken met coördinatoren, projectleiders, gemeenteambtenaren en andere professionals die belangrijk zijn in de keten van zorg rond mensen met dementie thuis.

Elke praktijk wordt volgens hetzelfde format beschreven:

1. De organisatie onder wiens naam de praktijk vaart.
2. Het project en de locatie waar de vrijwillige inzet plaatsvindt; inclusief en de activiteiten die plaatsvinden.
3. Het type cliënten dat in deze praktijk geholpen wordt.
4. De taakverdeling tussen professionals en vrijwilligers.
5. De eventuele training die vrijwilligers krijgen.
6. Het verloop van vrijwilligers: waarom haken mensen af?
7. Het effect van de praktijk op het langer thuis wonen van mensen met dementie.
8. De plaats van deze praktijk in de keten van zorg en ondersteuning aan mensen met dementie en hun mantelzorgers.
9. De rol van diversiteit in de praktijk.
10. De gemeentelijke betrokkenheid bij de praktijk.
11. De financiering van de vrijwillige inzet van de praktijk.
12. De belangrijkste aandachtspunten en knelpunten in de praktijk.
13. De cruciale succesfactoren in de praktijk.

9.1 Organisatie: Odensehuis in Amsterdam (1 van de 12 Odensehuizen in Nederland)

Een Odensehuis is een informatie-, advies- en ontmoetingsplek voor mensen met (beginnende) dementie, mantelzorgers en hun familie en vrienden. Er is ruimte voor ontmoeting, ondersteuning, activiteiten en advies. Het Odensehuis is van en voor de mensen die er komen. Het is een veilige plek naast hun eigen woonomgeving waar ze zich 'thuis' kunnen voelen. De Informatievoorziening is bestemd voor een brede groep geïnteresseerden.

In een Odensehuis wordt ondersteuning geboden die uitgaat van de menselijke maat. Het streven is dat mensen met dementie zo lang mogelijk met ondersteuning van mantelzorgers, familie en vrienden zelfstandig kunnen functioneren en zoveel als mogelijk nog op een plezierige manier deel kunnen nemen aan de samenleving. Hierbij wordt gestimuleerd dat de talenten die mensen hebben, worden benut. Een Odensehuis wil perspectief bieden en voorkomen dat mensen met dementie en hun mantelzorgers in een isolement belanden. De (anno 2018) 20 Odensehuizen in Nederland zijn sinds juni 2016 verenigd in een Landelijk Platform.⁹

9.2 Project en locatie: Odensehuis Amsterdam Zuid

Wij onderzochten de vrijwillige inzet bij het Odensehuis Amsterdam Zuid. Het ligt op de grens van een diverse en een relatief rijke wijk in Amsterdam. De gemeente Amsterdam telde op 1 januari 2017 844 947 inwoners. Meer dan de helft (52,5%) van de inwoners van Amsterdam heeft een migratieachtergrond, waarvan de grootste groep

een Marokkaanse achtergrond heeft (35%).¹⁰ Naar schatting woonden er in 2015 8.600 mensen met dementie in Amsterdam, en de verwachting is dat dit in 2040 opgelopen zal zijn tot 18.000.¹¹

Dit Odensehuis draait op drie betaalde krachten, en participatie van de deelnemers 'participanten' geheten – mantelzorgers, buurtgenoten en mensen met beginnende dementie. In 2016 waren er 64 verschillende mensen met dementie betrokken bij het Odensehuis in Amsterdam Zuid¹². Gemiddeld 48 mensen met dementie per maand.

Het Odensehuis Amsterdam Zuid is in 2008 als eerste Odensehuis opgericht naar aanleiding van een werkbezoek in 2005 aan Denemarken. In Denemarken, in de stad Odense, is in 2000 door mensen met dementie en hun mantelzorgers een dergelijk inloop-, advies- en ontmoetingscentrum opgezet. Na het werkbezoek van een groep mensen betrokken bij de zorg voor mensen met dementie werd besloten om te kijken naar de mogelijkheden voor een soortgelijk inloophuis in Nederland.

Het Odensehuis Amsterdam Zuid is overdag bijna alle dagen open voor inloop en activiteiten. Het Odensehuis biedt verder een gevarieerd en wisselend programma. Maandelijks wordt in overleg met 'participanten' (= iedereen die in het Odensehuis komt) het programma bepaald. Activiteiten zijn:

- **De Gedachtenkamer.** De Gedachtenkamer is de lotgenotengroep voor mensen met geheugenklachten en beginnende dementie. Iedere maandagmiddag komt de groep bijeen. Er worden ervaringen uitgewisseld, en er wordt er gesproken

¹⁰ <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=70748NED&D1=0,2,4,16,18,20,22,24&D2=a&D3=0&D4=a&D5=l&HD=090707-1905&HDR=T&STB=G4,G2,G1,G3>

¹¹ Schatting en prognoses gemaakt door TNO in opdracht van Alzheimer Nederland. Bron: <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/factsheet-dementie-per-gemeente.pdf>

¹² http://www.odensehuis.nl/wp-content/uploads/2016/12/Jaarverslag-Odensehuis-2016-website_1.pdf

over allerlei (filosofische) onderwerpen, poëzie, kunst. Ook thema's rond dementie en een dementievriendelijke samenleving komen aan bod.

- **Odensekoor.** Op donderdagmiddag kan wie wil meezingen naar het Odensekoor. Onder leiding van een dirigente en met begeleiding van een pianist. Het Odensekoor treedt een paar keer per jaar elders op.
- **Odenseband.** Op woensdagochtend wordt onder leiding van een begeleider muziek gemaakt. Er is een piano aanwezig en er zijn ook Djembé's en andere instrumenten.
- **Beweegactiviteiten.** Bijna iedere dag is er een beweegactiviteit waar participanten aan mee kunnen doen. Variërend van Meer Bewegen voor Ouderen, bewegen met plezier, Tai chi of wandelen. Op vrijdagmiddag gaat er een groepje naar een sportschool in de buurt.
- **Natuuractiviteiten.** Iedere maand kunnen participanten meewandelen met een natuurgids of deelnemen aan de natuurclub. Mensen kunnen ook meehelpen in de (kleine) moestuin die het Odensehuis in de buurt heeft of bij het onderhoud van de verticale tuin met planten en kruiden die in de steeg hangt.
- **Creatieve activiteiten.** Op dinsdag en donderdagochtend zijn er creatieve activiteiten. Vaak wordt er geschilderd en getekend. Daarnaast is er af en toe een bijzonder project onder leiding van een kunstenaar. In het verleden waren er op zaterdagmiddag speciale workshops, maar daar is op dit moment geen budget meer voor.
- **Het Geheugen van Amsterdam.** Iedere vrijdagochtend staat de geschiedenis van Amsterdam centraal door middel van presentaties. Het gaat bijvoorbeeld over een bijzonder huis aan de gracht, de architect Berlage of over de bruggen van Amsterdam.
- **Weekendactiviteiten.** Een keer per maand is er op zondagmiddag een cultureel programma. Deze zijn met name ook bedoeld als extra mogelijkheid voor (werkende) mantelzorgers om elkaar te ontmoeten en om gezamenlijk met hun partner, ouder, vriend/vriendin ergens heen te gaan.

- **Meerdaagse zorgpauze.** Iedere maand verzorgt het Odensehuis en Meerdaagse Zorgpauze. Met eigen vervoer (personenauto's) gaat maandelijks een groep van gemiddeld 8 personen een paar dagen weg. De groep bestaat uit 5/6 personen met dementie of mantelzorgers, 2 vrijwilligers en 1 beroepskracht. Het samen optrekken in een huiselijke sfeer is het belangrijkste. Het verdere programma is afhankelijk van de behoefte van de deelnemers en het weer.

9.3 Type cliënten: open huis, mantelzorgers en mmd, meest met een lichte vorm van dementie

Het Odensehuis is van en voor de mensen die er komen. Mensen met dementie, mantelzorgers, vrijwilligers of buurtgenoten heten daarom allemaal participanten. Om deel te nemen is geen diagnose, indicatie of doorverwijzing nodig. Iedereen kan binnenlopen. In 2016 waren er 64 verschillende mensen met dementie betrokken bij het Odensehuis¹³. Gemiddeld 48 mensen met dementie per maand. Er is een verschil tussen 'inlopers' (komen maximaal 1 dag per week) en 'meedoeners' (komen vaker). In 2016 was zo'n 50% van de personen met dementie alleenstaand. Veruit de meeste bezoekers wonen nog thuis. Er komen nog vijf mensen naar het Odensehuis die al in een professionele zorginstelling wonen. De programmamanager signaleert de trend dat cliënten die naar een zorginstelling verhuizen vaak nog het eerste jaar 1 keer per week langskomen bij het Odensehuis. Dit mag ook, maar het is steeds een afweging of het Odensehuis nog passend is: *"Als het voor mensen goed is om in Odensehuis te zijn dan mogen ze er zijn. Maar soms is het verplaatsen van mensen ingewikkeld en dan moeten ze misschien toch de zorg in. Dit is maatwerk."*

Naast mensen met dementie bereikte het Odensehuis Amsterdam Zuid in 2016 32 mantelzorgers. De diversiteit onder de mantelzorgers is groot. Sommigen hebben een partner die pas sinds kort in het Odensehuis komt, terwijl anderen een partner hebben die al in een verpleeghuis zit of overleden is. Zij voelen zich nog altijd betrokken bij het Odensehuis. De frequentie van bezoek verschilt, net als bij de mensen met dementie.

13 http://www.odensehuis.nl/wp-content/uploads/2016/12/Jaarverslag-Odensehuis-2016-website_1.pdf

Volgens de programmamanager is het aantal mantelzorgers dat echt vaak komt afgenomen. Eén verklaring daarvoor is dat de mensen met dementie die het huis bezoeken vaker alleenstaand zijn en het blijkt volgens de programmanager lastig om het netwerk van alleenwonenden te bereiken. Een andere verklaring is dat mensen met dementie soms ook even los willen zijn van thuis en daarom de mantelzorger bewust niet meenemen. Wat ook voorkomt is dat mantelzorgers naar de lotgenotengroep komen zonder dat de partner er is.

9.4 Organisatie van professionals en vrijwilligers: een organisch proces

Dagelijks is er één betaalde coördinator aanwezig in het Odensehuis Amsterdam Zuid. Verder draait het huis volledig op de vrijwillige inzet van mensen met dementie zelf, van mantelzorgers, van vrijwilligers, van buurtbewoners, en stagiaires. Voor specifieke activiteiten of workshops werkt het Odensehuis met kunstenaars of andere zelfstandigen. In 2016 waren er 25 vrijwilligers, 13 stagiaires, 10 zzp-ers en 3 beroepskrachten betrokken bij het Odensehuis Amsterdam Zuid. Verder hebben er nog een aantal scholieren hun maatschappelijke stage bij het Odensehuis gedaan. Zij waren 1-2 weken aanwezig.

Vrijwilligers participeren mee in alle voorkomende dagelijkse werkzaamheden bijvoorbeeld in de rol van gastvrouw/gastheer, verzorgen van of ondersteunen bij activiteiten, administratieve ondersteuning en PR. De activiteiten vinden bijna allemaal in het Odensehuis plaats. Zelden gaan vrijwilligers naar mensen thuis. Buurtbewoners hebben daarbij ook nog een signalerende of ondersteunende functie voor mensen met dementie in de wijk, ook buiten de openingstijden van het centrum. Gemiddeld zijn de vrijwilligers één dag per week in het Odensehuis. Het werven vrijwilligers wordt veelal gedaan via mond tot mond reclame. Verder wordt er weleens een stukje in de krant gezet. De stagiairs worden geworven via de opleidingen: Helpende Welzijn, Sociaal Pedagogisch Werk, Culturele en Maatschappelijk Vorming of studenten (Toegepaste) Psychologie. Het Odensehuis biedt hen de mogelijkheid om ondersteuning te bieden uitgaande van de vraag van mensen met dementie en mantelzorgers. Ook zijn er stagiaires bij het Odensehuis betrokken om de Nederlandse taal te leren.

De betrokkenen (mensen met dementie, mantelzorgers, vrijwilligers en de programmanager) spreken over een organisch proces, waarbij iedereen in z'n waarden wordt gelaten en geen sprake is van een 'top down benadering'. Mensen met dementie ervaren dat vrijwilligers meer 'blanco' binnenkomen dan professionals en daarom minder vooroordelen hebben dan professionals. Om deze reden is er dan ook geen sprake van een 'denigrerend toontje' richting de mensen met dementie. Mensen voelen zich daarom snel 'thuis' bij het Odensehuis en gewaardeerd. Verder wordt er ook aangegeven dat het Odensehuis een plek is waar alles niet zo gehaast is: *"Het is een soort oase van rust in een hectisch Amsterdam"*.

Taakverdeling steeds opnieuw vormgeven

Wel geven de vrijwilligers aan dat hun takenpakket soms nog wat onduidelijk is. Een duidelijkere rolverdeling van vrijwilligers en stagiaires en kan zorgen voor meer overzicht en een soepeler samenwerking. Wanneer iedereen precies weet wat zijn of haar verantwoordelijkheid is, komt dit een soepele organisatie ten goede, waarschijnlijk zal er minder snel iets vergeten worden of iets dubbelop gedaan worden. Ten tijde van het onderzoek was het Odensehuis ermee bezig om deze rollen verder uit te werken en op te schrijven.

Vrijwilligers geven aan dat ze vooral te maken hebben met de bezoekers van het Odensehuis. Er is weinig tot geen contact of afstemming met 'anderen' die de persoon met dementie ondersteunen. Tenzij deze meekomen naar het Odensehuis.

9.5 Aansturing, begeleiding en training van de vrijwilligers

Vrijwilligers en stagiair(e)s krijgen in twee introductiebijeenkomsten uitleg over de achtergronden en werkwijzen binnen het Odensehuis. Daarna zijn er regelmatig vrijwilligersbijeenkomsten om met elkaar uit te wisselen en van elkaar te leren. Ook kunnen vrijwilligers in de loop der tijd gebruikmaken van het aanbod voor na- en bijscholing en verdieping, o.a. van de Vrijwilligers Academie Amsterdam en de Vrijwilligers Academie Amsterdam-Zuid.

Uit het gesprek met een aantal vrijwilligers bleek echter dat zij niet allemaal op de hoogte zijn van deze cursussen. Ze moeten er zelf achteraan als ze ergens bijscholing in willen, daar wordt niet structureel aandacht aan besteed: “je moet wel zelf een beetje aangeven wat je te bieden hebt en wat niet. Het is hier niet echt gestructureerd”. Alle vrijwilligers hebben een vrijwilligerscontract ondertekend en er wordt verder gewerkt met een digitale agenda waar de vrijwilligers in moeten aangeven wanneer zij kunnen. Dit geeft niet bij iedereen een even vrijblijvend gevoel. Er is op alle dagen een betaalde coördinator aanwezig om vrijwilligers on the job te coachen. Sommige vrijwilligers wensen wat meer begeleiding van de coördinatoren, maar die zijn daar vaak te druk voor. Met name als er ‘strubbelingen’ zijn tussen vrijwilligers onderling of als er schokkende dingen gebeuren, zoals een participant die onwel wordt. Dan wordt begeleiding vanuit de coördinatoren nog wel eens gemist. Maar de vrijwilligers vinden niet dat ze overvraagd worden. De programmamanager geeft aan dat er één of twee keer per jaar in ieder geval evaluatiegesprekken zijn met de vrijwilligers. En verder naar behoefte.

9.6 Verloop vrijwilligers? Zijn er veel vrijwilligers die afhaken? Zo ja waarom, zo nee waarom niet?

Het verloop onder de vrijwilligers bij het Odensehuis is laag. De programmamanager geeft aan dat vrijwilligers over het algemeen lang blijven en erg trouw zijn aan het huis. In 2016 zijn twee vrijwilligers vertrokken, doordat ze (tijdelijk) naar het buitenland zijn verhuisd. Sommige mantelzorgers weten wel van vrijwilligers die zijn uitgevallen, omdat ze onvoldoende waren voorbereid op het ‘omgaan met mensen met dementie’. Zij konden geen aantallen noemen.

9.7 Lukt het met dit project om mensen langer thuis te laten wonen? Misschien niet langer thuis, maar wel een tweede huis

Het Odensehuis zet sterk in op de zelfredzaamheid van mensen met dementie. Dat blijkt ook uit de missie en visie:

“In het Odensehuis staat de kwaliteit van leven centraal. Dit betekent in ieder geval vrijheid voor mensen met dementie en hun naasten om hun eigen leven zo goed als mogelijk te blijven voortzetten. In het Odensehuis wordt ondersteuning geboden uitgaande van de menselijke maat. Het streven is dat mensen met dementie zo lang mogelijk met ondersteuning van mantelzorgers, familie en vrienden zelfstandig kunnen functioneren en zoveel als mogelijk nog op een plezierige manier deel kunnen nemen aan de samenleving. Hierbij wordt gestimuleerd dat de talenten die mensen hebben, worden benut. Een Odensehuis wil perspectief bieden en voorkomen dat mensen met dementie en hun mantelzorgers in een isolement belanden.”¹⁴

Uit de gesprekken met betrokkenen blijkt dat deze missie en visie ook sterk terug te zien zijn in de dagelijkse gang van zaken bij het Odensehuis. Iedereen is gelijk en iedereen krijgt de rol die bij hem of haar past. Mensen voelen zich hierdoor snel thuis en omdat ze vaak al in een vroeg stadium bij het Odensehuis komen, blijft het huis een veilige haven, ook als de dementie vordert.

Zoals eerder gezegd komen bij het Odensehuis veel alleenstaande mensen met dementie. Sommigen komen op eigen gelegenheid, anderen met de buurttaxi. Voor hen vormt het Odensehuis een tweede thuis, een vangnet dat er zeker aan bijdraagt dat ze langer thuis kunnen blijven wonen. Maar ook voor de mensen met partner, vormt het Odensehuis een plek om weer op te laden. Mantelzorgers kunnen even op adem komen als de persoon met dementie bij het Odensehuis is. Maar ook voor mantelzorgers zijn er activiteiten, zoals de lotgenotencontact groep. We hoorden wel terug dat deze groepen vooral mensen boven de veertig aanspreken. De jongere mantelzorgers herkennen zich minder in de onderwerpen die worden besproken. Er is in het verleden wel ingezet op een groep voor jongere mantelzorgers, maar dit is niet van de grond gekomen.

Wanneer het Odensehuis zou wegvallen zou reguliere dagbesteding in beeld komen. Mensen zouden nog wel thuis wonen, maar de reguliere dagbesteding wordt door de participanten toch gezien als een stap richting opname. Ook zijn de meeste locaties voor dagbesteding minder aantrekkelijk dan het Odensehuis. Het Odensehuis wordt gewaardeerd vanwege de rust, de regie die men mensen gunt, de gemiddelde leeftijd van

¹⁴ <http://www.odensehuis.nl/bezoekers/visie-en-werkwijze/>

de mensen die er komen en de verschillende ruimtes waar men zich kan terugtrekken als daar behoefte aan is. In een buurthuis is het bijvoorbeeld veel hectischer.

Het Odensehuis Amsterdam Zuid wil nog sterker inzetten op het dementievriendelijk maken van de buurt rond het Odensehuis. De eerste stap is gezet met de aanleg van een 'Boodschappenroute': een pad met duidelijke symbolen die een route aangeven van het Odensehuis naar de winkels aan de Stadionweg en weer terug naar het Odensehuis. In samenwerking met ondernemers uit de buurt wil het Odensehuis medewerkers van winkels en andere organisaties in de wijk deskundiger maken in het omgaan met mensen met dementie. Zo helpt idealiter de hele wijk mee om mensen langer thuis te kunnen laten wonen.

9.8 Plaats van deze praktijk in de keten van zorg/ ondersteuning aan MMD en hun mantelzorgers

De mensen die we spraken kwamen via verschillende routes bij het Odensehuis: via de casemanager, de huisarts, mond tot mond reclame, via een sociaal verpleegkundig of via het Alzheimer café. Vergeleken met andere 'professionele' ondersteuning, zien mantelzorgers en mensen met dementie het Odensehuis als één van de belangrijkste bronnen van hulp. Ze voelen zich niet altijd begrepen door casemanagers of betaalde krachten in de zorg. Er is minder tijd en de relatie voelt minder 'natuurlijk' of gelijkwaardig. Bovendien 'moet' een professional in een zorgberoep de ondersteuning bieden en een vrijwilliger – maar ook de betaalde krachten bij het Odensehuis – doet het vanuit een intrinsieke motivatie. Dat wordt gevoeld door de participanten.

De meerdaagse zorgpauzes worden verschillend ervaren. Voor de één is het heerlijk om in kleine groepjes samen met de persoon met dementie op stap te gaan. De ander komt toch niet volledig tot rust, omdat hij/zij nog steeds de verantwoordelijkheid voelt voor de naaste met dementie die er ook is.

Vanaf 2012 tot 2018 bestond in Amsterdam de Odensealliantie, een samenwerkingsverband van verschillende welzijns- en zorgorganisaties die het gedachtegoed en de werkwijze van het Odensehuis in Amsterdam wilden verspreiden onder andere door

uitbreiding van het aantal Odensehuizen in Amsterdam. De Odensealliantie bestond uit Amstelring, Evean, Vivium Torendael en de Stichting Odensehuis. Daarnaast werkte Cordaan samen met de Odensealliantie voor het realiseren van een Odensehuis in de Hudsonhof in Amsterdam-West voor mensen met een Turkse achtergrond. De Odense-alliantie wilde de ervaringen uit het Odensehuis ook elders toepassen in hun organisatie in het bijzonder in de dagopvang/dagbesteding. Een betere ondersteuning en zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers zou het gevolg moeten zijn. Het werken vanuit autonomie en zeggenschap van cliënten, ruimte bieden aan mantelzorgers, is betrekkelijk nieuw voor zorgorganisaties, aldus de alliantie. Het vereist dat professionals een omslag in denken en doen maken: samen met hun cliënt en familie kijken welke ondersteuning nodig is en maatwerk bieden. Dit vergt ruimte voor en vertrouwen in begeleiders, ondersteuners (professionals en vrijwilligers) en in hun eigen organisaties, zodat zij hun verantwoordelijkheid kunnen nemen en ondersteuning en zorg op menselijke maat kunnen bieden. De Odensealliantie is inmiddels opgeheven en de Odensehuizen in Amsterdam hebben zich aangesloten bij het Landelijk Platform Odensehuizen.

