

# Informatie uit de pilots

## Gespecialiseerde cliëntondersteuning

### Inhoudsopgave

- 1.1. Overzicht informatiebronnen pilots algeheel
- 1.2. Overzicht informatiebronnen pilot Co-piloten
- 1.3. Overzicht informatiebronnen Casemanager Hersenletsel
- 1.4. Overzicht informatiebronnen Netwerkgids
- 1.5. Overzicht informatie bronnen pilot 5 Bondgenoten
- 1.6. Overzicht informatiebronnen pilot Levensloopbegeleiding
- 2.0. Overzicht aantal gezinnen, ondersteuners en aantal uren die worden besteed per pilot in 2022
- 3.1. Handboek Casemanager Hersenletsel
- 3.2. Werkwijze Netwerkgidsen
- 3.3. Samen Leren
- 3.4. Toegang tot de pilots
- 3.5. De kenmerken van de gespecialiseerde cliëntondersteuner
- 3.6. Leidraad voor Levensloopbegeleiders VAB

## 1.1 Overzicht informatiebronnen pilots algeheel

Titel	Datum	Omschrijving	Bron
Ondersteuning op maat voor mensen met een beperking en hun naasten	Januari 2021	Meta-analyse naar opbrengsten van 5 pilots	<a href="#">Ondersteuning op maat</a>
Domeinen overstijgen	Oktober 2021	Verkenning voor borging Gespecialiseerde clientondersteuning	<a href="#">Domeinen overstijgen</a>
Verslag Argumenten fabriek	Juli 2022	Overzichtskaat van de pilots	<a href="#">Overzichtskaat pilots</a>
Verslag Argumenten fabriek	Juli 2022	Uitgangspunten kaart nieuwe organisatie	<a href="#">Uitgangspunten nieuwe organisatie</a>
Interviews op de website Volwaardig leven	2021	Diverse interviews uit de praktijk	<a href="#">Interviews Volwaardig leven</a>
Samen leren pilots	Februari 2023	Rapportage over samen en systeemleren in de pilots	Zie paragraaf 3.3
Toegang tot de pilots	Februari 2023	Rapportage over organisatie van de toegang in de pilots	Zie paragraaf 3.4
Kenmerken GCO'ers	April 2023	Rapportage over de profielen van de verschillende gespecialiseerde client ondersteuners	Zie paragraaf 3.5

## 1.2 Overzicht informatiebronnen pilot Co-piloten

Titel	Datum	Omschrijving	Bron
Website copiloten	-	Voor de communicatie over de werkwijze en het verloop van de pilot Co-piloten is een website gemaakt.	<a href="#">Website copiloten</a>
Onderzoek: 'Een Copiloot geeft een ZEVMB-gezin lucht en ruimte'	September 2020	Onderzoek naar effecten van de interventie Copiloot	<a href="#">Onderzoek: "Een Copiloot geeft een ZEVMB-gezin lucht en ruimte"</a>
mBC Copiloten	September 2020	maatschappelijke businesscase inzet Copiloot	<a href="#">mBC Copiloten</a>
Onderzoek: 'Copiloten: wat werkt?'	December 2022	Onderzoek naar differentiatie inzet Copiloten in de tijd	<a href="#">Onderzoek: 'Copiloten: wat werkt?'</a>
Film: 'Copiloot in beeld'	November 2022	Toelichting rol Copiloot in de praktijk	<a href="#">Film: "Copiloot in beeld"</a>
Brochure over Copiloten	November 2022	Korte toelichting op rol Copiloot en stand van zaken	<a href="#">Brochure over copiloten</a>
Diverse handreikingen	Divers	Handreikingen Wlz & verpleegkundige inzet	<a href="#">Diverse handreikingen</a>
Verslag Werkconferentie Copiloten nov 2022	December 2022	Verslag van de landelijke werkconferentie Copiloten	<a href="#">Verslag werkconferentie Copiloten</a>

