**“Informele en formele zorg hebben elkaar hard nodig”**

**Verslag van de tweede Dialoogtafel, Sint-Oedenrode, 20 oktober 2015**

****

**Intro**

De Dialoogtafels worden op initiatief van B.&W. van de gemeente gehouden, met als nadrukkelijk doel de burgers te betrekken bij de uitvoering van de Transities, die per 1 januari 2015 zijn gestart. Bij deze bijeenkomsten die gedurende de komende jaren met enige regelmaat zullen worden georganiseerd, staat de burger centraal staat om mee te denken over het beleid en de aanpak van de transities. Ook worden ze gebruikt om actuele informatie te geven over het werk van de vrijwilligers en professionals. Maar het zijn vooral de ideeën, de feedback en de initiatieven van de burger zelf, die tijdens de Dialoogtafels centraal staan.

Daarbij wordt uitgegaan van de kracht van de gemeenschap in het algemeen en de ‘eigen kracht’ en zelfredzaamheid van de burger in het bijzonder.

**Tweede Dialoogtafel**

De tweede Dialoogtafel vond plaats op 20 oktober 2015 in het gemeentehuis. Centraal thema op deze avond was de aansluiting van de formele (professionele) zorg en de informele zorg (mantelzorg en vrijwilligerswerk). Hoe kunnen deze elkaar optimaal versterken, om zo de komende jaren een sociaal vangnet te vormen voor mensen die minder zelfredzaam zijn en hen te ondersteunen in een menswaardig bestaan? Het thema Eenzaamheid is verweven in de casuïstiek van deze avond. Aan de hand van drie actuele Rooise praktijkvoorbeelden, uit de jeugdhulpverlening, wijkverpleging en ouderenzorg zijn we in 3 groepen op zoek gegaan naar antwoorden op die vraag De praktijksituaties waren op papier gezet en toegelicht door een van de personen die daarin betrokken zijn. De aanwezigen konden vragen stellen om de vraag en behoefte van de inbrenger scherp te krijgen. In het tweede deel is in dezelfde groepen gesproken over de samenwerking die nodig is om op een goede manier met de vraag om te gaan.

De belangstelling voor de tweede Dialoogtafel was, met meer dan 60 deelnemers, groot. De deelname van cliënten, betrokken burgers, mantelzorgers, vrijwilligers en professionals maakten het mogelijk een breed gesprek met elkaar te kunnen voeren. Een sfeer van veiligheid, grote betrokkenheid en onderling respect droeg daar zeker aan bij

We hebben ervoor gekozen alle 3 casussen integraal weer te geven in dit verslag. Dit maakt het mogelijk de leerpunten uit elke casus in een context te plaatsen. Daardoor wordt het ook begrijpbaar voor degenen die niet bij de betreffende casus aanwezig waren. De ene casus roept vragen op hoe het anders kan; een andere casus is een voorbeeld van een succesverhaal waarvan geleerd kan worden, dat navolging verdient.

**Casus 1). Een vereenzaamde bejaarde**

De heer de Jos Vries ( gefingeerde naam) is 88 jaar oud en woont in een kleine vrijstaande woning aan de rand van St.-Oedenrode. Veel buren heeft hij niet, in zijn straat zijn hoofdzakelijk bedrijven gevestigd. Jos de Vries woont niet alleen, zijn dochter Henny woont bij hem. Zij heeft een drukke baan in Den Bosch en verdeelt haar vrije tijd tussen de mantelzorg voor haar vader en haar relatie in Uden. Jos is veel alleen. Het contact met zijn dochter is het enige sociaal verkeer dat hij kent. Met uitzondering van de Thuishulp, die eens per week langskomt voor huishoudelijke hulp. Deze hulp wordt door de Vries zelf bekostigd, omdat er door de ontvangen mantelzorg geen beschikking wordt afgegeven voor gesubsidieerde hulp.