9.9 Diversiteit in het Odensehuis in Amsterdam Zuid

Het werkveld van het Odensehuis is Amsterdam in z'n geheel, een stad met een zeer diverse bevolkingssamenstelling. Sommige participanten komen van verder zelfs. Culturele diversiteit komt het Odensehuis binnen via de buurtbewoners met en zonder dementie en via de stagiairs. Zoals eerder genoemd lopen er bij het Odensehuis mensen stage vanuit mbo 1 en 2, die de Nederlandse taal willen bijleren. De stagiaires hebben diverse culturele achtergronden, wat bijdraagt aan de diversiteit binnen het Odensehuis. Het Odensehuis streeft er naar om de vrijwilligershulp meer bekendheid te geven onder migranten en actieve deelname te stimuleren. Het Odensehuis ligt op de grens van een rijke en een minder rijke wijk. Dat maakt de bezoekers ook qua inkomen divers. Onder de participanten zijn relatief veel hoger opgeleiden. Met man/vrouw-rollen zijn ze bij het Odensehuis niet bezig. Wel is te zien dat er een mix is van homo- en heteroseksuelen. *"Mensen hebben respect voor elkaar en voelen zich vrij", aldus de programmamanager.*

9.10 Gemeentelijke betrokkenheid in dit project

De gemeente Amsterdam is betrokken bij de financiering van het werk in het Odensehuis, dus ook bij het mogelijk maken van de vrijwillige inzet van de participanten. Dat is al het geval vanaf de start: de gemeente opereerde eerst als subsidiegever, en vanaf 2017 als opdrachtgever binnen de aanbesteding van de Wmo: het Odensehuis won een aanbesteding als formele aanbieder van ondersteuning voor mensen met dementie en mantelzorgers.

9.11 Kosten en financiering van (de coördinatie van) de vrijwillige inzet in dit project

De kosten van het Odensehuis waren tot en met 2016 gemiddeld 140.000 euro op jaarbasis¹⁵. Hieronder vallen o.a. huisvesting, salarissen programmamanager en coördinatoren en gas-water-en licht. De maaltijden in het Odensehuis worden bekostigd door de mensen met dementie en andere mee-eters. De bijdrage is 2 euro en is een vrijwillige bijdrage. Verder worden er af en toe ZZP'ers ingehuurd. Het Odensehuis ontving 115.000 euro van de gemeente, de rest komt binnen via donaties en soms fondsen.

Het huis trekt op jaarbasis jaar circa 150 actief betrokkenen met hart voor de zaak: 64 mensen met dementie, 32 mantelzorgers 25 vrijwilligers, 13 stagiaires, 10 zzp-ers en 3 beroepskrachten.

Elk Odensehuis regelt de eigen financiering. Eind 2016 heeft het Odensehuis Amsterdam Zuid met succes meegedaan aan het Inkooptraject WMO van de gemeente Amsterdam. Dit betekent dat vanaf juni 2017 het huis een formele 'aanbieder is'. De gemeente financiert in het verlengde van de huidige werkzaamheden: de mogelijkheid om in te lopen, mee te doen met de activiteiten en de organisatie van het Odensehuis, intensievere ambulante ondersteuning voor (alleenwonende) mensen met dementie die daar behoefte aan hebben en de Meerdaagse Zorgpauzes via de regeling Kortdurend

Verblijf. Met deze nieuwe vorm van financiering is de subsidierelatie met de gemeente van de jaren ervoor komen te vervallen.

9.12 Belangrijkste aandachtspunten in deze praktijk

Naar aanleiding van alle gesprekken hebben we voor deze case de volgende aandachtspunten gedefinieerd:

- Vrijwilligers hebben vaak zelf ook een ('rugzakje'). Zo zijn er meerdere vrijwilligers die nog niet de pensioengerechtigde leeftijd hebben, maar door persoonlijke of medische problemen moeilijk aan een betaalde baan kunnen komen. Dit maakt het organiseren van de vrijwilligerszorg in het Odensehuis zeer tijdsintensief.
- Het blijkt lastig om een balans te vinden tussen maatwerk en het principe dat mensen moeten oppakken waar ze goed in zijn en blij van worden en de behoefte van vrijwilliger aan vastigheid en duidelijke taken.
- Het Odensehuis wil voortdurend bezig zijn met het bevorderen van zelfredzaamheid van mensen met dementie, maar dat kost wel veel tijd. Soms wordt daarom toch voor een makkelijke oplossing gekozen, een stagiair de boodschappen laten doen in plaats van mensen met dementie zelf.
- Er is pas aandacht voor zaken of problemen waar vrijwilligers tegenaan lopen wanneer dat door iemand (meestal een vrijwilliger zelf) wordt aangekaart. Coördinatoren hebben het te druk om hier proactief mee bezig te zijn, omdat ze ook verantwoordelijk zijn voor alle andere participanten (mensen met dementie en mantelzorgers).
- Vrijwilligers - die vaak mantelzorgers zijn - voelen zich soms niet vrij in de keuze voor hun bijdrage aan het Odensehuis terwijl het toch vrijwilligerswerk blijft
- De financiën rondkrijgen is een creatieve aangelegenheid, er is geen vastigheid op lange termijn. Maar dit geldt in wezen voor iedere welzijn- of zorgaanbieder die afhankelijk is van aanbestedingen of subsidie.

15 http://www.odensehuis.nl/wp-content/uploads/2016/12/Jaarverslag-Odensehuis-2016-website_1.pdf

9.13 Cruciale succesfactoren van dit project

Naar aanleiding van alle gesprekken hebben we de volgende succesfactoren voor deze praktijk gedefinieerd:

- Mensen met dementie, mantelzorgers, vrijwilligers en betaalde krachten zijn in het Odensehuis gelijk aan elkaar. Er heerst een positief en respectvol klimaat. Er zijn ook mensen met dementie die vrijwilliger zijn. Dit maakt het heel laagdrempelig om binnen te lopen.
- Bij het Odensehuis zijn ze wars van structuren en top down aangestuurde activiteiten. Dingen ontstaan en alles is op maat. Hierdoor is er veel ruimte voor participanten om hun eigen activiteiten en taken vorm te geven.
- Het Odensehuis zorgt voor zelfacceptatie. Waar mensen met dementie eerst ontkennen dat ze 'ziek' zijn, wordt dat in het Odensehuis snel geaccepteerd. Er heerst geen taboe op dementie
- Eigen kracht en regie bij mensen met dementie staan centraal. Alles staat in het teken van hun zelfredzaamheid. In en rond het Odensehuis zijn plaatjes die dienen als geheugensteuntje voor praktische zaken als de weg vinden naar de supermarkt, toiletgebruik en het vinden van het goede gerei in de keuken.
- Door de sfeer en de verschillende ruimtes vinden veel participanten rust in het Odensehuis. Ze voelen zich er snel thuis. Voor alleenstaande mensen met dementie is het vaak letterlijk een tweede thuis.
- Het Odensehuis bereikt mensen met dementie al in een vroeg stadium van de ziekte. Zo raken mensen geleidelijk vertrouwd en durven ze later ook beter aan te geven als ze hulp nodig hebben.
- Het Odensehuis verschaft lucht aan mantelzorgers. Mensen met dementie komen vaak rustiger thuis na een dag in het Odensehuis.

10

Intensieve thuishulp, diners en gespreksgroepen: vrijwilligers en Mantelzorg

Centrale Almere VMCA

10.1 Organisatie: Vrijwilligers en Mantelzorg Centrale Almere VMCA

De VMCA - Vrijwilligers en Mantelzorg Centrale Almere is een combinatie van het Expertisecentrum Vrijwillige Inzet en het Expertisecentrum Mantelzorg, werkzaam in divers Almere. De VMCA is een zelfstandige organisatie die uitgaat van kansen en mogelijkheden voor vrijwilligers, mantelzorgers en organisaties. De activiteiten van de VMCA richten zich op ondersteuning, versterking en stimulering van vrijwilligers en mantelzorgers in Almere. Rond vrijwilligerswerk streeft de VMCA naar 'waardering, stimulering en versterking van vrijwilligerswerk als waardevolle en onmisbare bijdrage aan de Almeerse samenleving'. De organisatie investeert in het werven en behouden van vrijwilligers. Rond mantelzorg streeft de VMCA naar een 'goede en breed gedragen mantelzorgondersteuning in Almere'. Herkenning en erkenning van mantelzorgers (bij henzelf, bij organisaties en werkgevers) en balans tussen de draaglast en de draagkracht van mantelzorgers, waarbij de mantelzorger regie op het eigen leven heeft, zijn daarbij belangrijke uitgangspunten¹⁶.

De VMCA is werkzaam in Almere, een diverse gemeente die maar liefst 160 verschillende nationaliteiten herbergt. Van de inwoners van Almere heeft 40% een migratie-achtergrond (westers of niet-westers), en 30% van deze inwoners heeft een niet-westerse migratie-achtergrond¹⁷. In de gemeente wonen relatief veel inwoners met een Surinaamse migratie-achtergrond.¹⁸ Met 204.599 inwoners staat de uitgestrekte gemeente in de top 10 van grootste gemeenten in Nederland.¹⁹

¹⁶ Zie <http://www.vmca.nl/over>

¹⁷ Zie Staat van de Stad 2017: [https://www.osalmere.nl/docs/Staat%20van%20de%20stad%202017%20\(PDF\).pdf](https://www.osalmere.nl/docs/Staat%20van%20de%20stad%202017%20(PDF).pdf)

¹⁸ <http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=70748NED&D1=0,2,4,16,18,20,22,24&D2=a&D3=0&D4=a&D5=l&HD=090707-1905&HDR=T&STB=G4,G2,G1,G3>

¹⁹ Meetmoment 1 maart 2018. Bron: <https://www.almere.nl/over-almere/feiten-en-cijfers/>

Naar schatting woonden er in 2015 1.500 mensen met dementie in Almere, en de verwachting is dat dit in 2040 opgelopen zal zijn tot 4.700.²⁰

10.2 Project en locatie: vrijwillige inzet bij intensieve thuishulp, diners en gespreksgroepen

De VMCA organiseert activiteiten (zowel binnen- als buitenhuis) specifiek voor mensen met dementie die nog thuis wonen, en voor hun mantelzorgers. Op deze activiteiten hebben wij ons in dit onderzoek gericht.

Bij **Intensieve Vrijwillige Thuishulp** (IVT) komt een vrijwilliger een dagdeel in de week bij mensen met dementie thuis om hen en/of hun mantelzorgers te ondersteunen. Buitenhuis organiseert de organisatie **diners** voor mantelzorgers en mensen met dementie en/of niet aangeboren hersenafwijking. Daarnaast organiseren ervaringsdeskundige vrijwilligers een **gespreksgroep** voor mantelzorgers van mensen met dementie. Ook bij de algemene activiteiten voor mantelzorgondersteuning kunnen mantelzorgers van mensen met dementie aansluiten (zoals cursussen om in balans te blijven, ontspannende activiteiten, respijtzorg in de wijk en bijvoorbeeld een individueel coachingsgesprek met een consulent mantelzorg)²¹.

²⁰ Schatting en prognoses gemaakt door TNO in opdracht van Alzheimer Nederland. Bron: <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/factsheet-dementie-per-gemeente.pdf>

²¹ Daarnaast is eind 2017 een start gemaakt met de activiteit 'Eigen Tijd': een vorm van respijtzorg light. Dit is een moment voor jezelf waar mensen met een beperking (onder andere dementie) naar toe kunnen met of zonder de mantelzorger. De pilot is een samenwerking van gemeente Almere, Zorggroep Almere, De Schoor, Stichting Nusantara Zorg en de VMCA. In de wijken worden ontmoetingsplekken gecreëerd voor mantelzorgers die tijd voor zichzelf nodig hebben om even op adem te komen en te ontspannen. Als het moeilijk is voor de mantelzorger om de zorgvrager thuis te laten, kan deze meekomen. Men vindt er een luisterend oor en antwoord op vragen en informatie over mantelzorg thema's en activiteiten. Er zijn inmiddels 15 unieke deelnemers. Eerder bestond de activiteit 'Samen erop uit', lotgenotencontact voor mensen met dementie en/of NAH en hun mantelzorgers. Deze activiteit is in 2017 als vriendenkring doorgegaan (zelfstandig van de VMCA) en wordt begeleid door ervaringsdeskundige mantelzorgers/vrijwilligers. De vriendenkring 'Samen erop uit' heeft 190 bezoekers gehad. In het onderzoek hebben wij ons niet op deze twee activiteiten gericht, omdat deze op moment van onderzoek niet vanuit de VMCA georganiseerd werden.

De vrijwilligers werken vanuit verschillende motivaties met mensen met dementie en hun mantelzorgers. Vaak hebben de vrijwilligers zelf te maken (gehad) met dementie in hun naaste omgeving. Bekendheid met het ziektebeeld en de wens de mantelzorger te ontlasten speelt daarbij een rol. Een deel van de vrijwilligers heeft vanuit hun werk ervaring met- en affiniteit met de doelgroep. Een laatste groep, ten slotte, is min of meer ‘toevallig’ in dit type vrijwilligerswerk terechtgekomen. Op het moment dat zij vrijwilligerswerk zochten, kwam dit op hun pad, of zij werden benaderd om voor deze projecten van de VMCA te komen werken.

Een bijzondere groep vrijwilligers zijn de stagiairs die (met name) als eerstejaars studenten aan de hogeschool van Amsterdam en Windesheim Maatschappelijk Werk en Dienstverlening studeren. Zij worden (of werden, de regels voor de stageperiode zijn veranderd) voor hun stage ingezet als vrijwilliger voor de intensieve Vrijwillige Thuis-hulp, meestal bij mensen met dementie.

In 2017 hebben 155 vrijwilligers en 15 stagiaires bij de Intensieve Vrijwillige Thuis-hulp ondersteuning geboden bij 276 hulpvragers, waarbij in 87 inzetten sprake was van dementie. Het aantal unieke deelnemers aan de gespreksgroep dementie is 12. In 2017 zijn zes Samen aan tafel-diners georganiseerd. Het totaal aantal bezoekers aan de Samen aan tafel diners in 2017 is 323, waarvan 146 unieke deelnemers.

De rol die vrijwilligers innemen in de activiteiten van de VMCA is belangrijk. Zo wordt de gespreksgroep dementie volledig verzorgd door twee ervaringsdeskundige vrijwilligers: een van de vrijwilligers is al meer dan 10 jaar betrokken bij de gespreksgroep. Een variant hierop is de koffie-inloop¹⁵ voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Tijdens deze inloop kunnen mantelzorgers apart in gesprek met elkaar. De koffie-inloop wordt door dezelfde ervaringsdeskundige vrijwilligers begeleid die ook de gespreksgroep dementie begeleiden. Het vrijwilligersteam heeft een vast contactpersoon bij de VMCA en weet de mantelzorgconsulenten te vinden als het nodig is, maar is in principe zelfstandig aan de slag. Sterk aan deze aanpak met vrijwilligers is dat de groep voor de mantelzorgers als een vertrouwde plek voelt, waar veel tijd is om naar elkaar te luisteren. “Het [dat het geleid wordt door vrijwilligers] kan helpen dat het gevoel geeft dat wij ook maar gewone mensen zijn”, denkt een van de vrijwilligers.

10.3 Type cliënten, op wie richt de hulp zich? Indirecte ontlasting van mantelzorgers, mensen met dementie een leuke tijd bezorgen

De vrijwillige inzet van VMCA is er voor mantelzorgers en mensen met dementie in verschillende stadia. Over het algemeen worden de zwaardere gevallen van dementie bereikt via de vrijwilligers van de Intensieve Vrijwillige Thuis-hulp en de gespreksgroep dementie en is de dementiezwaarte minder van de mensen met dementie die meekomen met hun mantelzorgers bij de Samen aan tafel diners.

Het primaire doel van de vrijwillige inzet bij de Intensieve Vrijwillige Thuis-hulp (IVT) en de andere activiteiten is om mantelzorgers te ontlasten en overbelasting van hen te voor- komen. De site van VCMA en de coördinatoren zijn daar duidelijke over: deels door respijtzorg en deels door buddy-zorg, worden de mantelzorgers ontlast. Vrijwilligers gaan langs bij de persoon met dementie waardoor de mantelzorger even wat voor zich- zelf kan doen en/of zich op dat moment geen zorgen hoeft te maken over de naaste met dementie. Ook kunnen vrijwilligers de mantelzorger ondersteunen.

Maar de vrijwilligers IVT die wij spraken en de mantelzorgers van de IVT-cliënten geven allen aan dat de ondersteuning zich met name op de persoon met dementie richt. Niet direct maar indirect wordt de mantelzorger in de praktijk ontlast. De IVT-vrijwilligers willen degene met dementie een leuke tijd bezorgen. Ook de mantelzorgers zetten nadrukkelijk de leuke tijd die IVT-vrijwilligers hun naaste met dementie kunnen bezorgen op de eerste plaats, en daarnaast het ontlasten van hen als mantelzorger: “De vrijwilliger komt elke donderdagochtend, en dan gaan ze naar het winkelcentrum. Mijn moeder vindt dit geweldig en ze geniet er intens van. Ze miste dat gewoon. Ik heb ook de zorg voor mijn man en ik redde dat niet, ik sta er verder alleen voor. Dit is een geweldige oplossing.” Soms blijven de vrijwilligers thuis maar er worden – zoals in voorgaand voorbeeld – ook uitstapjes gemaakt, wat de persoon met dementie de mogelijkheid biedt naar buiten te gaan.

Bij de diners is het een ander verhaal: die zijn voor mantelzorgers en mensen met dementie even belangrijk. Het mantelzorgsysteem krijgt dan de mogelijkheid om samen

een uitstapje te maken. Deze diners maken het voor mantelzorgers makkelijker om uit eten te gaan met hun naaste met dementie, iets wat zij vaak uit schaamte niet meer doen. Bij deze activiteit zijn zij op dat moment niet de enige in het restaurant met een partner met dementie. Dat is hartverwarmend. De coördinator van de diners licht toe: *“Doordat ze met deze groep uit eten gaan voelen ze zich prettig en ze voelen zich fijn.”*

De vraag die naar aanleiding van deze praktijkstudie rijst is of mantelzorgers, die een naaste hebben met een hoge zorgzwaarte van dementie, voldoende momenten hebben om hun hart te luchten? Zij ervaren lotgenotencontact als enorm waardevol, maar komen er niet toe om dat zelf op te zoeken – ze nemen er geen tijd voor, zijn vaak overbelast, zien er geen moment voor en denken vooraf niet dat het hen zo goed zal doen. De mantelzorgers die wij spraken in deze case vertelden in onze focusgroep:

“Ik vind het heel fijn om ook te kunnen vertellen over alle zorg. Dat levert ook wel weer herkenning op en je weet wel in theorie dat heel veel mensen er mee stoeien”. [...] “Ik vond het toch wel prettig om er met een groep over te hebben. Het is toch wel fijn om een stukje herkenning te hebben. Een Alzheimercafé daar ga ik niet zo snel naartoe, maar nu ik dit meemaak ... is het misschien toch wel een idee”. [gelach]

En:

“Ik zag het eigenlijk niet zitten want ik ben niet van groepen van gedoe. Ik trek mij het verhaal van de anderen aan en dat vind ik heel lastig en ik slaap er vannacht niet van. Dat is mijn probleem. Dat vind ik wel lastig.”

10.4 Heldere taakverdeling tussen professionals en vrijwilligers

Er zijn drie betaalde medewerkers die als coördinator werken voor de activiteit Intensieve Vrijwillige Thuishulp, en er werken meer dan 100 vrijwilligers (in totaal, dus ook voor zorgvragers zonder dementie). De taakverdeling tussen vrijwilligers en professionals is heel duidelijk. De coördinatoren werven vrijwilligers, doen intakes bij zorgvragers en zorgen voor de match tussen vrijwilligers en zorgvragers en zij gaan mee bij de eerste ontmoeting. Ook zijn ze vast aanspreekpunt van de vrijwilligers. De vrijwilligers zelf gaan wekelijks bij de zorgvrager thuis langs (of doen samen een activiteit buitens-

huis). De mate waarin de betaalde krachten en vrijwilligers contact hebben, verschilt zeer sterk per vrijwilliger. Sommige vrijwilligers zijn al jaren betrokken bij een bepaald huishouden en opereren zelfstandig. Een deel van hen komt nooit naar trainingsdagen en dergelijke. Andere vrijwilligers hebben meer contact met de coördinatoren en/of komen naar de bijeenkomsten die deskundigheid bevorderen. Een verbeterpunt dat de coördinatoren noemen, is het contact met de vrijwilligers die geheel zelfstandig opereren. Er wordt vanuit gegaan dat dat goed gaat en vaak zal dat ook zo zijn, maar het kan geen kwaad af en toe contact zoeken om dat na te gaan. Een ander knelpunt heeft te maken met hoe ver vrijwilligers gaan en in welke mate zij zorgtaken op zich nemen. Zorgtaken zoals het wassen van de cliënt zijn in principe geen onderdeel van het vrijwilligerswerk maar het kan wel voorkomen dat een vrijwilliger dit doet. De VMCA heeft regels omtrent wat vrijwilligers kunnen doen, maar vindt het belangrijk om – weloverwogen – uitzonderingen te maken.