### 1.3 Overzicht informatiebronnen Casemanager Hersenletsel

Titel	Datum	Omschrijving	Bron
Website Casemanager Hersenletsel	-	Voor de communicatie over de werkwijze en het verloop van de pilot Casemanager Hersenletsel is een website gemaakt.	<a href="#">Website Casemanager Hersenletsel</a>
10 vragen over de Casemanager Hersenletsel	September 2022	Korte informatieve brochure	<a href="#">10 vragen over de Casemanager Hersenletsel</a>
Casemanager Hersenletsel kaarten	September 2022	Kaarten die de werkwijze (methodiek) van de casemanager hersenletsel laten zien	<a href="#">Casemanager Hersenletsel kaarten</a>
Doen wat nodig is	Juli 2021	Tussenrapportage die in kort bestek beeld geeft van project, resultaten en ervaringen van betrokkenen.	<a href="#">Doen wat nodig is</a>
Narratieve evaluatie	Mei 2021	Onderzoeksrapport van 4Vitae over de waarde van Casemanager Hersenletsel op basis van honderden ervaringsverhalen van casemanager, cliënten, naasten, verwijzers en samenwerkingspartners	<a href="#">Narratieve evaluatie</a>
Maatschappelijke businesscase Casemanager Hersenletsel	Oktober 2020	Maatschappelijke businesscase Casemanager Hersenletsel	<a href="#">mBC Casemanager Hersenletsel</a>
Opbrengsten van een jaar Casemanager Hersenletsel	Oktober 2020	Eerste tussenrapportage na een jaar Casemanager Hersenletsel	<a href="#">Opbrengsten van een jaar Casemanager Hersenletsel</a>
Magazine Casemanager Hersenletsel 2	Oktober 2020	Informatief magazine	<a href="#">Magazine Casemanager Hersenletsel 2</a>
Magazine Casemanager Hersenletsel 1	Januari 2020	Informatief magazine	<a href="#">Magazine Casemanager Hersenletsel 1</a>
Case management after acquired brain injury compared to care as usual: study protocol for a 2-year pragmatic randomized controlled superiority trial with two parallel groups	November 2020	Wetenschappelijke publicatie, onderzoek door de Universiteit van Maastricht.	<a href="#">Wetenschappelijk artikel Casemanager Hersenletsel</a>
Handboek Casemanager hersenletsel	December 2022	Handboek met werkwijze in de pilot NAH	Zie paragraaf 2.3

## 1.4 Overzicht informatiebronnen Netwerkgids

Titel	Datum	Omschrijving	Bron
Webpagina Netwerkgids	-	Voor de communicatie over de werkwijze en het verloop van de pilot Netwerkgids is een webpagina gemaakt.	<a href="#">Webpagina Netwerkgids</a>
1-meting Netwerkgids	September 2020	Eerste tussenrapportage kwalitatief onderzoek	<a href="#">1-meting Netwerkgids</a>
Eindrapportage onderzoek Netwerkgids	Maart 2021	Eindrapportage kwalitatief onderzoek	<a href="#">Eindrapportage onderzoek netwerkgids</a>
Brede verkenning doelgroep NWG	Maart 2021	Specificering doelgroepen	<a href="#">Brede verkenning doelgroep NWG</a>
MBC rapport Netwerkgids	November 2020	Maatschappelijke Business Case NWG	<a href="#">MBC rapport Netwerkgids</a>
Werkwijze Netwerkgids	Juli 2022	Beschrijving methodieken en competenties	Zie paragraaf 3.2
Film: alles voor Jeroen	Juni 2022	documentaire over werk netwerkgids	<a href="#">Film: alles voor Jeroen</a>
Portret: Netwerkgids Saskia	Februari 2022	filmportret over werk NWG	<a href="#">Portret: Netwerkgids Saskia</a>
Portret: Netwerkgids Daphne	Februari 2022	filmportret over werk NWG	<a href="#">Portret: Netwerkgids Daphne</a>
Portret: Netwerkgids Mirjam	Februari 2022	filmportret over werk NWG	<a href="#">Portret: Netwerkgids Mirjam</a>