Door het groeiende isolement ontwikkelt de heer de Vries tal van onverklaarbare psychosomatische pijnklachten die door de huisarts met medicatie worden bestreden. Daarnaast wordt ook duidelijk dat Jos steeds meer depressieve trekken gaat vertonen. Jos geeft in toenemende mate aan ‘geen zin meer te hebben in het leven’. De huisarts schakelt de wijkverpleging in.

Wendy, de wijkverpleegkundige, gaat in gesprek met Jos, die in voorafgaande jaren aangaf geen professionele hulp te willen. Het wordt duidelijk dat de muren steeds meer op Jos afkomen, die hele dagen passief in zijn stoel voor zich zit uit te staren.

Ook gaat de wijkverpleegkundige zich breed informeren door te praten met dochter Henny, de Thuiszorgorganisatie en de huisarts. Haar conclusie is dat de kwaliteit van het leven van Jos ernstig is aangetast en dat er meer aandacht moet komen voor zijn welzijn ( ‘dagelijks portie geluk’), zijn eenzaamheid, het wonen en zijn mobiliteit.

De wijkverpleegkundige weet Jos te motiveren voor dagbesteding. Gezien de aard van de klachten acht zij een professionele setting daarvoor noodzakelijk. Die wordt gevonden op een Zorgboerderij, waar Jos een dag per week naar toe gaat.

Als de wijkverpleegkundige Jos daar een paar weken later bezoekt gelooft zij haar ogen niet. Hij heeft het er erg naar zijn zin, praat honderduit en zijn ogen stralen. Na drie maanden wordt geëvalueerd en besloten dat Jos voortaan twee dagen per week naar de dagbesteding gaat. Ook de huisarts heeft goed nieuws: de pijnmedicatie is inmiddels met 50% afgebouwd.

Nu komt ook de positie van Henny als mantelzorgster meer in beeld. Zij zit gevangen tussen de zorg voor haar vader en het hebben en ontwikkelen van een eigen sociaal leven (relatie).

Verhuizen naar het centrum van Rooi is geen optie, omdat de mantelzorg dan grotendeels wegvalt.

Besloten wordt dat aandacht voor het welzijn van Jos betekent dat er ook thuis een extra activering nodig is. De passiviteit en immobiliteit kunnen dan wellicht doorbroken worden met een wandeling, een spelletje of een bezoekje aan Rooi. Daarvoor wordt een welzijnsinstelling benaderd.

Op korte termijn gaat een ervaren vrijwilliger bij Jos aan de slag. Een en ander betekent ook een verlichting voor Henny die meer onder de druk uitkomt er in de zorg voor haar vader alleen voor te staan

Het ziet er naar uit, dat Jos zijn ‘verloren zin in het leven’ weer aan het terugkrijgen is en dat Henny, zijn dochter, wat meer ruimte krijgt voor haar eigen leven en tijd die ze met haar vriend kan doorbrengen.