De vrijwilligers vanuit IVT identificeren geen verbeterpunten in de samenwerking met betaalde krachten en de taakverdeling. Ze benadrukken het verschil tussen hulp in een beroepssetting en vrijwillige hulp: *“Zodra je beroepskrachten in gaat zetten, dan moeten ze zich verantwoorden. Als een vrouw valt, moet ik haar dan laten liggen? In een betaalde context gaat de spontaniteit weg. Als iets een uur langer duurt dan is dat een probleem. Wij doen overwerk ... ik vind het gewoon leuk!”*

Voor de diners is er één betaalde coördinator vanuit de VMCA: een medewerker die daarnaast ook andere activiteiten voor mantelzorgers verzorgt. Om te kunnen voorzien in zorgvraag en -behoefte is ook een consulent mantelzorg aanwezig. Bij een diner zijn daarnaast minimaal twee vrijwilligers aanwezig. De taakverdeling tussen de verschillende functies is helder. De vrijwilligers bieden een luisterend oor, helpen met jassen ophangen, tafeldekken, koffie en thee zetten ed. De coördinator organiseert de bijeenkomst (regelt het restaurant) en int de financiële bijdrage die de bezoekers moeten betalen. De vrijwilligers en de coördinator overleggen met elkaar, o.a. over de planning van de diners. De mantelzorgconsulent voert korte gesprekjes. De mantelzorger geniet, en kan door de aanwezigheid van (vrijwillige) medewerkers een deel van de zorg voor de zorgontvanger met dementie even loslaten. Degene met dementie geniet en maakt

soms contact met tafelgenoten. De vrijwilligers geven aan dat zij de samenwerking met betaalde krachten rond de diners prettig vinden, en geen verbeterpunten hebben.

10.5 Doet de praktijk aan specifieke aansturing/training van de vrijwilligers? Zo ja hoe?

De VMCA besteedt veel aandacht aan de matching, de begeleiding en de waardering van hun vrijwilligers. We kunnen merken dat de dementie-/mantelzorgzorgondersteuning ondergebracht is bij een organisatie die ook een vrijwilligerscentrale beheert.

De vrijwilligers van Intensieve Vrijwillige Thuishulp (IVT) krijgen diverse trainingen die hun versterken en ondersteunen bij het vrijwilligerswerk. Voorafgaand aan het vrijwilligerswerk krijgen de vrijwilligers een basiscursus. Daarnaast is er elke maand een bijeenkomst voor vrijwilligers waar om de maand een specifiek thema aan gekoppeld is. Zo wordt aandacht besteed aan activiteiten om te doen met mensen met dementie: tips voor bepaalde spelletjes, gebruik maken van muziek. Een ander thema dat aan bod komt gaat over rouw, en hoe de vrijwilligers daarop reageren: hebben zij zelf ook verdriet dat getriggerd kan worden door het verdriet bij hun cliënt? De vrijwilligers IVT die wij spraken, geven aan dat zij vooral de training 'loslaten' - waarbij de vrijwilligers leren de problemen van hun cliënt niet mee naar huis te nemen - als zeer waardevol hebben ervaren. Een van de vrijwilligers geeft aan dat deze training essentieel voor hem was om zijn werk op een gezonde manier te kunnen blijven doen: *"Als ik deze training niet had gehad, dan zou ik met iedereen meeleven. Dan ga je te ver."* Niet alle vrijwilligers komen naar de trainingen, een deel geeft aan hier geen behoefte aan te hebben.

Wat betreft de matching: het matchen van stagiairs blijkt soms moeilijk en verdient aandacht: het IVT- werk past niet bij alle stagiaires en mensen met dementie en mantelzorgers vinden het soms prettiger als er iemand komt met iets meer levenservaring waar ze meer een klik mee voelen (soms gaat het juist ook goed). Aan de andere kant: stagiairs leveren wel een belangrijk aandeel in de manuren die bij IVT gedraaid kunnen worden.

Vrijwilligers kunnen bij VMCA altijd een-op-een met de coördinator sparren. In welke mate dit gebeurt, verschilt per persoon. Een vrijwilliger: *"Ik heb een paar jaar geleden*

iemand begeleid waar je een boek over kan spreken. Dat was geen dementie maar dat was een zorg-mijder. Ik moest daarover mijn verhaal kwijt. Daar was Marieke iedere keer weer toe bereid. Dat is dan heel fijn. De meeste dingen kan ik gewoon zelf."

De vrijwilligers van de diners Samen aan tafel en de gespreksgroep de Vriendenkring krijgen geen specifieke training (het gaat om slechts enkele vrijwilligers per activiteit). Maar alle vrijwilligers zijn in principe welkom bij de verschillende trainingen en cursussen die VMCA biedt. De vrijwilligers van Samen aan tafel hebben op regelmatige basis overleg met de coördinator van deze activiteit.

10.6 Verloop vrijwilligers? Zijn er veel vrijwilligers die afhaken? Zo ja waarom, zo nee waarom niet?

Het verloop onder de vrijwilligers bij de VMCA is laag. De organisatie investeert veel in de begeleiding en training van haar vrijwilligers, en de vrijwilligers geven aan dat zij zich zeer gewaardeerd voelen door de organisatie. Het makkelijke contact dat er is met de coördinatoren draagt daaraan bij, en ook het jaarlijks uitje en het kerstgeschenk maakt dat zij zich gewaardeerd voelen. Het feit dat de IVT-vrijwilligers hebben geleerd 'nee' te zeggen, maakt dat ze zich niet snel overvraagd voelen, en hun werk langer kunnen volhouden. Een van de vrijwilligers verwoordde dit zo: *"Nee zeggen tegen een ander, dat is ja zeggen tegen jezelf."*

De coördinatoren besteden veel tijd aan werving en de match tussen vrijwilliger en huishouden waar IVT plaatsvindt:

"Ik wil niet dat er alleen maar gezegd wordt: word vrijwilliger!!! En we sturen de vrijwilligers niet weg met een adres op een kaartje,... zo van: ga er maar naar toe. Je moet als VMCA iets bieden. Soms na een uurtje praten hier, merk je al -die is niet geschikt voor dit type vrijwilligerswerk. Het is belangrijk dat je een goede match maakt: dat het qua tijd klopt, dat het qua locatie klopt, dat de mantelzorger het vertrouwt het en met een gerust hart weg kan."

10.7 Lukt het met dit project om mensen langer thuis te laten wonen? (of zijn daar meer dingen voor nodig?)

Op de vraag of de activiteiten van de VMCA ervoor zorgen dat mensen met dementie langer thuis kunnen wonen, komt een nuancerend antwoord. De ondersteuning kan mits tijdig ingezet –voorkomen dat mantelzorgers overbelast raken, waardoor zij de zorg langer vol kunnen houden. Op een bepaald moment, echter, is de zorgzwaarte dusdanig zwaar dat de vrijwillige hulp slechts een druppel op de gloeiende plaat is. Dan kan vrijwillige inzet alleen er niet meer aan bijdragen dat iemand langer thuis kan blijven wonen.

Een van de vrijwilligers die zelf ook mantelzorgers is, licht dit uit eigen ervaring toe:

“Door de vrijwillige inzet kunnen mantelzorgers het langer volhouden. Maar of iemand langer thuis kan wonen? Dat weet ik niet zozeer. Ik ga dan ook even naar mezelf toen ik in die situatie zat en ik denk dat het wel veel steun geeft maar als het thuis echt niet meer gaat, dan gaan de mantelzorgers er ook aan onderdoor. Ik denk dat je dan niet kunt kan gaan stellen dat ze het met hulp kunnen redden. Het ontnemt de mantelzorgers toch niet de 24 uurszorg die je voor iemand hebt.”

Wat in een geval van zwaardere zorgvraag nog het beste kan helpen is de inzet van vrijwilligers in combinatie met dagbesteding waardoor mantelzorgers significant meer ontlast worden. Daarnaast zal er voor de zorg ook vaak professionele ondersteuning thuis nodig zijn. Een dagdeel vrijwillige hulp per week alleen is in elk geval niet voldoende voor deze gevallen. De mantelzorgers geven nog aan dat vaak te lang wordt gewacht voor iemand naar een verpleeghuis mag. Dat het pas kan als het als is misgegaan. Ook geven ze aan dat ze moeilijk indicatie voor dagbesteding krijgen. Kortom: het organiseren van deze aanvullende ondersteuning is niet makkelijk.

Om de vrijwillige inzet maximaal te benutten is het van belang dat deze tijdig wordt ingezet. Als de ondersteuning te laat wordt ingezet, is de mantelzorger al dusdanig overbelast, en al gewend om de zorg op een bepaalde manier te leveren, dat het moeilijk wordt een nieuw iemand te introduceren. Bovendien kunnen dan mogelijke problemen en overbelasting in een vroeg stadium signaleerd worden. Een andere randvoorwaarde voor vrijwillige inzet die de mantelzorg ontlast, is dat de inzet structureel is en

dat duidelijk is wanneer en hoe vaak het is. De begeleider van de gespreksgroep voor dementie licht dit toe: *“Structuur in de activiteiten is heel belangrijk, daar hebben de mantelzorgers veel baat bij. Data en tijden vastleggen. Het was 8 x per jaar op donderdagmiddag en die structuur werd ook heel erg gewaardeerd.”*

10.8 Plaats van deze praktijk in de zorg/ondersteuning aan MMD en hun mantelzorgers thuis

De VMCA maakt deel uit van het Ketennetwerk Dementie in Almere. In dat Ketennetwerk zitten zorgorganisaties zoals: Nusantara zorg, Roebiazorg, Buurtzorg, en de Zorggroep Almere en betrokken professionals zoals een ouderengeneeskundige, een huisarts en een psycholoog. Maar ook professionals vanuit ROSAlmere, het Leger des Heils, welzijnsorganisatie de Schoor en Alzheimer Nederland en de gemeente Almere. Het ketennetwerk vergadert één x per zes weken over dementie gerelateerde onderwerpen (activiteiten, ontwikkelingen en beleid). De VMCA heeft een groot netwerk en participeert in diverse structuren in de stad, zoals in bovengenoemd netwerk dementie. Daar- naast is de VMCA partner binnen het Alzheimercafé en verzorgt de VMCA het onderdeel mantelzorg in de cursus ‘omgaan met dementie’ die in Almere wordt aangeboden.

De informele ondersteuning bij mensen die thuis wonen wordt grotendeels vanuit de VMCA geboden. Er zijn daarnaast verschillende andere organisaties die ook informele ondersteuning aan thuiswonenden mensen met dementie aanbieden, al is dit niet altijd geformaliseerde ‘vrijwillige inzet’ (de partners van het ketennetwerk noemen als voorbeeld mensen vanuit kerken die huisbezoeken doen). Intramuraal zijn er ook veel vrijwilligersorganisaties actief (dit doet de VMCA niet).

De VMCA werkt vaak samen met welzijnsorganisatie de Schoor en met de formele zorg. De ondersteuning vanuit de VMCA heeft met name een functie in de preventieve fase. Door het laagdrempelige aanbod, zonder indicatie, kunnen de zorgontvanger en de mantelzorger in een vroeg stadium worden bereikt en ondersteund. Daarmee bevindt het werk van de vrijwilligers van de VMCA zich met name in de tweede laag van de/ onze psychogeriatrische interventie-piramide: de preventie van problemen door o.a.

contacten met lotgenoten, respijtzorg en ondernemen van leuke activiteiten. Door de korte lijnen en samenwerking met de formele zorg kunnen verbindingen worden gemaakt en kan men worden doorverwezen als de zorg intensiever wordt en formele inzet (aanvullend) nodig is. Een voorbeeld van samenwerking is de ‘respijtzorg light’; een activiteit voor mantelzorgers en hun zorgontvanger waar mantelzorgers ‘even vrij zijn van zorg’, waar zorgontvangers een vorm van dagbesteding kunnen ervaren. Deze activiteit in de wijk wordt sinds eind 2017 georganiseerd door de VMCA, de Schoor, Nusantara Zorg en Zorggroep Almere.

10.9 Hoe speelt aandacht voor diversiteit een rol in deze praktijk?

Het werkveld van de VMCA is Almere, een stad met een zeer diverse bevolkingssamenstelling. Diversiteit is daarmee een vanzelfsprekend onderdeel van het werk van de organisatie. De VMCA bereikt dan ook mantelzorgers en mensen met dementie met een migrantenachtergrond. Vooral de Surinaamse groep is goed in beeld. Er worden naar verhouding weinig mantelzorgers en mensen met dementie met een Marokkaans- of Turks-Nederlandse achtergrond bereikt. Om ook hen te bereiken is extra inzet nodig. Ten tijde van het onderzoek was de VMCA bezig met het opfrissen van kennis rond cultuursensitief werken (het was de jaren daarvoor geen speerpunt binnen de organisatie). De organisatie heeft in het verleden wel projecten gehad die zich specifiek op het bereiken van mensen met een migrantenachtergrond richten. Uit die projecten zijn enkele succesfactoren gekomen. Van belang is om te zorgen dat er contacten zijn, omdat via via mensen worden bereikt met een zelfde afkomst van degene die de stap naar de activiteiten/het initiatief al hebben gezet. Als die contacten er eenmaal zijn, dan loopt het, zo blijkt uit het bereik van de VMCA binnen de Surinaamse groep). Een werkzame factor is ook om in de werving aan te sluiten bij bestaande initiatieven/organisaties voor de verschillende culturele achtergronden, en om samen te werken met mensen met een migratie-achtergrond.

Dat diversiteit en het bereiken van migrantengroepen belangrijk wordt gevonden in Almere, blijkt uit het groepsgesprek dat in het kader van dit onderzoek werd georgani-

seerd met ketenpartners in Almere. Uit een reeks van zes thema’s kiezen de ketenpartners het thema ‘Waar moet je rekening mee houden bij de inzet van vrijwilligers bij mensen met een migrantenachtergrond?’ om op door te praten. De belangrijkste conclusie van de groep (die bestond uit professionals van 13 Almeerse organisaties) is dat het echt luisteren naar iemand, met aandacht en vanuit compassie, het meest belangrijke is. Dan doet achtergrond er niet toe. Voorwaarde is dat de vrijwilliger nieuwsgierig is en openstaat voor kennismaking met een andere cultuur. Het hebben van een ‘haakje’, zoals een gedeelde culturele herkomst, kan het contact makkelijker en vertrouwder maken. En soms kan het juist helpen om activiteiten te organiseren voor mensen die allemaal dezelfde gedeelde achtergrond hebben, omdat het de activiteit laagdrempeliger maakt. Daarbij komt ook het punt aan bod dat het bij sommige migrantengroepen – de Turkse en Marokkaanse Nederlanders worden hier als voorbeeld genoemd – moeilijk is om een vrijwilliger te introduceren. Een oplossing wordt erin gezien om de vrijwilliger niet als ‘vrijwilliger’ te introduceren, maar een laagdrempeliger term te gebruiken.

Er is dus zeker aandacht voor het belang om migrantengroepen met dementie te bereiken, en om hier in Almere meer aandacht aan te besteden. Er zijn nog flinke stappen te zetten, maar door de ligging en bevolkingssamenstelling van Almere is er ook op dit moment al sprake van diversiteit bij de initiatieven.

10.10 Hoe is de gemeente betrokken in dit project? Samenwerking met gemeente?

De gemeente levert de financiering voor de VMCA, soms aangevuld met gelden uit fondsen. Met de gemeente worden afspraken gemaakt omtrent het aanbod. Almere is actief op het thema dementie en ontplooit diverse initiatieven hieromtrent. Zo is er een Ketennetwerk Dementie.²²

22 Zie http://www.rosalmere.nl/html/index.php?page_id=2494

10.11 Kosten en financiering van vrijwillige inzet in dit project

Voor de werkzaamheden rond dementie ontvangt de VMCA in een jaarlijkse doelsubsidie van € 85.000 van de gemeente Almere. Met ingang van 2017 is daar nog een bedrag van € 9.500 voor respijtzorg in de wijken bijgekomen zodat de totale financiering voor de werkzaamheden rond dementen in 2017 € 94.500 bedroeg. Ten laste van dit deze komen alle kosten die voor dementie-activiteiten worden gemaakt: personeelskosten (circa 73%), huisvestingskosten (5%) en overige organisatiekosten, waarbij de financiering van respijtzorg in de wijken uiteraard een specifiek doel dient, namelijk de ontwikkeling van respijtoorzieningen voor dementerenden en hun mantelzorgers in de wijk. In 2017 is ruim € 3.100 geïnvesteerd in trainingen. De structurele subsidie van de gemeente wordt niet nader toegerekend aan binnen het taakveld te onderscheiden activiteiten en wordt aangewend voor ondersteuning aan dementerenden (en andere kwetsbare ouderen) en hun mantelzorgers.

Naast de specifieke 'dementiesubsidie' ontvangt de VMCA een structurele financiering van de gemeente Almere voor Intensieve Vrijwillige Thuishulp (IVT) en Buddyzorg. Met deze subsidie wordt een ruimere doelgroep bediend. Niet alleen hulpvragers met dementie, maar ook hulpvragers met Niet Aangeboren Hersenletsel, chronisch zieken en terminale patiënten en hun mantelzorgers worden ondersteund. Van de beschikbaar gestelde subsidie van € 121.000 worden de personeelslasten (90%) en overige exploitatielasten bekostigd.

Van het totale VMCA-budget wordt bijna 8,5% ingezet voor dementie, IVT en Buddyzorg. In totaal 2,1 Fte.

In 2017 zijn zes Samen aan tafel-diners georganiseerd voor mensen met dementie en/of NAH en hun mantelzorgers. Bij elkaar zaten 323 mantelzorgers aan tafel, het aantal unieke mantelzorgers was 146. Het aantal unieke deelnemers aan de gespreks-groep dementie is twaalf. In 2017 werden 276 hulpvragen voor Intensieve Vrijwillige Thuishulp (IVT) ontvangen, waarvan 87 van dementerenden. Het aantal vrijwilligers bedroeg in 2017: 155.

Alle door de VMCA geleverde diensten zijn kosteloos met uitzondering van de verwerdiners die de VMCA op grond van de subsidievoorwaarden moet organiseren. Deelnemers betalen hiervoor een eigen bijdrage van € 15.

10.12 Belangrijkste aandachtspunten in deze praktijk

Naar aanleiding van alle gesprekken hebben we enkele aandachtspunten gedefinieerd:

- Het werven van vrijwilligers voor de Intensieve Vrijwillige Thuishulp (IVT) gaat moeizaam: de doelgroep (mensen met dementie) is moeilijker om voor te werven en er is veel concurrentie van ander vrijwilligerswerk in de stad. Bovendien worden hulpvragen complexer, is er sprake van terugtrekkende zorg en zwaardere problematiek, zoals bij dementerenden die langer thuis moeten blijven wonen. Dit alles betekent voor een aantal hulpvragers dat zij langer op een (passende) vrijwilliger moeten wachten.
- Er worden naar verhouding weinig mantelzorgers en mensen met dementie met een Marokkaans- of Turks-Nederlandse achtergrond bereikt. Terwijl er wel een redelijk grote groep in Almere woont. Om ook hen te bereiken is extra inzet nodig.
- Stagiaires. De stagiaires leveren de benodigde mankracht voor de Intensieve Vrijwillige Thuishulp. Het matchen is soms moeilijker en verdient aandacht: het werk past niet bij alle stagiaires en mensen met dementie en mantelzorgers vinden het soms prettiger als er iemand komt met iets meer levenservaring waar ze meer een klik mee voelen (soms gaat het juist ook goed).
- De VMCA heeft niet met alle vrijwilligers van IVT veel contact.
- Ondersteuning mantelzorgers van mensen met dementie, met name binnen IVT. Deze mantelzorgers zijn vaak overbelast, en het lijkt dat de ondersteuning zich veelal richt op de mensen met dementie. Hebben deze mantelzorgers voldoende momenten om hun hart te luchten? Lotgenotencontact wordt als waardevol ervaren (blijkt uit het groepsgesprek) maar de drempel dit actief op te zoeken is hoog. *"Gedeelde smart is halve smart."*

10.13 Cruciale succesfactoren van dit project

- Er wordt veel aandacht besteed aan begeleiding en waardering van de vrijwilligers. Het verloop onder vrijwilligers is zeer laag. Voor alle vrijwilligers geldt dat zij makkelijk en laagdrempelig contact kunnen opnemen met begeleiders vanuit de VMCA, en dat zij verschillende trainingen en bijeenkomsten kunnen bijwonen.
- Bij het matchen van de persoon met dementie/mantelzorger en de vrijwilliger staat 'de klik' voorop, bijvoorbeeld door gedeelde interesses. Dit maakt het voor de persoon met dementie en/of mantelzorger makkelijk(er) een vrijwilliger toe te laten.
- De vrijwilligers Intensieve Vrijwillige Thuishulp (IVT) krijgen diverse trainingen die hun versterken en ondersteunen bij het vrijwilligerswerk. Vooral de training 'loslaten' (waarbij men leert de problemen niet mee naar huis te nemen) wordt als zeer waardevol ervaren.
- Almere is een diverse gemeente, waardoor ook mantelzorgers en mensen met dementie met een migrantenachtergrond bereikt worden. Vooral de Surinaamse groep is goed in beeld. Een specifieke groep bereiken gaat goed als er eenmaal contacten zijn en er via-via wordt verteld over de VMCA, als mensen uit dezelfde cultuur de werving doen en als er wordt aangesloten bij bestaande initiatieven/organisaties voor de verschillende culturele achtergronden.
- Dat (ervaringsdeskundige) vrijwilligers de activiteiten begeleiden, kan mantelzorgers een gevoel van vertrouwen en veiligheid geven, het lotgenotencontact en het gevoel gehoord te worden versterken. Het levert een ander type contact op dan contacten met een betaalde kracht.