## 1.5 Overzicht informatie bronnen pilot 5 Bondgenoten

Titel	Datum	Omschrijving	Bron
Website pilot 5	-	Voor de communicatie over de werkwijze en het verloop van pilot 5 is een website gemaakt.	De website van pilot 5 is niet meer beschikbaar
Onderzoek door TRANZO naar de inzet en effectiviteit Bondgenoot van Naasten	Juni 2021	In het onderzoek is de inzet van Bondgenoten bij gezinnen met multiproblematiek onderzocht alsmede hoe Bondgenoten hun rol hebben ervaren. Meer specifiek is de kwaliteit van leven van het gezin als geheel, de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking, de veerkracht van naasten van mensen met een beperking en de werktevredenheid van Bondgenoten nader onderzocht	De website van pilot 5 is niet meer beschikbaar
MBC -Bondgenoot van Naasten	Mei 2021	Deze mBC is een kosten-baten analyse; alle kosten en opbrengsten van de inzet van bondgenoten zijn beschreven en gekwantificeerd.	De website van pilot 5 is niet meer beschikbaar
Wat doet een Bondgenoot?	Januari 2020 - doorlopend	Visual	De website van pilot 5 is niet meer beschikbaar
Magazine 1, magazine 2	Juni 2021 en december 2022	Magazine	De website van pilot 5 is niet meer beschikbaar
12 interviews en artikelen	januari 2020-doorlopend	Verschillende interviews met Bondgenoten, Naasten, stakeholders.	De website van pilot 5 is niet meer beschikbaar
Aanmeldformulier	-	aanmeldformulier	
Doen wat nodig is, zolang als nodig, rapportage waakvlam	December 2022	In het onderzoek van Dock4 is inzichtelijk gemaakt hoe het proces van kennismaken tot en met de afronding verloopt.	De website van pilot 5 is niet meer beschikbaar
Artikel over vrij besteedbaar budget c.q. "kopzorgenpotje"		Artikel over het vrij besteedbaar budget	De website van pilot 5 is niet meer beschikbaar

## 1.6 Overzicht informatiebronnen pilot Levensloopbegeleiding

Titel	Datum	Beschrijving	Bron
Website levensloopbegeleiding	-	Voor de communicatie over de werkwijze en het verloop van de pilot LLB VAB is een website gemaakt.	<a href="#">Website levensloopbegeleiding</a>
Levensloopbegeleiding VAB in het kort	Oktober 2022	Korte omschrijving van levensloopbegeleiding	<a href="#">Levensloopbegeleiding in het kort</a>
Rapport 'Autisme en levensloopbegeleiding'	November 2019	stand van zaken, uitdagingen en uitgangspunten voor de pilot levensloopbegeleiding	<a href="#">Rapport "Autisme en levensloopbegeleiding"</a>
Rapport 'Levensloopbegeleiding VAB werkt!'	Januari 2021	Hoofdonderzoek	<a href="#">Rapport "Levensloopbegeleiding VAB werkt!"</a>
Rapport 'Levensloopbegeleiding VAB werkt door!'	November 2022	Onderzoek na verlenging	<a href="#">Rapport "Levensloopbegeleiding werkt door!"</a>
Levensloopwandeling	-	Een film over levensloopbegeleiding VAB	<a href="#">Levensloopwandeling</a>
Film met uitgangspunten binnen pilot Levensloopbegeleiding VAB	-	Film Uitgangspunten pilot	<a href="#">Uitgangspunten pilot Levensloopbegeleiding</a>
Ervaringsverhalen	Gedurende de looptijd pilot	Diverse verhalen	<a href="#">Ervaringsverhalen</a>
Q&A voor gemeenten	2022	Veel gestelde vragen over levensloopbegeleiding in de gemeente	<a href="#">Q&amp;A voor gemeenten</a>
Levensloopbegeleiding VAB en gemeenten	Oktober 2021	Verslag van een verkenning door VAB bij gemeenten naar draagvlak voor levensloopbegeleiding	<a href="#">Levensloopbegeleiding VAB en gemeenten</a>
keuzehulp Levensloopbegeleiding	-	De keuzehulp geeft een beeld over hoe levensloop ingevuld kan worden.	<a href="#">Keuzehulp levensloopbegeleiding</a>
Filmpje met ervaringsverhalen.	-	Film over moeder Carla en dochter Ella en Caroline	<a href="#">Ervaringsverhaal</a>
Filmpje met ervaringsverhalen.		Film van Tjitske en Vince	<a href="#">Ervaringsverhaal</a>
Filmpje met ervaringsverhalen.		Film van Jacqueline, Gieneke en Miranda	<a href="#">Ervaringsverhaal</a>
Evaluatie contractvormen levensloopbegeleiding voor mensen met autisme	Dec 2020	Rapportage richt zich specifiek op de vraag welke contractvormen ondersteunend zijn aan een efficiënte inrichting van levensloopbegeleiding	<a href="#">Evaluatie contractvormen</a>