**Leerpunten:**

* Ontmoeting en open luisteren, zonder oordeel, naar de werkelijke behoefte van degene die ondersteuning behoeft. Wat maakt je nog blij? Hoe komen we een stap dichterbij dagelijks geluk.
* Dichtbij iemand blijven. Een relatie opbouwen.
* Netwerk betrekken bij het samen nadenken over wat mogelijk is.
* Huisarts is een belangrijke spil.
* De samenwerking tussen de huisarts en de wijkverpleegkundige blijkt van groot belang.
* Door meer samenwerking tussen de huisarts en de wijkverpleegkundige zijn zij samen naast de medische zorg ook meer gericht op het welzijn van de mens die (tijdelijk) ondersteuning behoeft.
* Verbindingen leggen vanuit de gelijkwaardigheid en niet vanuit de bureaucratie.
* Vertrouwen opbouwen is noodzakelijk het juiste door degene te laten doen, die daar op dat moment het meest geschikt voor is: Vertrouwen in elkaars kennis/kunde en ervaring en dat te doen wat op dat moment het juiste is om te doen voor degene die (tijdelijk)ondersteuning behoeft. Formele/formele zorg; Wie kan wat op het juiste moment wat betekenen?
* Vertrouwen opbouwen en ruimte krijgen van de gemeente en de zorgverzekeraar, om te doen wat er op dat moment het meest efficiënt is en bijdraagt. (minder formele lijnen, minder regels, protocollen, controlechecks enz.)
* Binnen het geboden financieel kader, de ruimte creëren voor professionals en informele zorg op maat ondersteuning te kunnen geven.
* Soms kan het vroegtijdig inzetten van professionele zorg (in plaats van zolang mogelijk inzet van informele zorg) zelfs preventief werken. Open blijven kijken naar de situatie en de persoon om wie het gaat.
* Laten zien wat je doet. Zichtbaar maken van successen en delen van opgedane kennis en ervaring met elkaar. Informele/formele zorg en gemeente breed.
* Open gesprek blijven voeren met de kinderen en het netwerk van degene die (tijdelijke) ondersteuning behoeft. Samen kijken naar hoe gaan we zo goed mogelijk met deze situatie om en daarbij de behoefte van degene die ondersteuning behoeft, leidend laten zijn.
* Goede informatie nodig. De inwoner een makkelijke toegang verlenen tot alle aanbod gericht op zorg en welzijn binnen de gemeente St. Oedenrode.
* Gelden zijn nodig en blijven nodig om goede zorg en welzijn te kunnen verlenen.
* Er is een structurele investering nodig in vrijwilligers en mantelzorgers. Waardering, aandacht voor wat mogelijk is en waar de grenzen liggen van de vrijwilliger en mantelzorger, gerichte inzet van kwaliteiten en ervaringen van vrijwilligers en mantelzorgers. Gericht op samenwerking tussen informele en formele zorg ten dienste van degene die (tijdelijk) ondersteuning behoeft.

**Casus 2). Een eigenzinnige dementerende dame die niet zonder mantelzorg kan.**

Bij Nel in de buurt woont een oudere dame (83 jaar), Herma Desmet (gefingeerde naam) die aan het dementeren is. Haar zus, die een jaar geleden overleden is, was haar mantelzorgster. Op veel hulp van de buren hoeft Herma, die bekend staat als ‘niet simpel in de omgang’, niet te rekenen.

Ook familie ( een neef en nicht) houdt ze op afstand, mede door de dwanggedachte (paranoia) door hen financieel benadeeld te worden. Daardoor kan de neef ook geen bewindvoerder worden en zonder bewindvoering kan er geen PGB (Persoonsgebonden Budget) aangevraagd worden. Een situatie die ook de huisarts verontrust, omdat het duidelijk is Herma niet zonder passende professionele hulp kan. Tegen een mogelijk opvang in een verzorgingshuis weet Herma, die sociaal heel vaardig weet over te komen, zich effectief te verzetten. Zij staat evenwel op de lijst voor een plek in een verpleeghuis. Een geriater die Herma gesproken heeft, vindt het risico van het alleen wonen van Herma nog net acceptabel, zodat (nog) niet hoeft te worden overgegaan op een pijnlijk proces van een gedwongen opname, hetgeen Herma zeker geen goed zal doen.

*Formele zorg-informele zorg*

Herma krijgt beperkt Thuishulp, gericht op persoonlijke verzorging, huishoudelijke zorg wordt ingekocht door haar neef.

Welzijn de Meierij vraag Nel van Manen om als vrijwilliger1x keer per week bij Herma langs te gaan. Nel praat veel met Herma, ziet toe dat er voldoende diepvriesmaaltijden zijn, en stimuleert Herma om zelf actief te blijven in het huishouden.