11 Ouderenzorg door familie, buren en kerk in de keten rond dementie op Goeree-Overflakkee

11.1 Organisatie: Ketenzorg Dementie Zuid-Hollandse Eilanden

Ketenzorg Dementie Zuid-Hollandse Eilanden is al jaren actief op Goeree-Overflakkee. In Ketenzorg dementie zijn vier typen organisaties vertegenwoordigd: zorgorganisaties, welzijnsorganisaties, vrijwilligersorganisaties (Alzheimer Nederland) én huisartsen en apothekers. Concreet werken de volgende organisaties samen: de gemeente Alzheimer Nederland, zorgorganisaties Curamare en Careyn (met woonzorg-locaties en wijk-verpleging), het Van Weel Bethesda- ziekenhuis in Dirksland (met de geheugenpoli), Bavo Europoort een GGZ-instelling, en welzijnsorganisatie Stichting ZIJN. In 2016 heeft Ketenzorg Dementie in samenwerking met zorgverzekeraar CZ en de gemeente Goeree- Overflakkee een Regionale aanpak dementiezorg uitgevoerd. Ongeveer 80% van de bevolking van Goeree-Overflakkee is verzekerd via CZ dus voor CZ is het logisch om in deze regio actief te zijn met een pilot rond dementie. CZ heeft ook landelijk de ondersteuning van mensen met dementie (MMD) en hun mantelzorgers als speerpunt.

In de Regionale aanpak zijn in 2016 drie lijnen uitgezet om verder op door te gaan:

- In kaart brengen van de mogelijkheden van respijtzorg als vervanging voor mantelzorg.
- De samenwerking tussen de partners in de keten vergroten.
- En het vergroten van kennis over dementie op Goeree-Overflakkee.

De drie lijnen/speerpunten zijn tot stand gekomen op basis input van professionals, mantelzorgers en cliënten met dementie. Zij hebben samen via de methode Patiëntenreis (Patient Journey) – een methode die CZ vaker uitzet- de ervaringen en behoeften van de zorgcliënten en hun mantelzorgers in kaart gebracht.

De gemeente Goeree-Overflakkee heeft circa 40.00 inwoners. In 2015 woonden er naar schatting 890 mensen met dementie en de verwachting is dat dit in 2040 opgelopen zal

zijn tot 1.900.²³ Van de inwoners van Goeree-Overflakkee hebben maar weinig mensen een migratie-achtergrond (westers of niet-westers, resp. 4% en 2,3% van de totale bevolking – het gemiddelde in Nederlandse gemeenten ligt op 12,7%).²⁴ Veel inwoners hebben een protestantse achtergrond – 56% is kerkelijk (gemiddelde in Nederland bijna 50%): 9,4% in de gemeente is Gereformeerd, 22% Nederlands Hervormd, 9,5% hoort bij de Protestantse Kerk Nederland, en 6,4% is katholiek – de laatste groep woont voornamelijk op het voormalige Overflakkee.²⁵ De dorpen op Goeree-Overflakkee verschillen van aard: in de buitendorpen als Stellendam en Ouddorp is er veel onderlinge betrokkenheid, sociale controle en strenge religiositeit. In de grotere centrale kernen als Middelharnis en het aangegroeide Sommelsdijk woont meer import en is het iets losser van sfeer. In Ouddorp en Goedereede is er veel toerisme is; sommige mensen met dementie verblijven (bijna) permanent in vakantieparken en hebben weinig familie in de regio.

11.2 Project en locatie: netwerk in kaart via casemanagers op Goeree

In de Ketenzorg dementie en de regionale aanpak op Goeree-Overflakkee vormen de casemanagers dementie de belangrijkste pijler. Via de huisarts (de huisarts zelf of de Praktijkondersteuner van de huisarts – POH), de neuroloog (geheugenpoli), BavoEuropoort (GGZ) of thuiszorg krijgen zij cases aangemeld. Cases zijn in dit geval mensen met geheugenproblemen die een diagnose dementie hebben of binnen een jaar die

23 Schatting en prognoses gemaakt door TNO in opdracht van Alzheimer Nederland. Bron: <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/factsheet-dementie-per-gemeente.pdf>

24 Waar staat je gemeente: gemeenteprofiel, bevolking, alloctonen, Goeree-Overflakkee. Bron: <https://www.waarstaatjegemeente.nl/live>

25 Kerkelijke en religieuze gezindte 2010 t/m 2015, per gemeente. Bron: <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2016/51/helft-nederlanders-is-kerkelijk-of-religieus>

diagnose kunnen verwachten Casemanagers begeleiden cliënten vanaf het eerste huisbezoek tot aan opname of overlijden. Ze beginnen met het in kaart brengen van het netwerk en de zorg: de professionele zorg en de informele hulp die er aan huis is. Ze signaleren 'zorgtekorten'.

"Vroeg of laat is het de bedoeling dat er in elke case een vrijwilliger aan te pas komt. Dat kan iemand van de kerk zijn of een buurvrouw uit de straat, een vrijwilliger van de patiëntenvereniging – NPV- of iemand die voor een speciale activiteit via de welzijnsorganisatie Stichting Zijn wordt geworven."

Er zijn vier casemanagers op Goeree-Overflakkee; ze hebben bij een fulltime aanstelling ieder een caseload van 70 cliënten, maar ze werken niet allemaal fulltime. In het jaar dat het Verwey-Jonker Instituut onderzoek deed werden er ongeveer 280 huishoudens met dementie geholpen. Welzijnsinstelling ZIJN heeft op verzoek van de casemanagers - en los daarvan - gericht vrijwilligers geworven via advertenties - de zogenaamde 'zoekertjes' - in de lokale kranten en via de website 'GO-voor elkaar':

"Nu de zomer voorbij is en de herfst en winter voor de deur staan komen er weer een hoop hulpvragen bij ons binnen van mensen die opzien tegen deze donkere maanden. Stichting ZIJN zoekt vrijwilligers die regelmatig of incidenteel een paar uurtjes de hulpvrager willen helpen of de mantelzorger willen ontlasten door degene waar voor gezorgd wordt gezelschap te houden."

Per hulpvraag wordt er een vrijwilliger gezocht. Het woord dementie wordt daarbij zelden gebruikt. Daar zijn verschillende redenen voor. De casemanagers vinden dat men pas van dementie mag spreken (of Alzheimer) mag spreken als de diagnose formeel is gesteld, én dementie is niet in alle kringen op Goeree even bespreekbaar. Meestal wordt er in de zoekertjes dus gerefereerd aan vergeetachtigheid:

Voor een mevrouw van 74 jaar zoeken we iemand die het gezellig vindt om bij mevrouw op visite te gaan en bij mooi weer een klein rondje met haar te lopen. Mevrouw loopt goed. Mevrouw vindt het fijn om op de hoogte gebracht te worden van nieuwsberichten want ze is soms wat vergeetachtig."

ZIJN heeft in 2018 23 vragen voor een vrijwilliger bij iemand met dementie gehad. Acht vragen kwamen via de casemanagers dementie. In elf casussen is er een succesvolle match gemaakt. ZIJN:

"Een succesvolle match bij dementerenden is een match die naar ieders tevredenheid verloopt. Over het algemeen kan je stellen dat deze matches vaak niet heel lang duren, een jaar is al heel lang, vanwege de voortschrijding van het ziekteproces. In zes casussen is er wel een match gemaakt maar heeft die maar kort geduurd."

De casemanagers zijn niet zelf actief in het regelen van informele helpers. Daar is geen tijd voor, zij brengen het netwerk in kaart. Toch is er op Goeree-Overflakkee wel veel informele hulp aan huis. In de helft van de cases is naar schatting informele burenhulp paraat. Die kan variëren van elke dag langskomen tot stand by zijn in geval van nood. Ook familie biedt hulp op maat. Iemand die wij spraken kon rekenen "op een neef die hij dag en nacht kon bellen". Kerkelijke hulp komt naar schatting in een klein kwart van de gevallen bij de mensen thuis. In de meeste gevallen wordt met deze informele, vaak niet georganiseerde hulp de belasting van de mantelzorger verlicht.

De casemanagers zorgen wel voor professionele hulp als dat nodig is: bijvoorbeeld dagdelen dagbesteding voor degene met dementie en zij leggen contact met gemeentebesturen van de Wmo om de financiële (achter)kant van deze ondersteuning te regelen. Ook komt het voor dat er in noodgevallen respijtzorg wordt georganiseerd. In samenwerking met de gemeente is het aantal uur door de Wmo gefinancierde respijtzorg uitgebreid van 3x24 naar 6x24 uur.

De casemanagers hebben ook een gespreksgroep georganiseerd van mensen met beginnende dementie. Ongeveer tien deelnemers komen daar onder professionele begeleiding bij elkaar. Er zijn geen vrijwilligers bij betrokken.

11.3 Type cliënten, op wie richt de hulp zich? Op zoek naar hulp voor overbelaste mantelzorgsystemen

De cliënten die bij de casemanagers worden aangemeld hebben verschillende stadia van dementie. Bij veel is al wel een diagnose gesteld: 75% van de caseload komt via de geheugenpoli, 25% via de huisarts en de rest via de GGZ. Casemanagers krijgen steeds meer cliënten aangemeld, maar er zit een grens aan hoeveel mensen ze kunnen helpen.

Mantelzorgers en hun naasten met dementie melden zich bij de huisarts vaak met een fysiek probleem - bijvoorbeeld nadat ze zijn gevallen of narcose hebben gehad die het ziektebeeld verergert. Ze houden het probleem over het algemeen vrij lang binnenshuis en/of binnen de (directe) familie. Op het moment dat zij de thuissituatie met derden bespreken, is een groot deel van de mantelzorgers – volgens de casemanagers tegen overbelast zijn aan. Heel veel mensen met een partner met dementie zijn zelf ook al wat ouder en niet meer zo veerkrachtig. Daarnaast kunnen zij de veranderingen die ze meemaken met hun partner psychisch soms niet goed aan. De helft van de mensen die als cliënt wordt aangemeld bij de casemanagers is naar schatting alleenstaand, de andere helft leeft met een partner.

In de gesprekken die wij met mantelzorgers op Goeree-Overflakkee voerden valt het isolement op waarin zij zich bevinden zodra de diagnose dementie in zicht raakt. Dit geldt met name voor de partner-mantelzorgers. Kinderen van huishoudens die kampen met dementie hebben veel aan elkaar. Vooral zussen delen de zorg voor hun ouders: de zorg voor de boodschappen, voor de kleding, voor de was, voor het eten. En zij delen ook vaak de zorgen over het ouderlijk huishouden, het verdriet over de band die verdwijnt en de teleurstelling van hun vader of moeder die de ziekte niet heeft, maar er wel mee moet leven. Het leed dat zich ‘achter de voordeur bevindt’ (Anne Mei Thé, 2016) wordt vaak alleen gedeeld in naaste familiekring.

De omgeving merkt van de problematiek die de ziekte met zich meebrengt door de dingen die ze zien en horen en praktische overlast: lawaai s nachts, gordijnen die niet meer opengaan, mensen die op straat doelloos rondlopen of staan te wachten tot hun partner terugkomt, pannetjes die te lang op het gas staan, onverklaarbare paniek of agressie, moeite met bewegen, valpartijen en of verwarde gesprekken, en ook vaak een mantelzorger die het niet meer aankan.

De casemanagers signaleren in deze situaties zorgtekorten en regelen extra zorg bij wanneer dat nodig is. Bij de intake noemen ze het woord dementie zelden en spreken zij net als de mensen zelf over geheugenverlies, of liever nog vergeetachtigheid. De intensiteit van de begeleiding door de casemanagers verschilt sterk: een casemanager kan wekelijks op bezoek gaan bij een huishouden of eens in de drie weken een telefoontje plegen.

Gemiddeld zien zij tien huishoudens in de week, waarvan er twee nieuwe cliënten zijn. De casemanagers kunnen met hun uren niet zelf daadwerkelijk meer informele hulp regelen. Ze geven de individuele vraag naar informele hulp door aan Stichting Zijn en houden daarna wel een vinger aan de pols.

11.4 Taakverdeling tussen professionals en informele helpers in deze praktijk

Er zijn vier casemanagers op Goeree-Overflakkee die samen 3,5 fte werken. Keten-zorg Dementie heeft een betaalde coördinator en ook de projectleider van de regionale aanpak in 2016 was betaald. Voor de werving van de vrijwilligers in deze setting is een medewerker van de Stichting Zijn verantwoordelijk. De taakverdeling tussen de professionals en de informele inzet is vrij duidelijk. De informele inzet van burens en – eventueel- vrijwilligers is er meestal voor het welzijn en de respijtzorg van korte duur – meestal in huis zijn als de mantelzorger er even niet is. Informele helpers doen geen zorgtaken – behalve als ze tot de naaste familie behoren. Voor zorgtaken zoeken de casemanagers professionals van (thuis)zorgorganisaties voor.

De casemanagers doen niet aan werving, matching of coördinatie van informele hulp. De medewerker van Stichting Zijn doet dat alleen in zoverre de oproep voor de vrijwilliger in het huishouden met dementie via haar loopt. In de meeste gevallen wordt de informele hulp echter op informelere manieren of via andere kanalen georganiseerd.

Buurt en straatgenoten die de huishoudens helpen, hebben de casemanagers vaak wel in beeld.

Ook vragen zij naar de manier waarop het huishouden verbonden is met een kerk of kerkelijk huisbezoek of met vrijwilligers van de christelijke Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV).²⁶ Vrouwen en mannen van de NPV vrijwillige thuishulp, de Zonnebloem en van diverse kerken doen regelmatig klusjes in en om het huis bij mensen thuis

²⁶ Het uitgangspunt van de NPV op Goeree Overflakkee is 'de Bijbel en de door God geboden beschermwaardigheid van het leven': <https://npvzorg.nl/nieuws/wat-doet-de-npv/> En <https://npvzorg.nl/nieuws/thuishulp-4/> 'Daar waar vragen over uw ziekte of gezondheid raken aan uw christelijke geloofsovertuiging staat de NPV voor u klaar!'

op: de tuin bijhouden, strijken en eten rondbrengen bijvoorbeeld. Men verzorgt wekelijks huisbezoek (NPV, Zonnebloem) of af en toe (kerk) oppas aan huis voor circa 2 uur zodat de mantelzorger eens weg kan.

Dit type vrijwilligerswerk wordt door de vrijwilligersorganisaties in kwestie op Goeree-Overflakkee gecoördineerd. De casemanagers en andere medewerkers in de keten hebben daar weinig bemoeienis mee. Casemanagers kunnen er bijvoorbeeld voor zorgen dat Tafeltje Dekje langskomt. De vrijwilligers die de maaltijden rondbrengen worden dan aangestuurd door Tafeltje Dekje. De diaconie is meestal actief voor de eigen kerkgangers. Er is één kerk in Oude Tonge die ook buiten de eigen kerk aan huisbezoek doet.

De professionals van de regionale aanpak hebben een Infographic gemaakt over respijtzorg in de regio zodat mantelzorgers beter weten waar ze terecht kunnen voor respijtzorg en hoe die respijtzorg gefinancierd kan worden. In de Infographic is ook informatie opgenomen over informele respijtzorgmogelijkheden.

11.5 Doet de praktijk aan specifieke aansturing/training van de vrijwilligers? Zo ja hoe?

Ketenzorg Dementie geeft op Goeree-Overflakkee voorlichting bij organisaties en scholen en in de bibliotheek. Een van de casemanagers gaat regelmatig met een ervaringsdeskundige – een mevrouw met beginnende dementie – bij organisaties van huisvrouwen, woningcorporaties, en scholen (CSG Prins Maurits bijvoorbeeld, bijeenkomst voor stagiairs) langs om het verhaal van dementie vanuit het cliëntperspectief te vertellen. Zodat goede voorlichting over de ziekte en alles wat die met zich meebrengt bij gewone burgers terecht komt.

En Ketenzorg heeft een signaleringskaartje ontwikkeld voor de regio in een oplage van 1000: 'Herken Dementie, Signaleringskaart' op een handzaam formaat dat mensen in hun zak kunnen steken. Die kaartjes deelt de casemanager uit aan de externe contacten op voorlichtingsbijeenkomsten en dergelijke. Op 21 september 2016 ontving de wethouder van Goeree-Overflakkee het eerste exemplaar op de informatiemarkt over

zorg en welzijn. De kaartjes liggen ook bij de huisarts. De kaartjes zijn vooral bedoeld om de vroegsignalering op gang te brengen. Er staat een telefoonnummer van de wijkverpleegkundige op.

Door Ketenzorg dementie, de casemanagers en stichting Zijn worden uiteindelijk maar weinig vrijwilligers geworven en georganiseerd. Het lukt vaak niet om de individuele vraagnaareenvrijwilligervanhetmantelzorgsysteeminkwestieintewilligen. Zijn heeft weinig succes in het werven van vrijwilligers via advertenties en de site: go voor elkaar.nl. De mantelzorgers die wij spraken hebben hun teleurstelling geuit over het uitblijven van vrijwilligers via deze kanalen. Onder andere omdat er geen vrijwilligers zijn is de vraag naar specifieke training van georganiseerde vrijwilligers hier niet aan de orde.

In het kader van de regionale aanpak is er in 2016 wel een training van de Stichting Martha Flora georganiseerd.²⁷ Voor mantelzorgers van en vrijwilligers die actief zijn in de intramurale setting (van Nieuw Rijsenburgh bijvoorbeeld). Martha Flora biedt hen informatie over de achtergronden van de ziekte en over de verschillende vormen en fasen van dementie: Alzheimer, Lewy Body-dementie, vasculaire dementie, en frontotemporale dementie. En tips om in het dagelijks leven met mensen met dementie om te gaan. De meeste informele helpers die actief zijn bij mensen thuis doen dat echter zoals gezegd als buurt- of straatgenoot, als familie of via de kerken of NPV. NPV maakt op verzoek van lokale afdelingen wel werk van deskundigheidsbevordering over dementie, maar voor de kerk en buurtvrijwilligers is er geen specifieke cursus of een Martha Flora training.

11.6 Verloop vrijwilligers? Zijn er veel vrijwilligers die afhaken? Zo ja waarom, zo nee waarom niet?

We kunnen weinig zeggen over het verloop van vrijwilligers en de afhakers in deze praktijk, omdat er weinig vrijwilligers zijn. De welzijnsstichting ZIJN die de vrijwilligers werft, vertelt dat niet voor elke hulpvraag een vrijwilliger te vinden is. Voor acht (van

²⁷ <https://www.marthaflora.nl/wat-is-dementie/verschil-dementie-en-alzheimer>
<https://www.marthaflora.nl/over-martha-flora/alzheimer-experience/>

de 23) cassussen in 2017/2018 kon geen match worden gevonden. De redenen voor het mislukken van een gemaakte match zijn op hoofdlijnen:

- *“In drie gevallen wilde de partner van de dementerende graag inzet van een vrijwilliger maar wilde de dementerende zelf dat niet. Ook niet na enige weken proberen en in één geval met meerdere vrijwilligers.*
- *In één geval waren beide partners dementerend en dusdanig vergeetachtig dat de vrijwilliger steeds voor een gesloten deur stond.*
- *In één geval was de situatie van de dementerende in de acht tussenliggende weken dusdanig verslechterd dat de taak voor de vrijwilliger niet meer aan de orde was.*
- *In één geval was de dementerende opgenomen in het verpleeghuis.*
- *Bij twee aanvragen was er behalve van dementie ook sprake van redelijk ernstige psychiatrische problematiek dat een match met een vrijwilliger niet gelukt is.*
- *In twee gevallen hebben we geen match kunnen vinden.”*

Naast de hier genoemde redenen zien wij naar aanleiding van het onderzoek ook andere achtergronden die hier mee spelen. Tijdens het onderzoek hebben wij gemerkt dat dementie en Alzheimer in deze regio in sommige kringen af en toe redelijk onbespreekbaar is. Ook dat speelt natuurlijk mee in de werving van vrijwilligers: het taboe op dementie dat hulpvraag en hulpaanbod in de weg zit.

De jonge stagiairs van Scholengemeenschap Prins Maurits, de mantelzorgers die wij spraken, de dames van het thuisbezoek van de gereformeerde kerk in Middelharnis, de contactpersoon van de plattelandsvrouwen – allemaal refereren ze op hun eigen manier aan voorzichtigheid in het benoemen van de ziekte en aan het schrikbeeld van de laatste fase van dementie. Een mantelzorger in dit onderzoek: *“Dat is erg hoor, als je naar Nieuw Rijsenburgh moet. Niet omdat je hier niet goed verzorgd wordt, maar je bent er dan zo erg aan toe, hè!”*.

Doordat de kennis over de eerste fasen van dementie bij veel mensen tekortschiet, is het vooral de laatste verpleeghuisfase die mensen voor ogen staat. Op een huishouden af stappen om het te gaan helpen is dan een grote stap, een stap die de mensen in kwestie

ook nog eens in verlegenheid kan brengen als je daarbij aan de ziekte refereert. Het omzichtig manoeuvreren met de ziekte staat op gespannen voet met vrijwilligerswerving en kennisverspreiding over de ziekte. In sommige families is de ziekte *“een lot dat men zonder klagen moet dragen; Niet klagen maar dragen en bidden om kracht”*. In een context van zwijgen is hetgeen sine cure om vrijwilligers te werven of andere informele hulp rond dementie te organiseren.

11.7 Lukt het in deze praktijk om mensen langer thuis te laten wonen?

Op de vraag of de begeleiding en hulp die Ketenzorg dementie organiseert ervoor zorgt dat mensen met dementie langer thuis kunnen wonen, antwoorden de ketenmanagers JA. Zij doelen dan met name op de professionele hulp die zij organiseren. Het casemanagement van Ketenzorg Dementie betekent veel voor de cliënten en hun mantelzorgers omdat ze hen indirect wat ontlasten. Het is wel de vraag of mantelzorgers voldoende momenten hebben om hun hart te luchten over hun eigen sores. Ketenzorg kan maar voor een aantal van hen lotgenotencontact organiseren. De meeste mantelzorgers die wij spraken komen er niet toe om dat zelf op te zoeken – ze gaan niet naar een Alzheimercafé, ze kunnen niet weg en zijn vaak overbelast.