Position paper Levensloopbegeleiding VAB	2020	Een pleidooi voor landelijke invoering van Levensloopbegeleiding	<a href="#">Position paper levensloopbegeleiding</a>
Achtergrondinfo position paper Levensloopbegeleiding VAB	2020	Achtergrond informatie voor landelijke invoering	<a href="#">Achtergrondinfo position paper</a>
Oplegger autisme met 2 filmpjes	2021	De oplegger geeft in één oog opslag de kern en de uitgangspunten van de aanpak LLB VAB weer.	<a href="#">Oplegger autisme</a>
Omschrijving werkwijze levensloopbegeleiding	April 2023	Beschrijving van de werkwijze pilot levensloopbegeleiding	Volgt 3 april 2023 in dit document in paragraaf 3

## 2.0 Overzicht aantal gezinnen, ondersteuners en aantal uren die worden besteed per pilot in 2022

		Bondgenoten	Casemanager	Co-piloten	LLB	NWG
Totaal aantal gezinnen dat wordt ondersteund	2022	120*	400	200	97	121
	Eind 2023	140	450	275	97	160
Totaal aantal ondersteuners	2023	47	35	30	78	19
Aantal uur per jaar voor:**	Onderstaande data gaan over het jaar	2021	2022	2022	2022	2022
Casusgebonden – direct (met persoon of gezin)		4.701	4.500	4.942	9.910	3.963
Casusgebonden – indirect (namens persoon of gezin)		1.634	3.447	3.949	2.506	2.190
Teamtijd – leren, intervisie, ontwikkelen, samenwerken zowel intern als extern met partners		1.692	2.648	4.923	3.269	1.725
<b>Totaal</b>		<b>8.026</b>	<b>10.595</b>	<b>13.814</b>	<b>15.685</b>	<b>7.878</b>

\*2021 voor de pilot Bondgenoten

\*\*dit zijn de uren die door de GCO'ers zijn besteed. De uren voor het projectleiderschap, faciliteren van het leren en projectondersteuning zijn hierin niet meegenomen