De buurvrouw die voorheen boodschappen deed valt uit. Een nicht neemt dit over, maar krijgt een conflict met tante. Dan neemt Nel de boodschappentaak over. De Thuiszorg geeft aan dat ze niet in staat te zijn Helma te kunnen helpen als de mantelzorg weg valt. En daarmee wordt een extra appel gedaan op Nel als plaatsvervangend mantelzorgster.

In een MDO, (Multidisciplinair overleg van de professionals) worden vervolgens knopen doorgehakt, waaronder aanvraag voor aanstelling van een bewindvoerder en een casemanager en het aanvragen van een PGB. Dat was hard nodig omdat door opdrogende financiën de huishoudelijke hulp niet meer betaald kon worden.

Nel, die het meest intensieve contact met Herma onderhoudt is bij dit overleg aanwezig, maar moet via de neef een verslag krijgen, waarin ook haar inzet in wordt besproken. Dat is opmerkelijk omdat Nel als voormalig verpleegkundige over een grote mate van kennis en ervaring in het werken met demente ouderen beschikt. In een later stadium heeft Nel wel overleg gehad met het MDO.

*Belasting*

Door bovenstaande situatie komt er heel veel druk en verantwoordelijkheid op de mantelzorgster te liggen. Het roept ook vragen op hoe een optimale samenwerking van formele en informele zorg er in dit soort kritische situaties uit zou moeten zien, zowel in het belang van zowel de cliënt als de mantelzorger.

**Leerpunten:**

* Er lijkt een grijs gebied tussen mantelzorger en vrijwilliger, waarin sommige vrijwilligers langzaam opschuiven. Nel is eigenlijk als vrijwilliger binnengekomen via Welzijn De Meierij. Maar er werd steeds meer een appél gedaan op haar. Er was geen duidelijke afbakening van wat zij wel en niet deed.
* Wat had Nel, terugkijkend, als vrijwilliger aan ondersteuning willen hebben? Meer inzet van huishoudelijke hulp, dagbesteding en boodschappen, zodat ze zich als vrijwilliger meer op het geluksmoment van de cliënt had kunnen richten en tijd had voor de persoonlijke aandacht.
* In de samenwerking worden mantelzorgers/vrijwilligers nog niet als volwaardige gesprekspartner gezien door de formele zorgpartijen rond een cliënt. Het is heel belangrijk dat mantelzorgers/vrijwilligers die positie wél krijgen. Ook in de planning van cliëntgesprekken of een Multidisciplinair overleg (MDO) moet tevóren rekening worden gehouden met de agenda van de vrijwilliger/mantelzorger
* Het is héel belangrijk om regelmatig even echt aandacht te hebben voor de mantelzorger/vrijwilliger. Het volstaat niet om in het voorbijgaan even te vragen of het allemaal wel gaat. Creëer een apart evaluatiemomentje hiervoor, bijv. na een MDO waarbij de vrijwilliger aanwezig was. Stel ook specifieker vragen.
* Vrijwilligers moeten goed weten waar hun grenzen liggen en dat ook tijdig aangeven, zodat overbelasting voorkomen kan worden. Scholing/training op dit gebied is belangrijk. Het is een investering nú om ook op langer termijn deze vrijwilligers enthousiast te houden; hen te behouden als vrijwilliger.
* Vrijwilligers moeten met dit soort vragen ook terecht kunnen bij de organisatie/project waarvoor zij werken voor de nodige back-up. Het vrijwilligerssteunpunt van Welzijn De Meierij is ook een plek waar mensen terecht kunnen. Dit kan ook aanleiding zijn voor deskundigheidsbevordering
* Vrijwilligers met een beroepsmatige zorgachtergrond, worden in hun rol als vrijwilliger vaak aangesproken op hun kwaliteiten/kennis als mede-professional. Daardoor gaan ze dingen doen die eigenlijk door een professional gedaan zouden moeten worden. Het maakt professionals minder alert. Maar wil die vrijwilliger dat wel? Of wil hij/zij dat er met hen omgegaan wordt als vrijwilliger.
* In de transitie zien we een verschuiving van de % zorg dat door de professional wordt verleend naar het % dat verleend wordt door vrijwilligers/mantelzorger. Die moeten in een nieuwe verhouding met elkaar komen.
* Hoe kunnen informele en formele zorg elkaar versterken i.p.v. tegenwerken? Informele en formele zorg hebben elkaar hard nodig; samen communiceren en overleggen.
* Eén van de professionals moet de regie voeren; naar het totale plaatje kijken en óók naar de belastbaarheid van de vrijwilliger. Daarvan zou de vrijwilliger ook mogen verwachten dat er ingegrepen wordt in een situatie, met name als er geen familie is en de vrijwilliger steeds meer verantwoordelijkheid voelt. Las dan bijv. een extra MDO in.
* Beslissingsbevoegdheid en handelingsbekwaamheid worden steeds meer een aandachtspunt nu er steeds meer mensen met een beperking of met dementie langer in de ‘gewone’ maatschappij wonen.
* De uitvoering van een vermogenstoets is soms een belemmering voor de inzet van professionele hulp. Bijv. als er op papier veel geld is, maar dat zit vast in stenen.
* Het is belangrijk dat mensen tijdig hun (financiële) zaken goed geregeld hebben. Informatieverstrekking over dit onderwerp is nodig.