In sommige gevallen is de informele hulp op Goeree-Overflakkee zo intensief is dat de mensen met dementie inderdaad langer thuis kunnen blijven wonen. Kerkgenootschappen en individuele kerkgangers zijn voor een aantal mantelzorgers van groot belang. Zij bieden praktische hulp en een luisterend oor, meestal voor de mensen uit eigen kring. Maar de meeste (ex)-mantelzorgers die wij gesproken hebben, hebben zulke informele hulp niet gehad. Zij spreken van isolement en overbelasting waar volgens hen bovendien *“geen mens iets aan kan doen”*. Op een bepaald moment is de zorgzwaarte dusdanig dat de vrijwillige hulp niet helpt: *“’s nachts als je man aan het spoken is of valt als hij naar de WC moet sta je er alleen voor.”*

Dan kan vrijwillige inzet, burenhulp of thuishulp van de kerk of NPV er niet meer aan bijdragen dat iemand langer thuis kan blijven wonen. Alleen dagbesteding en opname kunnen verlichting brengen al is ook dat vaak moeilijk te accepteren voor mantelzor-

gers. Zoals een van hen dat tegen ons zei: “Wat had ik dat graag willen voorkomen, maar het was niet meer houdbaar thuis.”

11.8 Plaats van deze praktijk in de zorg/ondersteuning aan MMD en hun mantelzorgers thuis

Ketenzorg dementie werkt aan een dementievriendelijke samenleving waarin gewone burgers en mensen in allerlei beroepen een steentje bijdragen. In samenwerking met de gemeente en de Centrale bibliotheek in Middelharnis is de zogenaamde Geheugenbibliotheek ingericht. Met “*informatie, advies en uitleen van praktische hulpmiddelen bij geheugenproblemen*”. De bibliotheek is voor de casemanagers en de inwoners van Middelharnis ook een laagdrempelige ontmoetingsplaats geworden. Vanuit de bibliotheek worden nu ook wandelactiviteiten gedaan met mensen met dementie. Voor de uitvoering van dit soort activiteiten zijn en blijven de casemanagers belangrijk. Vanuit het traject dementievriendelijke samenleving zal komende tijd bij de gemeente aangeklopt worden om de werving organisatie van getrainde vrijwilligers rond mensen met dementie beter en op groter schaal van de grond te krijgen.

De casemanagers geven ook vaak voorlichting en houden zich vanzelfsprekend met name bezig met de aanpak van problemen in huishoudens die kampen met gediagnosticeerde dementie. Met de mantelzorgers in deze huishoudens spreken zij vaak vaker dan met degene met dementie -per telefoon, app of mail.

11.9 Hoe speelt aandacht voor diversiteit een rol in deze praktijk?

Diversiteit speelt in deze praktijk vooral in religieuze zin een rol. Niet culturele, maar religieuze achtergrond is wezenlijk voor de mensen met wie wij gepraat hebben. Goeree-Overflakkee hoort bij de zogeheten Bible Belt waar velen orthodoxe geloofsopvattingen hebben. Er zijn rond de 15 geloofsgemeenschappen op Goeree-Overflakkee die twee keer per jaar met elkaar spreken in de Identiteitsraad. Niet alleen type geloof maar ook mate van religiositeit is van belang in deze regio. In 2017 zijn er in het gemeentehuis in

het kader van het jaarlijkse overleg tussen de burgemeester en de kerken drie interactieve bijeenkomsten over dementie geweest.

Naar aanleiding van de gesprekken met mantelzorgers en de vrijwillige huisbezoekers van diverse kerken denken de onderzoekers dat er in de match van informele hulp en cliëntsystemen rekening gehouden zou moeten worden met de kerkelijkheid en de onkerkelijkheid van de huishoudens waarvoor de hulp bedoeld is. Dan gaat het om gezindte en de specifieke kerk waar mensen naartoe gaan, maar ook om bewuste onkerkelijkheid en aansluiting bij meer en minder strenge stromingen. In sommige geloofsgemeenschappen op Goeree-Overflakkee is het makkelijker om over dementie te praten dan in andere. Informele hulp op maat werkt het beste.

Op Goeree-Overflakkee is een groot aantal (zwaar) protestantse kerken met een actieve diaconie die veel aan huisbezoek doet en ook belangrijk zijn in informele hulp aan huis. Geen van die diaconieën heeft huisbezoek bij dementie als herkenbaar aandachtspunt. Een grote diaconie die wij spraken bijvoorbeeld aarzelt ten eerste om (het onderwerp) dementie of geheugenverlies bij hun kerkgangers aan te snijden: “*Dat is iets van het gezin zelf*”. Deze houding staat informele hulp die benoemd wordt als hulp bij dementie in de weg. Voor sommige kerkgangers is dementie zoals een van de mantelzorgers het in gesprek met ons zei “*een opdracht die gezonden wordt door de Heer*”. Ook dat bemoeilijkt het bespreken van de ziekte.

11.10 Hoe is de gemeente betrokken in deze praktijk? Samenwerking met gemeente?

De gemeente is sinds de regionale aanpak bij Ketenzorg dementie aangesloten. Tijdens de regionale aanpak (2016) sloot de gemeente vooral aan bij de vergaderingen. In die vergaderingen is ook het gebruik van de Dementia-app aan de orde geweest.²⁸ Cliënten en mantelzorgers krijgen op hun laptop bijvoorbeeld een seintje van de app als de vuilnis buiten gezet moet worden, of als zij hun medicijnen moeten innemen. De gemeente was

28 <http://www.dementia-app.nl/>

enthousiast over deze dementieapp. De gemeente stelt de app beschikbaar aan inwoners die niet bij CZ zijn verzekerd. CZ stelt de app beschikbaar aan hun verzekerden. De gemeente gaf in 2016 ook incidenteel deelsubsidies voor het signaleringskaartje en de infograhic over respijtzorg bijvoorbeeld. Dit in verband met de nieuwe Wmo van 2015 en de transformatie van het sociale domein.

Nu is de gemeente veel actiever in de keten rond dementie. In 2016 nam de gemeenteraad een motie aan over de dementievriendelijke samenleving. In 2017 nodigde de burgemeester de kerken uit op het gemeentehuis voor een gesprek over omgang met dementie en met de zogeheten Village Deal werkt de gemeente Goeree-Overflakkee aan ontschotting van budgetten en de preventie van de zorgval. De ambtenaar zegt daarover: *‘Ik zou graag met het hele palet aan mogelijkheden het langer thuis wonen mogelijk maken, maar zie nu veel mensen – cliënten en casemanagers – tegen de muren van het systeem oplopen. Ontschotting is nog steeds veel meer nodig.’*

De gemeente heeft de eigen loket-medewerkers inmiddels geschoold in de omgang met mensen met dementie en heeft ook haar burgers de training goed omgaan met dementie van samendementievriendelijk aangeboden: <https://samendementievriendelijk.nl/dementievriendelijke-gemeente#stappen>.²⁹

11.11 Kosten en financiering van vrijwillige inzet in dit project

De inzet van de casemanagers wordt betaald vanuit de declaraties van besteedde tijd aan cliënten en de Geheugenbibliotheek. Dat kan zijn onder het regiem van de zorgverzekeringswet (ZvW) of wet langdurige zorg (Wlz) bij een voortgeschreden ziekteproces. Het regelen van relevante inzet van zorg, ondersteuning en begeleiding behoort tot de kerntaak van de casemanager; er wordt binnen dit kader geen geld voor werving van informele hulp uitgetrokken.

Vanuit de Wmo is de gemeente opdrachtgever aan welzijnsstichting ZIJN. Het subsidiegeld is niet geormerkt voor dementie. Voor de organisatie van voorlichting, over

de geheugenbibliotheek e.d. en scholing in verband met dementie heeft de gemeente ongeveer 1500 euro ter beschikking gesteld. In Totaal schat Ketenziorg dementie Zuid Hollandse Eilanden dat er 4400 euro gemoeid is geweest met de voorlichting over dementie en over dementie en vrijwillige inzet.

11.12 Belangrijkste aandachtspunten bij de vrijwillige inzet in deze praktijk

Naar aanleiding van alle gesprekken op locatie hebben we enkele aandachtspunten geformuleerd die in deze praktijk een rol spelen bij de organisatie van vrijwillige inzet.

Werving van vrijwilligers

- De werving van vrijwilligers is een aandachtspunt in deze case. De hulpvragen die welzijnsinstelling ZIJN uitzet kunnen niet altijd worden voldaan. Niet zo heel veel mantelzorgsystemen op Goeree- Overflakkee willen zich laten helpen door een vrijwilliger die ze nog niet kennen en maar weinig vrijwilligers melden zich via de zoekertjes van ZIJN. Als er een vraag is van een mantelzorgsysteem of casemanager gebeurt het meer dan eens dat er geen vrijwilliger gevonden kan worden of dat de match mislukt. ZIJN heeft gepolst naar animo bij de vrijwilligers van het Hospice in Dirksland. Er zijn circa zestig vrijwilligers actief bij deze locatie van de Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg – VPTZ. Slechts twee van hen zouden hun werkterrein eventueel wel willen verleggen naar mantelzorgsystemen thuis. Hulp aan huis bieden is toch iets heel anders dan vrijwilliger zijn in een intramurale context waar er altijd een professional achter de hand is die ook eindverantwoordelijk is. Bij thuiszorgorganisaties, zorginstelling Nieuw Rijsenburgh (van Curamare) zijn stagiairs en getrainde vrijwilligers intramuraal actief. Zij hebben een training van de Martha Florastichting of voorlichting van een casemanager en een ervaringsdeskundige gehad over zorg en ondersteuning aan mensen met dementie. Werving via deze kanalen zou ook enthousiasme voor vrijwillige thuishulp kunnen genereren, maar of daarmee de stap van intramuraal vrijwilligerswerk naar vrijwilligerswerk aan huis ook makkelijker gemaakt wordt is de vraag.

29 <http://www.themanieuws.nl/app/publication/SDGOF171/4020>

- De welzijnsinstelling ZIJN zou veel meer en structurele contact kunnen maken met de organisaties die op Goeree-Overflakkee al aan huis komen en potentieel een vijver aan vrijwilligers te bieden hebben. De kerken en de platelandsvrouwen zijn organisaties waarvan de leden nu al veel informele hulp aan elkaar en aan kennissen bieden. Investeren in de contacten met de diaconieën en je verdiepen in de manier waarop er binnen de diverse buurten met kwetsbare huishoudens wordt omgesprongen lijkt de aangewezen weg. Het is echter wel een weg die veel tijd en geduld kost. Het werken aan de relaties met in de gemeenschap gewortelde organisaties vraagt aandacht en misschien ook wel dat men zelf als case- manager of coördinator vrijwilligerswerk geworteld is in de gemeenschap. Maar contacten en goodwill binnen de diaconale wereld en het buurtwerk kunnen de dementievriendelijke samenleving op Goeree-Overflakkee vele stappen voor- uithelpen.

Kennis over dementie vergroten op gespannen voet met taboe op dementie

- Er gebeurt veel om dementie bespreekbaar te maken op allerlei plaatsen, maar Ketenzorg Dementie Zuid-Hollandse Eilanden opereert in een omgeving waarin dementie niet altijd even makkelijk te bespreken is. Soms alleen in termen van ‘vergeetachtigheid’ en ‘geheugenproblemen’. Dat maakt het ook moeilijker om expliciet hulp bij dementie te vragen en te bieden. Mantelzorgers en hun naasten met dementie melden zich over het algemeen laat bij de huisarts. Ze houden het probleem lang binnenshuis en/of binnen de (directe) familie. Dit zijn problemen die hun invloed hebben op de werving en het toelaten van vrijwilligers en andere informele hulp.
- De familie – en dan met name de echtgenotes en dochters van mensen met dementie – lijken in deze context de eerst aangewezenen en soms/vaak ook de enigen die formeel verlichting mogen/moeten/kunnen brengen in de thuis-situatie van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Maar zij zijn zelf intrinsiek onderdeel van het mantelzorgsysteem en praten zelf niet altijd even makkelijk over de ziekte die hun vader, moeder, man getroffen heeft “*Men zorgt voor elkaar in goede en slechte tijden; er is een sterk plichtsgevoel en een verlangen*

om het zelf op te lossen.” Met een hulpvraag naar buiten komen is tegelijkertijd bevestigen dat de ziekte heeft aangeklopt én erkennen dat het thuis niet meer gaat. Professionele thuiszorg accepteren is al een hele stap. Het busje voor de dagbesteding laten komen stuit soms op bezwaren omdat uit de tekst op het busje iets valt op te maken.

De vertegenwoordiger van Ketenzorg dementie zegt in dit verband: “*Er is niets zo moeilijk als een bewustwording bij mensen teweegbrengen dat mensen met dementie ook hun talenten, interesses hebben en aan te sluiten bij hun levensverhaal. Onbekend maakt onbemind en hiervan moeten we af.*”

11.13 Cruciale succesfactoren van dit project

- Ketenzorg Dementie heeft voorlichtingsmateriaal en een geheugenbibliotheek gerealiseerd. Er is een signaleringskaartje gemaakt en een vaste column in *Eilanden Nieuws*. Vragen als – wat is dementie? En hoe is dementie te herkennen? komen op het mooi vormgegeven kaartje aan de orde. De beeld taal sluit aan bij de mantelzorgwereld op Goeree-Overflakkee
- De keten rond mensen met dementie thuis is inmiddels sterk en bestaat uit formele en informele partijen: vrijwilligers van Alzheimer Nederland zijn vanaf het begin betrokken. Ook de gemeente is – als verantwoordelijke voor ondersteuning aan kwetsbare ouderen thuis onderdeel van de Ketenzorg. Er is regelmatig ketenoverleg. En de gemeente is nu in samenwerking met Ketenzorg steeds actiever in het vormgeven van de dementievriendelijke samenleving. De partijen zijn met elkaar in gesprek en er is een gedeelde verantwoordelijkheid voor mensen met dementie die thuis wonen.
- De casemanagers dementie zijn zeer betrokken en zien de potentie van vrijwillige inzet en informele hulp aan huis. Bij een aantal van 890 mensen met dementie (2015) bereiken zij met hun caseload van 240 mensen tussen een kwart en een derde van de potentiële huishoudens. De casemanagers merken dat er meer vraag is, maar kunnen die vraag niet aan op dit moment. Dan moet er extra financiering komen. In alle gevallen hebben zij geen tijd voor het op maat zoeken

van informele hulp bij de individuele cliënt. Dat behoort niet tot hun takenpakket.

- De zorgverzekeraar is tijdens de regionale aanpak bereid gebleken om diverse activiteiten van de keten te financieren. Als het samenwerkingsverband wil beginnen met voorlichting over dementie dan gaf de zorgverzekeraar daar de mogelijkheden voor. Daarmee heeft de zorgverzekeraar een positieve rol gespeeld in het mogelijk maken van een dementievriendelijker Goeree-Overflakkee.

12

Vrijwilligersorganisatie De Brug binnen de keten van Hulp bij dementie: iedereen getraind, de taken duidelijk verdeeld

12.1 Organisatie: Hulp bij Dementie in Limburg

Naar aanleiding van de ervaringen in het Landelijk Dementie Programma (VWS, 2005-2009) is in 2010 in Limburg Hulp bij Dementie opgericht. In Hulp bij dementie Limburg werken zorgorganisaties (thuiszorg, verpleeghuizen, ziekenhuizen, RIAGG's) en welzijnsorganisaties in vijf regio's nauw met elkaar samen. Ze stemmen de benodigde zorg voor de mensen met dementie en hun mantelzorgers op elkaar af. Het gaat om ketenzorg; Ook contacten met de gemeenten zijn hierbij van belang (Wmo). Hulp bij dementie zelf zegt het zo:

“Het algemene doel van het Project Hulp bij Dementie in Limburg is om een samenhangend en afgestemd geheel van zorg en diensten aan dementerende cliënten en mantelzorgers te bieden waardoor de persoon met dementie (indien gewenst) zo lang mogelijk thuis kan blijven wonen met een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. Ook ondersteuning bij activiteiten en sociale contacten wordt hierin meegenomen.

Begeleiding en ondersteuning zijn nadrukkelijk ook gericht op de partner, familie en andere betrokkenen. Uitgangspunt hierin zijn de persoonlijke wensen en behoeften van de dementerende cliënt en mantelzorger(s): U als cliënt of mantelzorger hebt de belangrijkste stem in dit traject, u bepaalt wat u wel of niet wilt.

Al bij de eerste signalen van een 'niet thuisgevoel' en verdenking van dementie kan de huisarts direct een casemanager inschakelen. Vanwege de onafhankelijke positie van de casemanagers is geen nadere overleg met een of meerdere zorgorganisaties nodig. Door deze werkwijze kan de casemanager de cliënt en mantelzorgers vanaf een pril stadium ondersteunen.”³⁰

12.2 Project en locatie: Hulp bij dementie in de Westelijke Mijnstreek in samenwerking met vrijwilligersorganisatie De Brug

Wij hebben verdiepend onderzoek gedaan bij Hulp bij dementie in de Westelijke Mijnstreek één van de vijf regio's van Hulp bij dementie in Limburg. Daar worden vanaf 2011 “patiënten” begeleid door casemanagers, die als daar aanleiding toe is bij vrijwilligersorganisatie De Brug een vrijwilliger kunnen aanvragen voor het huishouden – cliëntensysteem - dat zij begeleiden. Er zijn 11 casemanagers in de Westelijke Mijnstreek actief (goed voor circa 7,5 fte) zij hebben tezamen een caseload van 530 begeleidingen. In de grootste gemeente, Sittard-Geleen – 93.319 inwoners - woonden in 2015 naar schatting 1.800 mensen met dementie. De verwachting is dat dit in 2040 opgelopen zal zijn tot 3.100.³¹ Van de inwoners van Sittard-Geleen hebben ongeveer 6,8 % een niet-westerse migratie-achtergrond. Het gemiddelde in Nederlandse gemeenten ligt op 12,7%.³² In dit deel van het land wonen relatief veel katholieken – 73,5 % van de gemeente is kerkelijk en 63,2 % is katholiek.³³ De dorpen Schinnen, Stein en Beek waar Hulp bij Dementie ook actief is, zijn meer plattelandsgemeenten.

De casemanagers van Hulp bij dementie hebben per persoon een gemiddelde caseload tussen de 60 en 72 cliënten bij een voltijds functie. Per caseload maken gemiddeld vijf cliënten/mantelzorgsystemen gebruik van het aanbod van vrijwillige inzet. Vrijwilligersorganisatie De Brug levert de vrijwilligers. De Brug maakt veel werk van zorgvuldige

31 Schatting en prognoses gemaakt door TNO in opdracht van Alzheimer Nederland. Bron: <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/factsheet-dementie-per-gemeente.pdf>

32 Waar staat je gemeente: gemeenteprofiel, bevolking, allochtonen, Goeree-Overflakkee. Bron: <https://www.waarstaatjegemeente.nl/jive>

33 Kerkelijke en religieuze gezindte 2010 t/m 2015, per gemeente. Bron: <https://www.cbs.nl/nl-nl/maatwerk/2015/20/religie-en-kerkbezoek-naar-gemeente-2010-2014>

30 <https://www.hulpbijdementie.nl/midden-limburg>

matching tussen huishouden en vrijwilliger. Cliënten staan soms op de wachtlijst omdat er nog geen passende vrijwilliger beschikbaar is. In 2017 hebben de casemanagers en De Brug in totaal voor 47 cliëntsystemen met dementie vrijwillige inzet geregeld. Er waren 33 vrijwilligers via De Brug actief. Daarnaast proberen de casemanagers van Hulp bij dementie ook andere informele hulp aan te trekken. Meestal zijn dat dan mensen uit de buurt: een buurvrouw die warm eten komt brengen, een straatgenoot die ook een oogje in het zeil houdt, mensen die helpen met het huis opruimen, Maar ook mensen van de kerk, lotgenoten, studenten en administratieve ondersteuning via het Klapper-Project. In totaal hebben de casemanagers in de Westelijke Mijnstreek in 2017 intensief contact gehad met 750 cliëntsystemen. Zij komen bij al deze huishoudens over de vloer.

“De inzet Hulp bij dementie is breed gericht op zelfstandig thuis wonen, ondersteuning bij activiteiten en sociale contacten en alle zorg en begeleiding, die nodig is om kwetsbaarheid ten gevolge van de ziekte te voorkomen, verminderen of te compenseren voor de patiënt en zijn omgeving. Begeleiding en ondersteuning is uitdrukkelijk ook gericht op partner, familie en andere betrokkenen. [...] Met patiëntenorganisaties, vrijwilligerswerk en mantelzorgondersteuners werkt Hulp bij dementie samen “om de ondersteuning zo dicht mogelijk bij de patiënt en zijn vraag te realiseren.”³⁴

12.3 Type cliënten, op wie richt de hulp zich?

Gediagnosticeerde patiënten en hun mantelzorgers die nog samen thuis wonen

De inzet van een casemanager gebeurt altijd op verwijzing van de huisarts en er is binnen een redelijke termijn (9 weken) sprake van een diagnose. Het type cliënten op wie de hulp zich richt, is kwetsbaar en woont nog thuis. Sommigen mensen worden bij Hulp bij dementie aangemeld in de allereerste fase van dementie. Bij anderen is de ziekte al verder gevorderd. Wanneer het cliëntstelsel gaat haperen in de zelfzorg en eigen regie wordt het aangemeld bij de casemanagers en/of de dagbesteding. Meer dan de helft van de cliënten van de casemanagers gaat uiteindelijk deels naar de dagbesteding. Mensen die naar dagbesteding gaan hebben vaak een wat verder gevorderd ziektebeeld.

In 2017 heeft De Brug – vanwege de wachttijden, maar met pijn in het hart van de vrijwilligerscoördinator van de dementiegroep bij de Brug- de regels voor nieuwe vrijwillige inzet tijdelijk moeten aanscherpen: huishoudens/mensen die al drie dagen in de week naar dagbesteding gaan komen niet meer in aanmerking voor een vrijwilliger. De vrijwilligers komen nu dus bij mensen aan huis die maximaal 2,5 dag dagbesteding hebben.