## 3.1 Handboek Casemanager Hersenletsel

# Handboek Casemanager Hersenletsel

Versie 12 december 2022 t.b.v. overdracht aan de nieuwe organisatie

## Inhoud

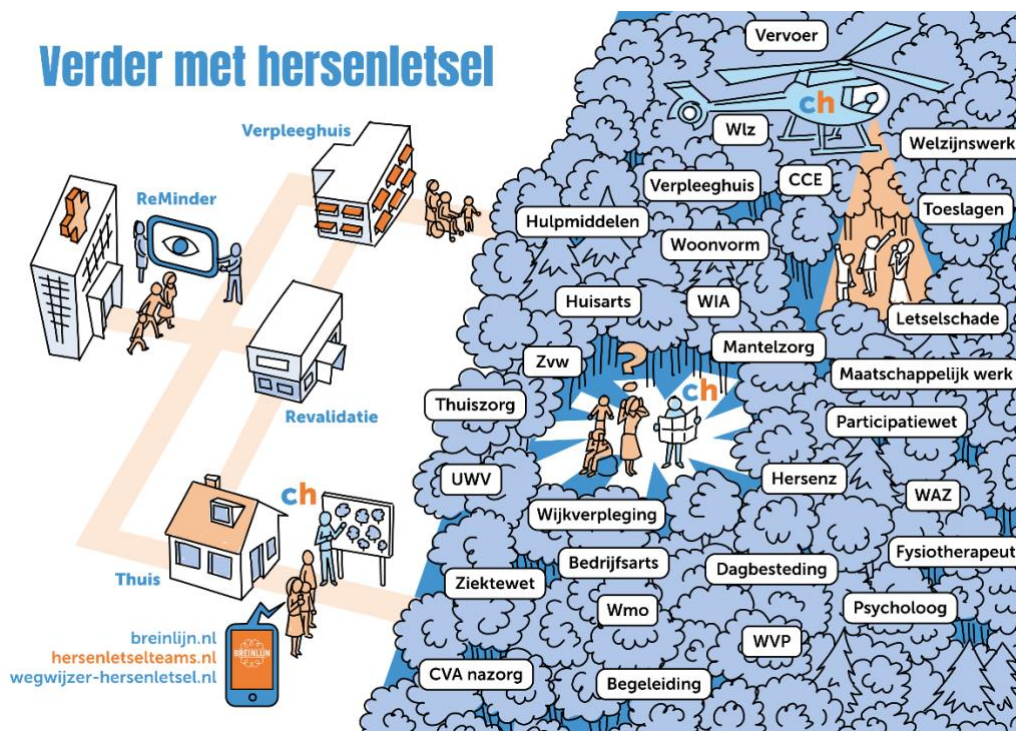
1	Casemanager hersenletsel.....	2
1.1	Waarom een casemanager hersenletsel?.....	2
1.2	Wie komt er in aanmerking voor een casemanager hersenletsel? .....	3
2	Werkwijze.....	4
2.1	Doelgroep.....	4
2.2	Aanmelding en intake .....	4
2.3	Match casus en casemanagers.....	5
2.4	Startplan .....	6
2.4	OZOverbindzorg .....	6
2.6	Vervolgstappen .....	7
2.7	Evaluatie.....	7
2.8	Privacy (formulieren).....	7
3	HRM en team .....	8
3.1	Rol casemanager hersenletsel .....	8
3.2	Verschil met de reguliere cliëntondersteuner .....	8
3.3	Samenstelling team.....	9
3.4	Werving, selectie en contract .....	10
3.5	Tijdschrijven .....	10
4	Leren en verbeteren .....	11
4.1	Leren als team .....	11
4.2	Leren als casemanager .....	12
4.3	Leren in de keten en verbeteren.....	13
4.4	Opschalen en escaleren .....	13
5	Organisatie .....	15
5.1	Verantwoordelijke organisatie.....	15
5.2	Projectteam en rollen.....	15
5.3	Organisatiestructuur .....	15
6	Communicatie .....	16
6.1	Website en social meda .....	16
6.2	Rapportages en visuals.....	16
7	Onderzoek.....	17
7.1	Onderzoeken .....	17

# 1 Casemanager hersenletsel

## 1.1 Waarom een casemanager hersenletsel?

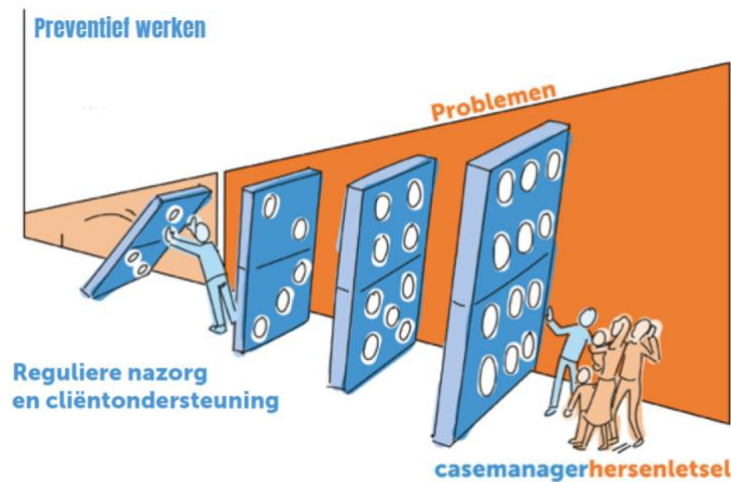
*“Als je hersenletsel oploopt, worden jij en je naasten als het ware gedropt in een pikdonker oerwoud vol bedreigingen. Vind dan maar eens de weg, zonder elkaar kwijt te raken.”*