**3). Een brede aanpak jeugdhulpverlening**

**Casus:** Joyce de Rochemont (gefingeerde naam) woont sinds enkele jaren met haar gezin in een bungalow in het buitengebied van Rooi. Ze heeft drie kinderen: Dylan van 11 jaar en de tweeling Fleur en Dave van 6. Op dringend advies van de zorgcoördinator van de basisschool zoekt Joyce contact met het jeugdmaatschappelijk werk. Er is sprake van een ontwrichte gezinssituatie. Dat heeft alles te maken met Henry, de echtgenoot van Joyce, die enkele jaren geleden voor zijn ogen enkele collega’s zag verongelukken bij de bouw van een grote energiecentrale in het buitenland. Sindsdien gaat het niet goed met Henry. Hij wordt regelmatig met PTSS-achtige klachten opgenomen, heeft last van depressies, extreme stemmingswisselingen en suïcidale neigingen. Na te zijn ontslag uit de GGZ instelling komt Henry dan weer thuis wonen, en valt na verloop van enkele maanden weer zo sterk terug dat een nieuwe opname noodzakelijk is. Hoewel Joyce en de kinderen veel houden van hun man/vader, wordt de situatie na een paar jaar steeds meer onhoudbaar. Joyce wordt angstig om haar kinderen alleen met hun vader te laten optrekken, als deze bijvoorbeeld naar het voetballen gaan.

De kinderen gaan er aantoonbaar onder de situatie lijden en Joyce zit klem in een loyaliteitsconflict tussen zorg willen geven aan haar echtgenoot en het willen bieden van een veilige thuissituatie aan haar kinderen. Ze heeft het gevoel op beide fronten te falen. Een extra complicatie is dat Joyce zich schaamt om professionele hulp in te roepen. Ze wil liever de problematiek ‘in eigen kring’ oplossen.

Dit is in het kort de situatie die de jeugdmaatschappelijk werker aantreft op basis van zijn gesprekken met Joyce en de kinderen. Daarnaast neemt de hulpverlener contact op met de basisschool van de kinderen en de GGZ instelling waar Henry verblijft. Dit leidt tot een gezamenlijk overleg, waar Joyce bij aanwezig is. Daar wordt niet besloten om een professioneel hulptraject te starten met de kinderen en hun moeder, maar eerst breed te zoeken naar support in hun eigen directe omgeving.