De mensen hebben allerlei vormen van dementie maar de meesten hebben Alzheimer, Lewy Body of vasculaire dementie. Zij stellen – zo zeggen de vrijwilligers uit deze case-studies dezelfde vragen. Eindeloos geduld is dus geboden: *“Altijd begrip opbrengen voor de eindeloze herhaling”*. Ook noemen de vrijwilligers de achterdocht van de patiënten en de plotselinge agressieve uitbarstingen: *“Toen werd mevrouw zomaar boos en gooide ze opeens iets door de kamer!”*. Het moeilijkst vinden de vrijwilligers evenwel de beginfase van dementie, ook daarbij zijn zij wel regelmatig aanwezig: *“Dan hebben de cliënt en zijn/haar mantelzorgers vaak nog niet alles geaccepteerd en is er veel frustratie.”*

De vrijwilligers zijn er meestal ter ontlasting van de mantelzorger. Zij helpen met de boodschappen of houden degene met dementie een middag gezelschap zodat de mantelzorger even weg kan. Veel vrijwilligers die wij spraken gaan een uitje doen met degene met dementie: een stukje rijden, een biertje drinken en dan weer naar huis. Sommige cliënten gedijen slecht in bestaande vormen van dagbesteding. Dan is combinatie van mantelzorg, professionele thuiszorg en een vrijwilliger aan huis de beste optie.

Het gaat hier om langdurige hulp aan gediagnosticeerde *“patiënten”*. Meestal blijven de vrijwilligers aan huis komen (tussen de 3 en de 5 jaar is geen uitzondering) totdat degene met dementie in een zorginstelling wordt opgenomen.

12.4 Taakverdeling tussen professionals en informele helpers in deze praktijk

In deze praktijk regelt de casemanager de zorg rond degene met dementie en de betaalde vrijwilligerscoördinator van De Brug regelt de vrijwilligers in kwestie voor de welzijns-

³⁴ <https://www.hulpbijdementie.nl/westelijke-mijnstreek/samenwerking>

activiteiten bij mensen thuis. De vrijwilligers op hun beurt doen een afgebakende activiteit voor het cliëntsysteem. Meestal ondersteunen zij daarmee de mantelzorger(s).

Over de taken van de vrijwilliger worden aan het begin van het traject duidelijke afspraken gemaakt; de casemanagers zijn niet direct bij die afspraken betrokken. De coördinator van vrijwilligersorganisatie De Brug heeft al meer dan tien jaar ervaring met dit soort afspraken. De casemanager is er wel bij als de cliënt en de vrijwilliger elkaar voor het eerst thuis zien. Vrijwilligers kunnen rechtstreeks contact opnemen met de casemanager als zij ergens tegen aan lopen tijdens de inzet. Maar dat doen zij zelden. Meestal nemen de vrijwilligers contact op met de coördinator van De Brug om de inzet te bespreken. Die coördinator ervaren zij als hun vaste aanspreekpunt.

De vrijwilligers van De Brug opereren min of meer los van de rest van het zorgsysteem dat de casemanager aan het bouwen is rond de cliënt. Een enkele keer hebben de vrijwilligers contact met de gespecialiseerde thuiszorg. Hoewel er op de website van hulp bij dementie staat dat casemanagers ook *“een netwerk op[bouwen] in de buurt van de cliënt”*³⁵, blijken zij daar in de praktijk vooral professioneel netwerk mee te bedoelen. De casemanagers zijn terughoudend met het betrekken van buurt- en straatgenoten: *“We vragen wel of er contact is met de burens maar actief werven doen we niet, aangezien we de privacy van de cliënt niet willen schenden. Het betrekken van de burens gaat vaak informeel via de familie van de cliënt, of via de katholieke kerk die ook wel actief is in huisbezoek. Soms brengen burens avondeten of kijken ze of de gordijnen open gaan.”*

Er zijn elf casemanagers in de Westelijke Mijnstreek. Het zijn professionals met een HBO+ opleiding en zijn deskundig op het gebied van dementie, de gevolgen van deze ziekte en de daarbij behorende behandel-, begeleiding- en zorgmogelijkheden. De taken van de casemanager worden op de website van Hulp bij Dementie vooral afgebakend ten opzichte van de huisarts:

“Het terrein waarover de huisarts regie moet voeren is zo breed en complex dat een huisarts onmogelijk alle aspecten zelf goed in beeld kan hebben. Dit betekent dat een

belangrijk deel van deze regiefunctie overgedragen wordt aan een casemanager. De casemanager richt zich op zorg- en welzijnsaspecten. De huisarts richt zich op het medische deel. Daarbij heeft de casemanager intensief contact met andere betrokken zorgverleners en waar nodig kan de casemanager een beroep doen op een specialist ouderengeneeskunde (arts) of een psycholoog. Echter, de huisarts blijft te allen tijde de medische eindverantwoordelijkheid houden over de dementerende cliënt zolang deze in de thuissituatie woonachtig is.”

12.5 Doet de praktijk aan specifieke aansturing en/of training van de vrijwilligers?

In deze praktijk wordt veel werk gemaakt van de matching, training en begeleiding van vrijwilligers. De Brug is een ervaren vrijwilligersorganisatie die voor de coördinatie en opleiding van de vrijwilligers bij mensen met dementie ook nog eens een ervaren vrijwilligerscoördinator in dienst heeft. De Brug organiseert voor meer groepen vrijwillige hulp aan huis (en persoonlijke begeleiding bij netwerkuitbreiding) en heeft daarvoor vier coördinatoren in dienst die in totaal contact hebben met 140 vrijwilligers. De werving van de vrijwilligers heeft voortdurend de aandacht: via folders, vacatures, verenigingen, huisartsen en presentaties bij organisaties als de Katholieke Ouderenbond (KBO), Zonnebloem en standwerk op evenementen. Op de website van De Brug staat:

*“De Brug biedt vrijwillige hulp aan mensen die, door omstandigheden gedwongen, afhankelijk zijn van hulp en zorg van anderen. Voortdurend zijn wij op zoek naar nieuwe vrijwilligers die zich voor deze mensen willen inzetten. Wanneer u een paar uurtjes per week tijd overheeft vragen wij u te kijken op onze wachtlijst, daar kunt u zien welke langdurende hulpvragen nog niet zijn ingevuld.”*³⁶

Als een geïnteresseerde zich meldt, zoekt De Brug telefonisch contact en volgt er een kennismaking, live op het kantoor van De Brug. Hier wordt de motivatie besproken, welke ervaring men heeft en naar welk type cliënten de voorkeur uitgaat en of men affiniteit heeft met MMD, wordt. Een VOG is een vereiste en alle vrijwilligers volgen

35 <https://www.hulpbijdementie.nl/westelijke-mijnstreek/samenwerking>

36 <http://www.thcdebrug.nl/>

de basiscursus van twee dagdelen. In de basiscursus komt aan bod hoe het gaat bij De Brug, van welke waarden en normen de Brug uitgaat, de grenzen aan het vrijwilligerswerk, het signaleren van verslechtering en onveilige situaties en de ideale omgang met mantelzorgers.

Specifiek voor de vrijwilligers die thuis bij mensen met dementie gaan werken biedt De Brug in samenwerking met een casemanagers van Hulp bij Dementie ook een cursus aan bestaand uit vier dagdelen. Tijdens deze bijeenkomsten komen de volgende onderdelen aan bod: kennismaking met de groep; welke ervaring heb je met dementie, de rol van de casemanager, de diverse vormen van dementie, de vier fasen van dementie en de benaderingswijze, tips en adviezen, het afsluiten van de inzet, een mantelzorger aan het woord, praktische omgangsadviezen en stellingen over de praktijk worden met elkaar besproken. Er wordt ook een film getoond over een mevrouw met dementie die een jaar wordt gevolgd. Volgens de vrijwilligers hebben ze tijdens deze cursus hulpmiddelen voor de communicatie aangereikt gekregen: laagdrempelig communiceren, geen keuze geven uit verschillende opties, voorbereid zijn op herhaling en kritiek. Ook hebben de vrijwilligers toegang tot E-learning materiaal om zich voor te bereiden op de cursus. In 2017 was deze cursus niet verplicht, vanaf medio 2018 wil De Brug deze cursus verplicht gaan stellen voor de dementie inzet.

Circa 35 vrijwilligers zijn bij mensen met dementie aan de slag. Zij hebben een uitgebreide intake gehad, worden door de coördinator van de Brug zorgvuldig geselecteerd aan een huishouden. De coördinator gaat bij een nieuwe vrijwilliger de eerste keer mee naar de cliënt en belt na vier keer hoe het de vrijwilliger bevalt. De cliënt wordt twee keer per jaar gebeld of de inzet nog bevalt. Veel vrijwilligers bellen uit zichzelf naar de coördinator van de Brug (elf jaar werkervaring) met vragen of updates over het cliëntenhuishouden.

De vrijwilligers voelen zich gewaardeerd en zijn zeer tevreden over de organisatie bij de Brug. Het enige dat ze moeilijk vinden is dat er geen overgangsregeling is voor hun cliënten. Zodra ze naar een verzorgingshuis gaan wil De Brug graag dat de vrijwilliger voor een nieuwe cliënt kiest. Dit ook in verband met de wachtlijst die er is. Casemanagers van Hulp bij dementie vinden dat het soms te lang duurt eer een vrijwilliger

aan een cliënt gekoppeld kan worden. De Brug en Hulp bij Dementie bespreken de wachtlijstproblematiek regelmatig. De Brug blijft in deze vasthouden aan de zorgvuldige matchingsprocedure; er zijn meer groepen waarvoor De Brug een wachtlijst heeft. Alleen voor de Vrijwillige Palliatieve en Terminale Thuiszorg zijn meer dan genoeg vrijwilligers.

Hulp bij dementie en de Brug vindt het belangrijk dat de vrijwilligers getraind zijn. Hulp bij dementie stond aan de wieg van de trainingen die De Brug geeft en de casemanagers geven ook zelf cursussen in het herkennen van en omgaan met mensen met dementie. Bijvoorbeeld in huiskamers in de wijk, bij wijksteunpunten, bij het vrijwilligersvervoer (chauffeurs busjes, wensbussen, dagbesteding), en bij vrijwilligers op afdelingen in Woonzorgcentra.

12.6 Benodigde competenties en verloop vrijwilligers? Zijn er veel vrijwilligers die afhaken? Zo ja waarom, zo nee waarom niet?

Tijdens het onderzoek naar deze praktijk heeft het Verwey-Jonker Instituut twee groepen vrijwilligers gesproken: een groep die alleen maar goede ervaringen had met de vrijwillige hulp aan huis, en een (veel) kleinere groep die ook kon vertellen over niet lopende matches en als vervelend ervaren situaties. De meeste vrijwilligers en mantelzorgers in deze praktijk zijn dik tevreden. De groep die 'wordt uitgezonden' is zorgvuldig geselecteerd: het zijn geduldige, flexibele en creatieve mensen die zich de nukken van de patiënt bij voorkeur niet persoonlijk aantrekken. Dat is nodig als men vrijwilligerswerk bij mensen met dementie (thuis) wil doen. De vrijwilligers van De Brug kunnen bovendien zelfstandig werken. Ze moeten anders dan in een instelling – waar een professional nog wel eens kan inspringen of kan adviseren – het zelf zien te rooien, met of zonder de mantelzorgers in de buurt.

De cliënten stellen – zo zeggen de vrijwilligers uit deze praktijk – steeds dezelfde vragen. Eindeloos geduld is dus geboden: “*Altijd begrip opbrengen voor de eindeloze herhaling*”. Ook noemen de vrijwilligers de achterdocht van de patiënten en de plotselinge agressieve uitbarstingen: “Toen werd mevrouw zomaar boos en gooide ze opeens iets door de

kamer!”. Het moeilijkst vinden de meeste vrijwilligers evenwel de hulp in de beginfase van dementie. Ook dan zijn zij wel eens aanwezig: *“Dan hebben de cliënt en zijn/haar mantelzorgers vaak nog niet alles geaccepteerd en is er veel frustratie.”* Ook de laatste fase van hulp aan huis vinden de vrijwilligers soms moeilijk. Eén vrijwilliger vertelde dat de familie het zo erg vond dat hun naaste naar een verpleeghuis moest dat ze aan haar vroegen om mevrouw daar naartoe te begeleiden: *“Dat vond ik zo verschrikkelijk. Dat wil ik nooit meer meemaken. Eigenlijk moet de familie dat zelf doen.”*

Een enkele keer komt het voor dat het niet loopt tussen vrijwilliger en huishouden: De vrijwilligerscoördinator zegt daarover: *“Het is een leerpunt. We zijn heel blij met vrijwilligers die zich aanmelden maar soms maak je toch een verkeerde inschatting en passen ze niet bij de cliënt. Eén vrijwilliger had het zwaar bij een cliënt met dementie, ze trok zich alles erg aan. Dan moet er worden ingegrepen, maar dat hebben we te laat gedaan. Belangrijk is om snel in te grijpen als de vrijwilliger en de cliënt geen match zijn.”*

Er zijn dus wel eens vrijwilligers die afhaken. Omdat de match niet goed is, omdat het toch ingewikkeld is om bij iemand thuis (los van een instellingscontext) te functioneren, of en dat nog het vaakst omdat sommige vrijwilligers de dingen die mensen met dementie zeggen of laten merken te veel persoonlijk aantrekken. *“Het is een ziekte waar beleefdheid en decorum vaak steeds minder belangrijk worden. Dat is niet altijd even leuk. Niet voor mantelzorgers, maar ook niet voor vrijwilligers.”*

12.7 Bijdrage van de vrijwillige inzet in deze case/dit project aan dementievriendelijke samenleving: Lukt het met dit project om mensen langer thuis te laten wonen?

Met de inzet van casemanagers van Hulp bij dementie lukt het om mensen langer thuis te laten wonen in de Westelijke Mijnstreek. En misschien nog wel belangrijker: het lukt om mensen op een prettiger manier langer thuis te laten wonen op een manier die bij de mensen past. Hulp bij dementie werkt vraaggericht. Ook de vrijwillige inzet die georganiseerd wordt door De Brug draagt hieraan bij. Maar de vrijwilligers van De Brug zijn met circa 35 mensen – een aantal vrijwilligers helpen wel 2 a 3 huishoudens - op een caseload van rond de 530 begeleidingen, terwijl het aantal mensen met dementie in

Sittard-Geleen alleen al rond de 1800 ligt. Zo gezien wordt er een fractie van de mensen bereikt door deze praktijk.

Bovendien staan de vrijwilligers de mantelzorgers niet meer dan één dagdeel in de week bij. Zoals een van hen het zegt: *“Dan is het een druppel op een gloeiende plaat.”* In het groepsgesprek met de vrijwilligers bleek dat maar heel weinig mensen voor een hele dag of langer ingezet zouden willen worden. *“Het vrijwilligerswerk is intensief. Daarna moet ik echt wel even bijkomen.”*

De inzet van dagbesteding zet volgens alle betrokkenen – casemanagers, vrijwilligers, vrijwilligerscoördinator en mantelzorgers – de meeste zoden aan de dijk als het aankomt op langer thuis wonen en ontlasting van de mantelzorger.

12.8 Plaats van deze praktijk in de zorg/ondersteuning aan MMD en hun mantelzorgers thuis

In dementievriendelijke samenleving dragen gewone burgers en mensen in allerlei beroepen een steentje aan bij aan het welzijn van MMD. Ook algemeen huisbezoek bij ouderen, buurvrouwen die een pannetje soep brengen en kassières die een beetje opletten doen dat.

Hulp bij dementie in de Westelijke Mijnstreek werkt nauw samen met Alzheimer Nederland, met de huisartsen in de regio (Medita), met praktijkondersteuners (de zogeheten POH's), maatschappelijk werk, thuiszorg en andere professionals in de buurt van de patiënt. Er zijn goede contacten met verpleeg- en verzorgingshuizen in de nabijheid (van Cicero, en Vivantes en Zuyderland). In het kader van diagnostiek en specialistische begeleiding wordt samengewerkt met specialisten ouderenzorg, het ziekenhuis en geestelijke gezondheidszorg en met de aanpak van problemen bij gediagnosticeerde dementie en YHC De Brug houden zich bezig met vormgeving van de dementievriendelijke samenleving.

Met de vrijwillige inzet werkt De Brug vooral aan de preventie van overbelasting van mantelzorgers is belangrijk in Hulp bij Dementie. Het Platform mantelzorg Limburg doet ook mee De rol van gemeenten en welzijnsorganisaties is nu al belangrijk bij Hulp

bij dementie en wordt steeds belangrijker – zoals op de website gezegd wordt: “voor de leefbaarheid en bestendigheid van de buurt.” De projectleider Hulp bij dementie in de Westelijke Mijnstreek verwacht in dat kader in de toekomst veel hulp van buurt- en straatgenoten: *“mensen zullen minder angst voor dementie krijgen en meer naar elkaar om gaan zien.”*

12.9 Hoe speelt aandacht voor diversiteit een rol in deze praktijk?

Culturele diversiteit speelt in deze praktijk nauwelijks een rol. Een aantal casemanagers heeft cliënten van Indonesische afkomst maar die worden omschreven als “vernederlandst”. De meeste cliënten zijn opgegroeid in Limburg en hechten ook bij ouderdom en dementie aan de dingen die ze gewoon zijn om te doen: cafébezoek en biljarten zijn meerdere malen genoemd. De lossere katholieke uitgaanscultuur verhindert niet dat er in sommige meer boerengehuchten nog een taboe op dementie rust. De casemanagers proberen altijd eerst af te tasten in welke bewoordingen de familie praat over de ziekte. Ze gebruiken bij het eerste contact nooit het woord dementie en stellen zich bij de kennismaking vaak op als het hulpje van de dokter: “de huisarts is er voor het lichaam en ik ben er voor het geheugen.” Of ze zeggen dat ze de huisarts “een beetje helpen”.

12.10 Hoe is de gemeente betrokken in dit project?

Samenwerking met gemeente?

Voor Hulp bij dementie in de Westelijke Mijnstreek werken vijf gemeenten samen: Sittard-Geleen, Schinnen, Beek, , Stein en het zuidelijke deel van de gemeente Echt Susteren (met name de kernen Nieuwstadt en Susteren). De gemeenten financieren de inspanningen van De Brug op basis van de algemene taken rondom maatschappelijke ondersteuning (Wmo) in relatie tot kwetsbare burgers, de inzet van vrijwilligers, de ontlasting van mantelzorgers en levensbestendige buurten en wijken, ook voor kwetsbare burgers. Het gemeentelijke geld is niet geoormerkt voor (vrijwillige inzet voor mensen met) dementie. De gemeenten richten zich op ondersteuning van kwetsbare

ouderen in het algemeen, mantelzorgondersteuning en vrijwilligersbeleid. THC de Brug krijgt als vrijwilligersorganisatie een subsidie.

In het kader van hulp bij dementie is er tweemaandelijks overleg van de gemeenten, het huis van de zorg (provincie Limburg) een casemanager en de projectleider van hulp bij dementie. Dat is een initiatief van Hulp bij Dementie, de gemeenten en zorgverzekeraar CZ die circa 75% van de verzekerden in de Westelijke Mijnstreek vertegenwoordigt. De inzet van de casemanagers wordt gerealiseerd via de inkoopafspraken van de verzekeraars binnen de zorgverzekeringswet voor het onderdeel gespecialiseerde wijkverpleging. Voor patiënten die vallen onder het regime van de wet langdurige zorg wordt de inzet betaald via de Wlz. De gemeenten betalen ook mee aan de inzet van casemanagers als trainers voor scholing en training van mantelzorgers en vrijwilligers.

De gemeenten willen dat casemanagers hun keuzes in het zorgproces voor de cliënt zorgvuldig motiveren, zo blijkt uit het gesprek met de casemanagers. Sommige casemanagers benoemen dat sommige gemeentebtenaren als snel de voorkeur geven aan vrijwillige inzet en informele hulp boven professionele inzet. *“Dat is goedkoper, denken ze. Dan moet ik echt uitgebreid motiveren waarom dagbesteding vanuit de Wmo betaald zou moeten worden.”*

Een gemeentebtenaar die wij interviewden had als buurvrouw van iemand met dementie weer een hele andere ervaring met haar eigen Zorg-loket:

“Het is toch niet zo duidelijk waar men als zoekende goed willende buurvrouw terecht kan voor ondersteuning. Het loket verwees mijn buurvrouw alleen al bij het horen van het woord Alzheimer direct naar een verpleeghuis. Daar waren we nog niet naar op zoek.”



Sittard-Geleen wil graag een dementievriendelijke gemeente zijn en is bezig met een “faciliterend” knooppunt Informele zorg (2,5 fte).³⁷ Dementievriendelijke Gemeenten kunnen desgewenst een training bestellen voor hun inwoners en voor hun loketpersoneel bij <https://samendementievriendelijk.nl/dementievriendelijke-gemeente#stappen>

12.11 Kosten en financiering van vrijwillige inzet in dit project

De inzet van de casemanagers wordt betaald vanuit de declaraties van besteedde tijd aan cliënten. Dat kan zijn onder het regiem van de zorgverzekeringswet (Zvw) of wet langdurige zorg (Wlz) bij een voortgeschreden ziekteproces. De inzet is gemiddeld begroot op een half uur per week per cliëntstelsysteem, tegen de daarvoor geldende inkoop uurprijs wijkverpleging. Deze verschilt per organisatie (in een bandbreedte landelijk van 45 tot 75 euro per uur, afhankelijk van de samenstelling van het personeelsbestand en de uitvoeringspraktijk/taken).