Dit is een uitspraak van ervaringsdeskundige casemanager hersenletsel Frank Willem Hogervorst. In dit oerwoud van voorzieningen vinden sommige mensen zelf hun weg, terwijl anderen verdwalen of vastlopen. Voor die laatste groep heeft het ministerie van VWS de pilot Casemanager Hersenletsel opgezet. De pilot loopt sinds 2019 in drie provincies: Overijssel, Utrecht en Flevoland, als één van de vijf pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning. De meerwaarde voor de deelnemers blijkt groot, daarom heeft minister Helder (Langdurige Zorg) besloten dat deze ondersteuning nog vijf jaar wordt voortgezet en wordt uitgebreid naar het hele land. De casemanager hersenletsel blijft dus bestaan!



De casemanager hersenletsel wordt tot nu toe ingezet als de betrokkenen al zijn vastgelopen (in het plaatje met de dominostenen helemaal rechts). Idealiter worden de betrokkenen vanaf het ontstaan van het hersenletsel gemonitord, zodat zodra het nodig is meer ondersteuning kan worden ingezet. De reguliere nazorg kan altijd overleggen of contact opnemen met het aanmeldteam van Casemanager Hersenletsel ([aanmelden@casemanagerherenletsel.nl](mailto:aanmelden@casemanagerherenletsel.nl)). Zo nodig denken we mee (consultatie) of trekken we samen op.

*“Er is zoveel te weten, te regelen en te organiseren om het leven weer leefbaar te maken dat hulp van een professional zeer aan te raden is. Je hebt geen idee wat er op je afkomt na NAH.” (vrouw met hersenletsel)*



## 1.2 Wie komt er in aanmerking voor een casemanager hersenletsel?

Mensen met hersenletsel en hun naasten en gezinnen met een kind met hersenletsel die zich in een complexe situatie bevinden als het gaat om het vinden of organiseren van zorg of ondersteuning. Het gaat om ‘vastgelopen situaties’, waarbij zowel persoonlijke factoren als omgevingsfactoren een rol spelen. Vaak is er sprake van co-morbiditeit of van vragen op verschillende levensgebieden. Iedereen kan een casus aanmelden

Criteria om in aanmerking te komen voor een casemanager hersenletsel:

- Er is sprake van gediagnosticeerd niet-aangeboren hersenletsel.
- Er is sprake van overbelasting en/of psychische problemen samenhangend met het hersenletsel.
- Specialistische kennis van aandoening, situatie en/of zorgveld is vereist (de reguliere NAH-nazorg of cliëntondersteuning is onvoldoende in staat de vraag te beantwoorden).
- Het hele cliëntstelsel ervaart problemen.
- Betrokkenen lopen vast, hebben geen vertrouwen meer in de zorg of ondersteuning.
- Er is praktische en/of emotionele steun nodig, gericht op stabilisatie en het vergroten van veerkracht en eigen regie.

De naaste kan ook zelf in aanmerking komen voor een casemanager hersenletsel, ook als de persoon met hersenletsel daar geen behoefte aan heeft.

Vooralsnog werken we alleen in Overijssel, Gelderland, Utrecht en Flevoland.

## 2 Werkwijze

### 2.1 Doelgroep

Casemanager hersenletsel is er voor mensen met hersenletsel en/of hun naasten die zich in een complexe, vaak vastgelopen situatie bevinden. Vier van de vijf pilots hebben gezamenlijk de volgende doelgroepomschrijving opgesteld, die betrekking heeft op de huidige doelgroep van de pilots.