Dat leidt tot een gezinsdag met meer dan 15 familieleden, vrienden en kennissen, die wordt geleid door een professional die werkt met de ‘eigen kracht’ formule. Opa’s en oma’s, vrienden en kennissen maken afspraken om het gezin met praktische hulp en raad en daad bij te staan.

Na deze bijeenkomst trekt de jeugdhulpverlener zich terug, maar laat Joyce weten altijd stand-by te zijn als dat nodig is. Een collega van een andere instelling volgt het verloop van de informele zorg en houdt de jeugdhulpverlener op de hoogte van de ontwikkelingen.

Na enige maanden voelt Joyce zich sterk genoeg om de knoop door te hakken en in gesprek met Henry duidelijk te maken dat een scheiding de enige optie is voor het welzijn van haar en de kinderen.

Deze legt zich daarbij neer en gaat werken aan vinden van een eigen woonsituatie.

In plaats van zelf de hulpverlening in het gezin te starten heeft de jeugdmaatschappelijk werker gekozen voor een benadering waarbij de informele zorg met professionele supervisie op enige afstand wordt ingezet.

**Leerpunten:**

* Algemeen: grote waardering voor de ‘eigen kracht’ aanpak van het Maatschappelijk werk. Goed om deze werkwijze te promoten in Rooi.
* Er is benadrukt hoe belangrijk het is vertrouwen te hebben in diegene die je mee wil nemen in je hulpvraag.
* Dat kan de professional zijn, een vrijwilliger en/of mensen uit je netwerk.
* De bewoner kan zelf goed bepalen wie hij/zij mee wil nemen in dit proces; ‘om zich heen wil verzamelen’.
* Onderzoek met de bewoner hoe hij/zij in het verleden belangrijke beslissingen heeft gemaakt, wie er toen voor hem/haar waren.
* Het aandeel van vrijwilligers in Rooi is niet te onderschatten, denk ook aan inzet van ervaringsdeskundigen onder de vrijwilligers.
* De balans in formele en informele zorg is in Rooi redelijk goed te noemen. Koester de vrijwilliger. Dank na over een transparante behandeling van klachten van vrijwilligers richting instellingen. Een zekere spanning zal er echter altijd bestaan
* Communiceer successen beter binnen de gemeenschap
* Denk aan netwerkversterking: organiseer vaker een cross-over formele/ informele zorg ( wordt nadrukkelijk door de basisprofessionals gevraagd)
* Werk aan de aanpak van belemmerende factoren: de strenge privacy regels rond rapportages die niet gelezen mogen worden door de vrijwilliger en de strenge bureaucratie van b.v. de UWV, die vrijwilligerswerk ontmoedigen of zelfs verbieden (verzamel casuïstiek en kaart die aan als gemeente)
* Streef een betere spreiding na van vrijwilligers over de vele werkzaamheden. Zo zijn klussenmensen voor deze hulpdienst uiterst schaars, terwijl voor andere werkzaamheden gemakkelijk mensen te vinden zijn
* Wees scherp op verbeterpunten
* GGZ krijgt in deze casus veel kritiek van: werken slecht/onvoldoende samen met de andere echelons waaronder maatschappelijk werk; werken te solistisch; werken te weinig vanuit regie van de klant; zijn onvoldoende gericht op een netwerkaanpak: de ‘oude werken’.



**Tot slot.**

De oogst van deze tweede Dialoogtafel was rijk en divers. De leerpunten variëren van bevindingen en knelpunten tot succesfactoren, aandachtspunten en verbetersuggesties. Bovendien waren ze gericht op zowel de vrijwilliger/ mantelzorger als op de professionele organisaties. Kortom, alle aanwezigen hebben handvatten gekregen om de samenwerking te verbeteren. Na een korte plenaire terugkoppeling van de resultaten van de drie groepen, sloot Ria Roelofs de avond af.

## Met dank aan Nel, Joost, en Wendy voor een kijk in hun persoonlijke praktijk.

WvdG, december 2015