Het regelen van relevante inzet van zorg, ondersteuning en begeleiding behoort tot de kerntaak van de casemanager, net als de coördinatie van alle inzet onderling en de

doelafspraken per inzet in relatie tot de wensen, verwachtingen en mogelijkheden van het cliëntstelsysteem. Het omvattende instrument hiervoor is het per cliëntstelsysteem opgestelde zorg[leef]plan. Er vindt binnen de verantwoording van de casemanagers geen uitsplitsing plaats naar formele of informele zorg of inzet van verschillende disciplines. De zorg, ondersteuning en begeleiding van allen wordt geleverd op basis van bestaande afspraken (in Zvw, Wlz, eigen bijdrage, eigen financiering, om niet), die bij dementie niet anders zijn.

Vanuit de Wmo is op basis van een projectsubsidie de werving, selectie, scholing en matching van dementievrijwilligers mogelijk gemaakt. Hiervoor is in eerste instantie een bedrag van 2500 euro toegekend. Daarna was een bedrag beschikbaar (binnen de regeling van subsidies Wmo) voor de organisatie van de scholing (organisatiekosten, werving, faciliteiten, trainers), met een verantwoording via Hulp bij Dementie, met als prestatie de organisatie van scholingen en opleiding van circa twaalf cursisten per keer (afhankelijk van het aantal georganiseerde cursussen, ongeveer 800 euro per keer).

Daarnaast zijn vanuit de gemeente aanvullende meer algemene afspraken gemaakt met De Brug. Het geld is niet geoormerkt voor dementie. Van de Wmo subsidie die De Brug ontvangt is circa een derde deel van de begroting voor dementie. In 2017 heeft De Brug circa 320 uur besteed aan de intake van cliënten, het trainen van vrijwilligers, en het matchen en begeleiden bij de inzetten van cliënt met dementie.

12.12 Belangrijkste aandachtspunten in deze praktijk

Naar aanleiding van alle gesprekken hebben we enkele aandachtspunten gedefinieerd:

Taboe op dementie

- Casemanagers merken dat veel mensen in Limburg de ziekte benoemen als last hebben van het geheugen. Ook veel mensen houden het probleem binnen het gezin. Daarom is het volgens de projectleider van Hulp bij dementie belangrijk om de normaliteit van mensen met dementie te benadrukken: *“Mensen moeten ook worden opgevoed; het is juist contraproductief om niet te zeggen dat iemand dementie heeft. De “bijzonderheid” van het hebben van dementie moet worden*

³⁷ <https://sittard-geleen.nieuws.nl/nieuws/20180309/sittard-geleen-neemt-estafettetokje-samen-dementievriendelijk/>

weggenomen, het moet normaal worden. Zo kijken mensen meer naar - wat kan iemand naast zijn dementie doen - in plaats van dat iemand alleen een persoon met dementie is.”

Wachtlijsten voor een vrijwilliger

- Er is een tekort aan vrijwilligers die ingezet kunnen/willen worden bij mensen met dementie. Soms staan er mensen op de wachtlijst voor een vrijwilliger. Het tijdig realiseren van vrijwilligers is wat betreft de projectleider van Hulp bij dementie een belangrijk leerpunt van deze praktijk.
- De vrijwilligerscoördinator van De Brug zou graag zien dat de voorwaarden van minder dan 3 dagen dagbesteding weer verviel: *“Een mantelzorger vier dagen verantwoordelijk maken voor de zorg aan een naaste met dementie kan tot ernstige overbelasting leiden. Wij zouden daar graag vrijwilligers naartoe sturen.”*

Afhakers onder de vrijwilligers

- De vrijwilligerscoördinator doet haar best maar soms is een mismatch niet te voorzien. Er worden ook veel mensen opgeleid die er na de gespecialiseerde cursus over dementie van af zien om vrijwilliger te worden bij iemand met dementie. Dat voorkomt een mismatch, maar heeft dus wel een opleidingsinvestering gehad die niet terugkeert als maatschappelijke opbrengst.

12.13 Cruciale succesfactoren van dit project

Als cruciale succesfactoren binnen dit project noemen wij:

- Het regelmatige overleg tussen de samenwerkende partijen Hulp bij dementie en De brug.
- Met De Brug heeft Hulp bij dementie een zeer goede alliantiepartner die het vrijwilligersdeel op zich neemt, met een zorgvuldige vrijwilligersopleiding en een zeer ervaren vrijwilligerscoördinator.
- Bij De Brug is er ook zeer veel aandacht voor de match tussen huishouden en vrijwilliger.

- De badge die de brug haar mensen meegeeft.
- De keten is in de kern geformeerd en bestaat uit formele en informele partijen. Ook de gemeente is – als verantwoordelijke voor ondersteuning aan kwetsbare ouderen thuis onderdeel van het project en de ketenzorg. Er is regelmatig ketenoverleg.
- De gemeenten zijn nauw betrokken en bereid om de coördinatie van vrijwillige thuishulp te financieren, ook bij dementie, met gerichte [speciale] aandacht.



DEEL IV

Tot slot: wat beleid, vrijwilligerswerk,
en buurt kunnen betekenen voor
informele hulp bij dementie

13 Conclusies

De Hogeschool van Amsterdam, UvA en AMC deden eerder onderzoek naar netwerken rond zorgbehoevenden. De inzichten uit dat onderzoek zijn ook van belang in het kader van beleidsvraagstukken rond informele hulp bij dementie (Tonkens et al, 2008). De onderzoekers onderscheiden vier typen netwerken rond zorgbehoevenden. Er zijn huishoudens met:

1. Een gemengd netwerk - waarin er een evenwichtige combinatie is van professionals, vrijwilligers en mantelzorgers en een grote inzet van de centrale mantelzorger;
2. Een professioneel netwerk – waarin de zorg drijft op professionals en mantelzorgers aanvullend zijn voor de emotionele steun.
3. Een familienetwerk – waarin enkele (meestal vrouwelijke) mantelzorgers de zorg delen, waarin geen vrijwilligers betrokken zijn en waarin professionals alleen na crisissituaties worden ingeroepen.
4. Een spilzorgnetwerk – waarin de centrale mantelzorger (meestal dochter of echtgenote) de spil is in het leven van de cliënt. De personen in het netwerk zijn al dan niet teleurgesteld in de professionele zorg of willen het liever zelf doen.

In ons onderzoek zijn we alle typen netwerken tegengekomen, maar relatief weinig gemengde netwerken en relatief veel familienetwerken en spilzorgnetwerken. Vooral de spilzorgers en de familienetwerken lopen kans op overbelasting. En van overbelasting weten we weer dat het een factor is in het optreden van ouderenmishandeling (Van der Klein et al., 2015) De meeste beleidsaandacht in het kader van dementie zou dus uit moeten gaan naar deze twee typen netwerken. Daarbij moet ook aandacht zijn voor diversiteit. Veel dochters en echtgenotes met een migratieachtergrond zijn spilzorger. Zij ervaren een taboe op dementie en staan er alleen voor. Zij raken vaak steeds meer geïsoleerd en zien het invoeren van professionele zorg als falen.

13.1 Nauwelijks vrijwilligers actief, maar wel veel buurtgenoten

Uit het representatieve steekproefonderzoek dat we uitvoerden onder de Nederlandse bevolking blijkt het volgende. Huishoudens met dementie worden vooral bijgestaan door beroepskrachten uit de zorg (41%) en door mantelzorgers die niet in huis wonen (47%). Ook blijkt dat er niet zo heel veel vrijwilligers actief zijn bij mensen met dementie thuis (7%). Tenminste niet zoveel mensen die zichzelf 'vrijwilliger' noemen. Buren, bezoekers en straatgenoten (12%) zijn belangrijker in de informele hulp aan dementie-huishoudens.

Maar een paar burgers doen via een zorg- of vrijwilligersorganisatie vrijwilligerswerk voor mensen. De divers samengestelde groep informele helpers kan professionele zorg en mantelzorg niet vervangen, maar ze doen wel belangrijk werk. Informele hulp heeft een eigen rol in het dagelijks bestaan van het mantelzorgsysteem en fleurt het dagelijks leven van degene met dementie en zijn of haar mantelzorger enorm op. Bij een klein deel (5%) van de huishoudens in Nederland die met dementie kampen is geen enkele hulp aanwezig. In deze huishoudens komen geen professionals en geen informele helpers.

De meeste informele hulp aan mensen met dementie thuis wordt gegeven op basis van 'intergenerationele wederkerigheid' (mantelzorg van kinderen). De rest van de informele hulp gebeurt vaak spontaan en op eigen initiatief. De bezoekers, buurt- en straatgenoten geven ondersteuning, zonder daarvoor expliciet geschoold te zijn. Ze krijgen over het algemeen weinig kennis en tips aangeboden die hen (zouden kunnen) helpen om soepel met dement gedrag of overbelaste mantelzorgers om te gaan. Ze doen hun best als medemens, omdat ze betrokken zijn, iets willen betekenen, of omdat ze het leuk vinden om op bezoek te gaan bij degene met dementie, maar ze staan soms wel met de handen in het haar.

Want hoe om te gaan met een voordeur die alsmat openstaat of gordijnen die alsmat dicht zijn? Met een buurman die niet meer weet dat zijn vrouw dood is? Met plotselinge emotionele uitbarstingen of achterdocht? Met iemand die op de verwarming probeert te koken omdat het gas afgesloten is, met verdriet dat geen naam heeft? Met iemand die maar niet uit bed wil komen, of die zegt dat er nooit iemand komt, stil in een hoekje zit of steeds dezelfde zinnen herhaalt. Sommige mensen kunnen daar uit zichzelf goed mee omgaan, maar de meesten van ons kunnen daar wel wat tips bij gebruiken.

13.2 Wekelijkse en dagelijkse hulp bij welzijn

Meer dan de helft van de huishoudens die kampen met de gevolgen van dementie heeft geen professionele ondersteuning. Deze huishoudens zijn voor hulp afhankelijk van zichzelf (de eigen mantelzorgers – binnen en buitenshuis) en andere informele hulp. We hebben onderzocht hoe vaak informele helpers contact hebben met het mantelzorgsysteem en welke hulp er dan geboden wordt. Mantelzorgers die niet in huis wonen, bellen meestal dagelijks en komen over het algemeen wekelijks of dagelijks langs. Vrijwilligers en buurtgenoten zijn er overwegend wekelijks. Er zijn ook veel burens en mensen die zich ‘bezoekers’ noemen die aangeven dat zij dagelijks langsgaan bij mensen met dementie. Alle groepen informele helpers houden zich meer met welzijnsactiviteiten bezig dan met zorg. De meeste mensen maken een praatje met degene met dementie; veel minder mensen maken een praatje met de mantelzorger.

Verder geven de informele helpers vooral aan leuke activiteiten te ondernemen met de persoon met dementie, zowel binnenshuis als buitenshuis. Mantelzorgers helpen daarnaast ook bij zaken als het halen van boodschappen, het vervoer van en naar de dokter en andere voorzieningen, familiebezoek, en het bellen met de zorgverzekering. Zij letten op spanningen tussen de persoon met dementie en de andere gezinsleden en ze zijn aanwezig bij de zogenoemde keukentafelgesprekken met de gemeente. Opvallend is dat buitenshuis wonende mantelzorgers, vrijwilligers en burens bijna nooit meegaan naar ontmoetingscentra voor mensen met dementie en/of mantelzorgers. Dat is jammer want zo blijven de mantelzorgsystemen die te maken hebben met dementie geïsoleerder dan nodig is.

Vrijwilligers en burens helpen met name bij de boodschappen en klusjes in en om het huis. Maar ook veel mensen zeggen geen enkele ondersteuning te bieden op het gebied van dagelijkse zorg. Ze zijn er voor de leuke dingen.

13.3 Georganiseerd vrijwilligerswerk en respijtzorg door vrijwilligers in Nederland

Er zijn niet zo heel veel organisaties in Nederland die zich richten op vrijwilligerswerk bij mensen met dementie thuis. De uitzonderingen op deze regel – vaak niet exclusief voor huishoudens met dementie – zijn Humanitas (vriendschappelijk huisbezoek, maatjeswerk), Stichting Handje Helpen (bieden onder andere hulp bij klusjes aan huis en logeervrijwilligers voor 1 a 2 dagen per maand), de steunpunten mantelzorg (huisbezoek, uitjes voor het hele mantelzorgsysteem, soms een logeervrijwilliger), vrijwilligerscentrales en hulpdiensten (Hulpdienst Nijmegen bijvoorbeeld of vrijwilligerscentrale De Brug; biedt een vrijwilliger om een activiteit te ondernemen met degene met dementie) en de Nederlandse Patiëntenvereniging (belangenbehartiging en hulp aan huis op christelijke grondslag).

Er zijn wel wat initiatieven die met vrijwilligers het leven thuis voor mantelzorgsystemen dragelijker maken. Door lotgenotencontact, informatievoorziening, iets leuks buitenshuis te organiseren of een gezamenlijk uitje voor degene met dementie en zijn of haar mantelzorger. De Alzheimercafé's en -theehuizen zijn in deze categorie natuurlijk de grootste. Daarnaast zijn er de Odensehuizen – laagdrempelige inloop waarvan er zeker 12 in Nederland zijn en de Alzheimer Telefoon waar ongeveer 40 vrijwilligers vragen beantwoorden en advies geven over omgaan met dementie. Tafeltje-dek-je en de BoodschappenPlusBus van het Nationaal Ouderenfonds doen ook goed werk met vrijwilligers, meestal voor mensen met beginnende dementie. De bus rijdt in tientallen gemeenten voor ouderen om samen met vrijwilligers boodschappen te doen, een uitstapje naar de supermarkt of een tuincentrum te maken of naar het museum of het strand.

Verder zijn er organisaties die met hulp van vrijwilligers een korte gezamenlijke vakantie kunnen aanbieden, of samen zwemmen (Zwementie), naar het museum of theater (via

Onvergetelijk Stedelijk bijvoorbeeld, of Vier het leven). Hier en daar is respijtzorg in het land met behulp van vrijwilligers - zodat mantelzorgers rustig door kunnen slapen. Dementie verstoort nogal eens het dag- en nachtritme. De zogenaamde nachtvrijwilligers of nachtwachten (van Markant) en de logeerhuizen voor mensen met dementie waar vrijwilligers vaak met één of twee beroepskrachten respijt bieden aan de mantelzorgers (Venray, Logeerhuis de Kapstok; Respijthuis Amsterdam). En er zijn vormen van dagbesteding - geboden door zorgorganisaties die experimenteren met vrijwilligers gestuurd of familie betrokken werken.

Ongeveer honderd mensen met dementie zijn via het initiatief DementTalent zelf actief als vrijwilliger bij scholen, sportclubs, verzorgingshuizen, en particulieren. Door gebruik te maken van hun talenten in de maatschappij, blijft de aansluiting met de maatschappij behouden en kunnen zij langer zelfstandig blijven functioneren. Maar dik gezaaid is het georganiseerde vrijwilligerswerk rond dementie thuis niet.

13.4 Mogelijkheden en onmogelijkheden van informele hulp

De samenleving verwacht veel van informele helpers thuis bij mensen met dementie. Initiatieven als de dementievriendelijke samenleving trachten gewone burgers bewust te maken van de alledaagsheid van de ziekte en de betekenis van voorbijgangers voor de zieke. Beleidsmakers sturen aan op langer thuis wonen. Als er veel informele hulp aan huis is, lijkt dat ideaal bereikbaar. Maar mantelzorgers kunnen niet alles alleen doen en zoals het SCP onlangs constateerde in onderzoek over de Wmo en huishoudelijke zorg (2018), gaat de rek er een beetje uit bij mantelzorgers. Hun netwerk wordt kleiner en zij kunnen steeds minder een beroep doen op familie, vrienden, of burens, de andere informele helpers.

Bovendien, als we de mensen met dementie en hun mantelzorgers vragen of ze meer informele hulp aan huis willen, zeggen velen daarop 'nee, niet per se'. Zij hebben liever meer delen dagbesteding of meer professionele hulp aan huis. Dat ontlast hen beter, stellen de mensen in ons onderzoek. Van vrijwillige inzet, burens en bezoekers verwachten de meeste mantelzorgers eigenlijk heel weinig als het gaat om hulp bij

dementie: "Ze komen een uurtje en ze gaan weer weg. Wat kunnen die nu voor ons doen?" vragen zij zich hardop af.

Er zijn meer factoren die ervoor zorgen dat de (meeste huisgenoten van) mensen met dementie zich geen voorstelling kunnen maken van het nut van informele hulp. De angst voor dementie en de schok van de diagnose legt de mensen lam. Daarnaast speelt het schrikbeeld van de laatste fase van de ziekte mee – waarin er inderdaad weinig meer kan helpen. En de wens om het zelf zolang mogelijk vol te houden, ook al is dat zwaar. De eigen kwetsbaarheid en het voortdurende beroep dat er op de mantelzorgers wordt gedaan, houden elkaar vaak in evenwicht. Daar kunnen geen nieuwe dingen bij; zij zitten klem tussen stoppen en doorgaan. Toch is er wel potentie voor informele hulp; de resultaten van het onderzoek zijn wat dat betreft duidelijk. Maar de mogelijkheden moeten ook niet overschat worden. Wat kunnen welzijn en zorg, gemeenten en vrijwilligersorganisaties, burgers en burens doen? In het volgende hoofdstuk tips en een aantal praktijkvoorbeelden naar aanleiding van het onderzoek.

14 Tips voor informele hulp bij dementie thuis

14.1 Tip 1 Aansluiten bij het potentieel van buurt en straathulp

Wie de informele hulp aan huishoudens met dementie meer handen en voeten wil geven, dient het potentieel van buurt- en straathulp serieus te nemen. Gemeenten, sociale wijkteams en casemanagers dementie doen er dan ook goed aan om bij de huishoudens te peilen met wie van de buurtgenoten zij contact hebben en wat die mensen voor de huishoudens in kwestie betekenen. Niet om te kunnen bezuinigen op de professionele zorg aan huis, of om de buurtgenoten taken van professionals op zich te laten nemen. Dat is zelden een goed idee, en in verband met dementie nog minder. Maar om die actieve buurtgenoten te kunnen ondersteunen in de hulp die ze al geven. Gemeenten en sociale wijkteams kunnen de cursus dementievriendelijke samenleving gericht aan bepaalde burens aanbieden of voor hen een cursus betalen die vrijwilligers in zorgcentra nu al krijgen.

In de zorg is veel expertise over omgaan met dementie die meer z'n weg moet zien te vinden naar de buurt. Casemanagers die vaak in dienst zijn van zorginstellingen, maar in de diagnosefase veel bij de mensen thuis komen, doen nu al aan voorlichting aan burgers in dorpen en steden. In bibliotheken, bij vrijwilligersorganisaties, kerken en scholen gaan zij langs om te vertellen over de ziekte en wat die met zich meebrengt (zie de praktijk in Goeree Overflakkee). Odensehuizen doen ook goed werk in dit verband. Het zijn laagdrempelige, inloophuizen in de buurt waar mensen met en zonder dementie overdag terecht kunnen. Men weet er veel over dementie, maar laat het aanbod niet door de ziekte, maar door de mensen die komen bepalen: samenzijn in hobby's, gezelligheid en dagelijkse handelingen staat centraal. Gemeenten kunnen veel doen in het ter beschikking stellen van ruimte voor een Odensehuis(-benadering) en ook hun burgers attenderen op het bestaan van de huizen.

14.2 Tip 2 Leren van projecten met vrijwillige inzet

Er zijn niet zo heel veel initiatieven die vrijwilligers aan huis organiseren (zie over het vrijwilligerswerk in kader), maar we kunnen wel iets leren van de praktijken die we bestudeerd hebben en van de initiatieven die op internet te vinden zijn. Een aantal lessen voor wie meer informele hulp wil organiseren rond huishoudens die kampen met dementie: vrijwilligerswerk, burenhulp of hulp van bezoekers die iets meer willen betekenen dan een kopje thee op z'n tijd.

14.3 Tip 3 Hou rekening met de eerste fasen van dementie

Dementie begint bijna altijd thuis en de meeste mensen die thuis wonen met dementie hebben te maken met de eerste fasen van dementie. Dementie kent vier fasen – van beginnend, naar vergevorderd. Ga bij de informele hulp die je wilt organiseren dus niet a priori uit van de eindfase waarin niets meer kan. Die eindfase is vaak een schrikbeeld, ook voor vrijwilligers. Stem de informele hulp af op de fase waarin de ziekte is. Vraag wat het cliëntsysteem wil en kan; respect en souplesse zijn geboden bij deze progressieve ziekte en voor de mantelzorgers die dag in dag uit zorgen.

Voor mensen met dementie kan iemand die wekelijks langskomt al aanvoelen als vreemd. Daarom raden sommige experts aan om degene met dementie zo vroeg mogelijk in het dementieproces vertrouwd te laten raken met mensen die later mogelijk te hulp kunnen schieten. Maar er gaan ook steeds meer stemmen op om vooral in de eerste fasen van dementie – die van het bedreigde en verdwaalde ik- vooral professionele hulp aan huis organiseren. Het huishouden moet dan nog zo wennen aan de veranderende relaties dat er van vrijwilligers, burens en bezoekers wel heel veel deskundigheid en hulpverleningscompetenties worden gevraagd. Anderen benadrukken dat deze beginnende fase bij het gewone leven hoort en dat ook dan de informele helpers erbij moeten blijven en iets kunnen betekenen van mens tot mens.

14.4 Tips 4 Informele hulp en vrijwilligerswerk rond dementie vragen investering

Welke visie men ook aanhangt, vrijwilligerswerk rond mantelzorgsystemen die kampen met dementie, is niet gratis. Een zorgvuldige matching en begeleiding kost tijd van een coördinator en dus geld, zo laat het praktijkonderzoek zien. Vaak betaalt de zorgverzekeraar met de meeste klanten in de regio of de gemeente, in het kader van de Wmo of de bevordering van de dementievriendelijke samenleving.

De informele hulp van buurt- en straatgenoten wordt spontaan gegeven. Dat is een groot goed, maar men ervaart wel handelingsverlegenheid. Om de goed bedoelende spontane helpers wat beter aan te laten sluiten bij wat de praktijk van hun vraagt, is een laagdrempelig cursusaanbod een goede investering. Ook fondsen als Fonds 1818, het Oranje Fonds, het Nationaal Ouderenfonds, en het Fonds Sluyterman van Loo zijn actief op het gebied van de informele hulp rond mensen met dementie.

14.5 Tip 5 Temper de verwachtingen van de lokale politiek

De verwachtingen die beleids- verantwoordelijken in de Nederlandse samenleving hebben van informele hulp en vrijwilligerswerk bij mensen thuis zijn hoog, maar het aantal praktijkprojecten waarin vrijwillige inzet een rol speelt bij huishoudens die kampen met dementie is niet zo groot.

Informele hulp is ontzettend belangrijk voor de kwaliteit van het leven thuis, van de mantelzorgers en van degene met dementie. Maar de informele hulp is uiteindelijk maar een fractie van wat maakt dat mensen langer thuis kunnen wonen. Het verloop van de ziekte, het type dementie, de draagkracht van de mantelzorgers, de beschikbaarheid van professionele hulp en dagbestedingsmogelijkheden zijn belangrijker factoren. Wie informele hulp rond dementie thuis wil versterken, wordt waarschijnlijk met gejuich ontvangen door lokale politici. Maar de lokale politiek mag niet verwachten dat vrijwilligerswerk en informele hulp het beroep op de professionele hulp zullen doen afnemen. Wees dus duidelijk naar de lokale politiek als u als vrijwilligersorganisatie, zorgorgani-

satie, of welzijnswerk initiatief neemt om meer of adequatere informele hulp mogelijk te maken.

14.6 Tip 6 Waardeer de contactmomenten voor huishoudens die risico lopen op isolement

De informele hulp die momenteel geboden wordt, kent vele gezichten. Het is niet alleen praktische hulp, maar ook mentale steun en in alle gevallen een welkom contactmoment van het dementiehuishouden met de buitenwereld. Contactmomenten doorbreken het isolement, waar ouderen sowieso vaak last van hebben, maar ouderen met dementie nog meer. Waardeer dus elke hulp als contactmoment, ook als u zich als beleidsmaker of professional afvraagt of er daadwerkelijke ondersteuning plaatsvindt. Spreek waar-dering over informele hulp uit en verbindt er af en toe – bijvoorbeeld met kerst- een cadeautje aan.

14.7 Tip 7 In samenwerking tussen formeel en informeel bepalen of deskundigheidsbevordering wenselijk is

Professionals die bij huishoudens met dementie thuis komen, kunnen bepalen of de informele hulp baat heeft bij meer informatie of training. Maar dan moeten ze wel weten wie de informele helpers zijn. Niet alleen interesse voor de directe mantelzorgers is geboden, maar ook voor de schil eromheen. Samenwerking tussen informele en formele zorg is bij dementie aan huis een groot goed. Misschien hoeft u niet perse veel te weten van dementie als vrijwilliger of straatgenoot – het ligt er een beetje aan wat je doet. Maar het is wel handig als je het gedrag kunt herkennen, weet wat je moet doen in onverwachte situaties en kunt ingaan op de zorgen van de mantelzorger. Veel organisaties bieden daarom hun vrijwilligers (en andere geïnteresseerden) een training of een cursus aan voordat zij aan de slag gaan. Een sociaal psychiatrisch verpleegkundige geeft deze trainingen vaak. Zo krijgen de vrijwilligers in spe over de verschillende soorten dementie, de verschillende fasen en een respectvolle omgang te horen. Ook tips over wat je beter wel en niet kunt doen in het contact met iemand met dementie, zijn onderdeel van dit type cursussen.

14.8 Tip 8 Bepaald type vrijwilliger nodig?

Informeel actief zijn in een huishouden dat kampt met dementie is niet eenvoudig. Je hebt te maken met de sfeer, de privacy en de regels van het mantelzorgsysteem in kwestie. Je bent letterlijk bij iemand in huis en dat is anders dan vrijwilligerswerk in een instelling bij een woongroep voor mensen met dementie. Je werkt zonder professioneel aanspreekpunt en moet zelf ter plekke dingen kunnen oplossen als dat nodig is. Het vraagt om zelfstandigheid, lef en kunnen inspelen op de situatie. Het vraagt om relativeringsvermogen en vaak om veel geduld. Ook humor wordt vaak genoemd door de vrijwilligers die actief zijn in de door ons bestudeerde praktijken. Een ervaren vrijwilligerscoördinator in één van onze praktijkstudies merkt op dat vrijwilligers die zich de dingen te persoonlijk aantrekken beter niet actief kunnen worden bij huishoudens met dementie. “Het leed achter de voordeur krijgt dan teveel vat op je”.

14.9 Tip 9 Vinger aan de pols bij vrijwilligers, afhakers voorkomen

Er zijn organisaties die alleen maar de match maken tussen vraag en aanbod: tussen het huishouden met dementie en de vrijwilliger. Er komen steeds meer websites die dat doen. Maar in het geval van vrijwilligerswerk thuis bij mensen met dementie lijkt dat onverantwoord. De vrijwilligers hebben een ‘praatpaal’ nodig om af en toe hun belevenissen te kunnen vertellen en hun zorgen aan de orde te stellen. Een beetje begeleiding is vaak onmisbaar. Ook verliezen deze organisaties vrijwilligers zonder te weten waarom. Een jonge vrouw vertelde dat de man bij wie zij wekelijks op bezoek ging steeds meer een claim op haar probeerde te leggen en seksuele toespelingen begon te maken. Een onprettige situatie die zij met niemand van matchende organisatie kon bespreken, en die zij te gênant vond om met de familie van de man te bespreken. Het gevolg was dat zij afgehaakt is onder het mom van “geen tijd meer”.

Er zijn meer mensen die afhaken; de match is niet goed of ze blijken het gedrag van de mantelzorger of van degene met dementie moeilijk te verdragen. Of ze vinden zichzelf bij nader inzien niet geschikt voor de taak. De ziekte is progressief; dat is soms moeilijk om aan te zien en het verandert steeds weer de omstandigheden en de sfeer. Bij

sommige initiatieven wordt het contact tussen vrijwilliger en huishouden beëindigd wanneer degene met dementie in een verzorgingshuis wordt opgenomen. Vrijwilligers vinden dat over het algemeen niet prettig, ook zij hechten aan de opgebouwde relatie.

14.10 Tip 10 Bij informele hulp is meer aandacht voor de mantelzorger nodig!

We zien in ons onderzoek dat veel informele hulp zich richt op iets leuks doen met degene met dementie (zie kader). Maar om het systeem op een plezierige manier over-eind te houden, heeft niet alleen de zieke maar ook de mantelzorger steun en leuke dingen nodig: emotionele steun, praktische steun en uitjes die de batterij weer opladen. Mantelzorgers kunnen geholpen worden door aandacht voor degene met dementie – dan hebben zij even de handen en het hoofd vrij, - door aandacht voor beiden (VCMA biedt bijvoorbeeld lunches en diners voor mensen met dementie en partners die wel weer eens uit eten willen) - maar ook door exclusieve aandacht voor de mantelzorger. Wanneer u informele hulp aan huis organiseert, vraag dan aan de mantelzorg voor welke vorm hij/zij het liefst gaat. Een aantal zorgverzekeraars vergoedt overigens behalve respijtzorg, soms ook coaching, en cursussen omgaan met dementie voor de mantelzorgers.

Ook burens, bezoekers en vrijwilligers kunnen de eenzaamheid van mantelzorgers verminderen, een luisterend oor bieden, zorgen delen, op zoek gaan naar voorzieningen en informatie - want het kost tegenwoordig steeds meer tijd en moeite om je te verdiepen in de mogelijkheden die je kunnen ontlasten. Ze kunnen ook helpen met praktische klusjes zoals eten koken (een pannetje soep wordt altijd zeer gewaardeerd), de vuilnis buiten zetten, tuinonderhoud en oppastijd. Contactmomenten met informele helpers maken het mogelijk om je verhaal te delen. Wat meer geschoolde helpers zouden naasten en de mensen zelf kunnen coachen in de omgang met dementie.

Iets minder aandacht voor degene met dementie en iets meer aandacht voor de mantelzorgers, zou het langer thuis wonen veel goed doen. Een buddy-systeem is een goed idee, dat ook bij mensen met dementie steeds vaker ingesteld wordt. De ondersteuning van mantelzorgers gaat makkelijker als je weet wat mantelzorgers willen. Maar mantel-

zorgers laten dat niet altijd weten want de energie is beperkt en vaak zetten zij degene met dementie voorop. Een buddy kan letterlijk en figuurlijk wat meer ruimte maken voor de mantelzorger. Het project Goudmantel aan de Radbouduniversiteit Nijmegen heeft de ervaringen van ex-mantelzorgers gebundeld en zo hun behoeften met terugwerkende kracht opgespoord. En ook kunnen benutten voor huidige mantelzorgers.

Lotgenotencontact, omgaan met verlies, meedoen in de zorg, oppas mogelijkheden en respijtzorg voor langere tijd, ondersteuning bij de uitzoekerij, het zijn thema's die soms bijna onbewust spelen in het leven van mantelzorgers. Lotgenotencontact is belangrijk en tegelijkertijd komen mantelzorgers er nauwelijks aan toe om het op te zoeken. Vrijwillige inzet kan daarbij meer helpen dan het nu doet. Lotgenotencontact kan de eenzaamheid relativeren, en er kunnen tips en trucs in de omgang met dementie uitgewisseld worden. De meeste vrijwilligers rond dementie in Nederland zijn actief in het organiseren van lotgenotencontact en huisbezoek.

15 Meer weten? Factsheets en Websites

Meer weten over het onderzoek?

Naar aanleiding van het onderzoek van het Verwey-Jonker Instituut verschenen ook:

- De samenvattende handreiking van Marian van der Klein en Jessica van den Toorn (2018) *Informeel hulp bij dementie. Wat beleid, vrijwilligerswerk, en buurt kunnen betekenen en waar zij rekening mee moeten houden*. Utrecht Verwey-Jonker Instituut.
- en een factsheet diversiteit: Marian van der Klein & Inge Razenberg (2019), *Diversiteit in informeel hulp bij dementie*. Utrecht: Kennisplatform Integratie & Samenleving/Verwey-Jonker Instituut.

Factsheets

- Alzheimer Nederland: <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/feiten-cijfers>
- Pharos: <http://www.pharos.nl/documents/doc/factsheet%20dementie.pdf>

Websites van relevante organisaties en initiatieven:

- Manifest van Alzheimer Nederland en DAZ: <https://deltaplاندementie.nl/nl/home/manifest-voor-en-door-mensen-met-dementie>
- Vereniging Nederlandse Organisaties Vrijwilligerswerk (NOV), LOVZ: <https://www.nov.nl/themas/vrijwillig+dichtbij/default.aspx>
- Handreiking Kansplus Dementietafels: voor gesprekken met familie en naasten van iemand met een verstandelijke beperking en dementie
- Deltaplan Dementie: <https://deltaplاندementie.nl/nl>

- Dementiezorg voor elkaar en ZonMw memorabel: <https://www.dementiezorg-voorelkaar.nl/wp-content/uploads/2018/05/langer-thuiswonen-dementie.pdf>
- De dementievriendelijke samenleving:
 - <https://samendementievriendelijk.nl/wat-kun-jij-doen>
 - KIS Kennisatelier Woonvormen en zorg voor migrantenouderen: <https://www.kis.nl/artikel/kijk-verder-dan-rituelen-en-gebruiken-van-bewoners>
 - Netwerk van Organisaties van oudere Migranten: NOOM: <http://www.netwerknoom.nl/>

- Beneken genaamd Kolmer, D.M. & van Dijk, N. (2014). Over evenwicht en plicht in zorgrelaties. *In Geron*, 16(1), 36-38.
- Beneken genaamd Kolmer, D.M. (2014). Mantelzorg: smeerolie of gouden schroef? In: *Perspectieven op ouder worden en de sociale professional*. Redactie: J. van Vliet en J. Jukema. Amsterdam: Boom/Lemma.
- Beneken Genaamd Kolmer, D.M., Tellings, A.E.J.M., & Gelissen, J.P.T.M. (2010). Visies van mantelzorgers op zorgverantwoordelijkheid. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 88(6), 344-354.
- Berg, Marieke van den (2014). Mantelzorg en etniciteit. Etnische verschillen in de zorg-attitude, zorgbereidheid en conflicthantering van mantelzorgers. Proefschrift Universiteit Twente.
- Bochove, M., Tonkens E. & Verplanke, L. (2014). *Kunnen we dat (niet) aan vrijwilligers overlaten? Nieuwe verhoudingen tussen vrijwilligers en professionals in zorg en welzijn*. Amsterdam: UvA/UvH.
- Boele, A. (2017), *Literatuuroverzicht bij Kennisatelier 29 mei 2017. Zorg en wonen voor ouderen met een migratieachtergrond*. Utrecht: Universiteit Utrecht.
- Boer, A., de, Broese van Groenou, M. & Timmermans, J. (2009). *Mantelzorg: Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A. de & Klerk, M. de. (2013). *Informele zorg in Nederland: Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Broese Van Groenou, M.I., Jacobs, M.T., Zwart-Olde, N.E. & Deeg, D.J.H. (2015). Mixed care networks of community-dwelling older adults with physical health impairments in the Netherlands. *Health and Social Care in the Community*. doi: 10.1111/hsc.12199
- Broese Van Groenou, M.I. (2014). Hoe (on)realistisch is het overheidsbeleid als het gaat om de inzet van informele zorg? *Geron*, 16(3), 46-49.
- Broese Van Groenou, M.I., Boer, A. de & Iedema, J. (2013). Positive and negative evaluation of caregiving among three different types of informal care relationships. *European Journal of Ageing*, 10, 301-311. doi: 10.1007/s10433-013-0276-6
- CBS (2013). *Gezondheidsmonitor 2012*.
- Dijkgraaf, M. A.H., Boer, A. de, & Keuzenkamp, S. (2009). 'Mantelzorg en participatie in betaald werk en vrijwilligerswerk' In: A. de Boer et al., *Mantelzorg: Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers* (pp. 63-74). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Dekker, P., Hart, J. de. & Faulk, L. (2007). *Toekomstverkenning vrijwilligerswerk 2015*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Dekker, P. & Hart, J. de. (2009). *Vrijwilligerswerk in meervoud. Civil society en vrijwilligerswerk*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- de Gruijter, M., B. Tierolf en F. de Meere (2009) *Toekomstige woonbehoeften van oudere migranten in Eindhoven*, Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Hermans, M., Scherpenzeel, R. (2013). *Adempauze voor mantelzorgers*. Den Haag: Transitiebureau Wmo en Transitiebureau Jeugd.
- Hootsen, M.M., Rozema, N., & Grondelle, N.J. van (2013). *Zorgen voor je ouders is een manier van leven; een kwalitatief onderzoek onder mantelzorgers van Turkse, Marokkaanse en Surinaamse ouderen met dementie*. Utrecht: Pharos.
- Jacobs, M.T., Tilburg, T.G. van, Groenewegen, P. & Broese Van Groenou, M.I. (2015). Linkages between informal and formal caregivers in home-care networks of frail older adults. *Ageing and Society*. doi: 10.1017/S0144686X15000598
- Jacobs, M.T., Broese Van Groenou, M.I. & Deeg, D.J.H. (2014). Overleg tussen mantelzorgers en formele hulpverleners van thuiswonende ouderen. *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie*, 45(2), 69-81. doi: 10.1007/S12439-014-0064-6
- Klerk, M. de, de Boer, A., Plaisier, I., Schyns, P. & Kooiker, S. (2015). *Informele hulp: wie doet er wat?* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- van der Klein, M., Oudenampsen, D. & Hermens, F. (2012). *Bekendheid, bereik en kwaliteit van het Steunpunt Mantelzorg Verlicht. Evaluatie van de successen en verbeterpunten in de dienstverlening van het Steunpunt in Eindhoven*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

van der Klein, M. & Verleun, A. (2014). *Logeer- en oppas mogelijkheden voor mantelzorgsystemen in de regio Flevoland: vraag en aanbod in het kader van de nieuwe Wmo*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.

van der Klein, M., Verwijs, R. & Hermens, F. (2012 en 2de aangepaste druk 2015). *Vrijwilligers tegen ouderen mishandeling. Praktijkhulp, Leidraad voor management en Achtergrondinformatie*. Den Haag/Utrecht: VWS/Verwey-Jonker Instituut.

de Klerk, M., Boer, A. H. de, Kooiker, S. E., Plaisier, I., & Schyns, P. (2014). *Hulp geboden: Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van (meer) informele hulp*. Den Haag: SCP, Sociaal en Cultureel Planbureau.

Lub, H. (2014). *Dementie in verschillende culturen. Toolkit*. <https://transmuralezorg.nl/images/Dementie/Toolkit%20Dementie%20in%20Verschillende%20Culturen.pdf>

Mezzo (2014) *Nationaal Mantelzorgpanel: Wmo 2015*. Bunnik: Mezzo.

Mukadam, N. C. Cooper, en G. Livingston (2013). Improving access to dementia services for people from minority ethnic groups. *Current Opinion in Psychiatry*. 2013; 26(4): 409-414.

Nivel (2016) *Kennissynthese Vrijwilligershulp thuis bij mensen met dementie literatuuronderzoek*.

Peeters, J. en M. van der Mark (2018), *Inspiratiegids voor mantelzorgers, door oud mantelzorgers*. In het kader van het project Goudmantel aan de Radboud universiteit.

Sociaal Cultureel Planbureau (2018) *Wisselend bewolkt. Overall rapportage sociaal domein 2017*.

Anne-Mei Thé (2015), *Sociale Benadering dementie: het beste medicijn*.

Tonkens, E. van den Broeke, J. & Hooijink, M. (2009). *Op zoek naar weerkaatst plezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multi-culturele stad*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

Uysal-Bozkir, O. (2016) *Health status of older migrants in the Netherlands: Cross-cultural validation of health scales*. PhD thesis Amsterdam: University of Amsterdam.

Ilona Verhagen (2015) *Community health workers. Bridging the gap between health needs of immigrant elderly and health-and welfare services in the Netherlands*. Utrecht: Julius Center for Health Science and Primary Care, University Medical Center Utrecht; 2015.

Renate Verkaik en Anneke Francke (2016)) *Kennissynthese Vrijwilligershulp thuis bij mensen met dementie literatuuronderzoek*. Utrecht: Nivel.

Ibrahim Yerden (2013) *Tradities in de knel: Zorgverwachtingen en zorgpraktijk bij Turkse ouderen en hun kinderen in Nederland*. Phd Thesis. Universiteit van Amsterdam.

Zwart-Olde, I., Jacobs, M. & Broese van Groenou, M. (2013). *Zorgnetwerken van kwetsbare ouderen. Onderzoeksrapportage ten behoeve van hulpverleners, onderzoekers en (beleids)medewerkers in de ouderenzorg*. Amsterdam: Vrije Universiteit.

Zwart-Olde, I., Jacobs, M. & Broese van Groenou, M. & M. van Wieringen (2013). *Samen zorgen voor thuiswonende ouderen Zorgnetwerken van kwetsbare ouderen. Onderzoeksrapportage over de samenwerking tussen mantelzorgers, professionals en vrijwilligers in de thuiszorg*. Amsterdam: Vrije Universiteit.

Colofon

Financier
Auteurs

ZonMw / Kennisplatform Integratie en Samenleving

Dr. M. van der Klein

Drs. J. van den Toorn

I. Razenberg, MSc

Omslag

Ontwerppartners, Breda

Foto

Hollandse Hoogte - Hans van Rhoon

Uitgave

Verwey-Jonker Instituut

Kromme Nieuwegracht 6

3512 HG Utrecht

T (030) 230 07 99

E secr@verwey-jonker.nl

I www.verwey-jonker.nl

De publicatie kan gedownload worden via onze website:

<http://www.verwey-jonker.nl>.

ISBN 978-90-5830-917-4

© Verwey-Jonker Instituut, Utrecht 2019.

Het auteursrecht van deze publicatie berust bij het Verwey-Jonker Instituut.

Gedeeltelijke overname van teksten is toegestaan, mits daarbij de bron wordt vermeld.

The copyright of this publication rests with the Verwey-Jonker Institute. Partial reproduction of the text is allowed, on condition that the source is mentioned.

Wat begon als een onderzoek naar georganiseerd vrijwilligerswerk voor huishoudens met dementie groeide uit tot een analyse van de mogelijkheden én onmogelijkheden van informele hulp aan huis. Wij zochten uit wat er in Nederland aan informele aan huis wordt georganiseerd. Ook vroegen we experts en mensen uit de praktijk wat informele helpers moeten weten om mensen met dementie langer, beter, veiliger of prettiger thuis te laten wonen.

De focus in dit rapport ligt op het netwerk van informele zorg rondom mensen met dementie en hun mantelzorgers. Opvallend veel buurt- en straatgenoten en bezoekers zijn spontaan actief bij mensen met dementie thuis. Maar er zijn weinig vrijwilligers die vanuit een organisatie hulp bieden. We zochten op vier plaatsen uit wat het oplevert als je wel vrijwilligerswerk rond mensen met dementie thuis organiseert. Er vallen lessen te trekken uit de manier van werken van het Kenniscentrum Mantelzorg Almere, het Odense huis in Amsterdam, Hulp bij Dementie in Limburg en Ketenzorg Dementie op Goerree-Overflakkee. Aan welke randvoorwaarden valt te denken als je informele hulp wilt versterken? Hoe is de financiering geregeld? Wat vinden de mantelzorgers ervan? Hoe bevalt het de vrijwilligers zelf? In dit rapport vatten we de bevindingen samen en geven we tips aan organisaties die het leed achter de voordeur willen verzachten en meer goede informele hulp willen organiseren rond mensen met dementie.