Gespecialiseerde cliëntondersteuning wordt geboden aan mensen

- bij wie er tenminste één persoon een aangetoonde, levenslange beperking heeft, zoals autisme, hersenletsel, LVB, EMB, ZEVMB)
- bij wie de invloed van deze beperking levensbreed is waardoor een integrale, domeinonafhankelijke aanpak noodzakelijk is
- die langdurige met de beperking samenhangende problemen ervaren waarbij zorg/ondersteuning noodzakelijk is om kwaliteit van leven te ervaren
- Bij wie sprake van overbelasting en een gevoel van 'er alleen voor staan' en/of met de beperking of de situatie samenhangende psychische problemen (bijv. somberheid, angst)
- die zijn vastgelopen of dreigen vast te lopen in het organiseren van zorg/ondersteuning en/of waarbij dit specialistische kennis over beperking en/of zorgveld vereist
- [vaak] met behoefte aan praktische en/of emotionele steun gericht op het stabiliseren van de situatie en het vergroten en behouden van veerkracht

### 2.2 Aanmelding en intake

Iedereen kan aanmelden: artsen, verpleegkundigen, de persoon met hersenletsel zelf, familieleden, maatschappelijk werkenden, revalidatiecentra, gemeenten, cliëntondersteuners, zorginstellingen, transferverpleegkundigen, psychiaters, politieagenten, letselschadespecialisten, arbeidsre-integratiecoaches, enzovoort. Aanmelden kan via [aanmelden@casemanagerhersenletsel.nl](mailto:aanmelden@casemanagerhersenletsel.nl).

Het aanmeldteam bespreekt wekelijks de aanmeldingen en neemt vervolgens contact op met de aanmelder over de vervolgstappen. Het aanmeldteam is ook beschikbaar voor overleg.

Het aanmeldteam bestaat uit ervaren casemanagers hersenletsel, die samen een besluit nemen over de toegang tot deze ondersteuning. Een belangrijk criterium is of de reguliere zorg en ondersteuning al voldoende zijn ingezet, want de casemanager hersenletsel werkt aanvullend op de bestaande zorg en neemt niets over. Zo nodig nemen we contact op met de reguliere zorg en ondersteuning.

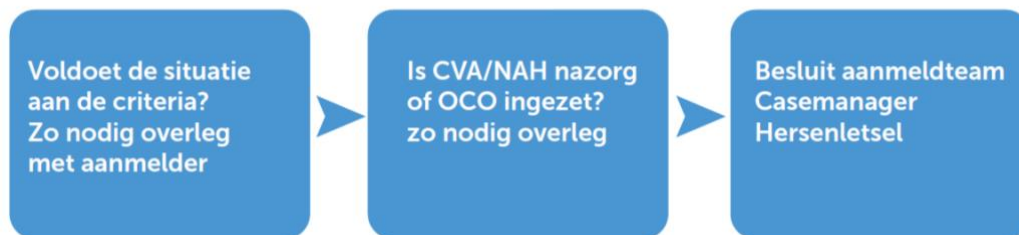
Er zijn verschillende uitkomsten mogelijk:

- a. Verwijzing naar bijvoorbeeld de Breinlijn of de Wegwijzer-hersenletsel
- b. Verwijzing naar reguliere zorg en ondersteuning, bijvoorbeeld de onafhankelijke cliëntondersteuning (OCO)

- c. Kortdurende consultatie door de casemanager hersensletsel aan de reguliere zorg en ondersteuning
- d. Inzet van casemanagers hersensletsel (altijd twee per casus)

Bij verwijzing monitoren we of de aanmelder een antwoord op zijn vraag heeft gevonden.

#### Werkwijze aanmeldteam



### 2.3 Match casus en casemanagers

Aan elke casus worden twee casemanagers gekoppeld. De intake doen zij in principe samen omdat twee meer horen en zien dan één. Daarna is meestal één van beide casemanager het eerste aanspreekpunt en is de tweede op de achtergrond beschikbaar. Het samen bij één casus betrokken zijn heeft voor de casemanagers grote meerwaarde; het helpt enorm om het overzicht te houden, de situatie van verschillende kanten te bekijken en de verschillende belangen met elkaar te verbinden. Soms ondersteunt de ene casemanager de persoon met hersensletsel en de andere casemanager de naaste. Soms wordt zelfs nog een extra casemanager ingezet op een specifiek thema, bijvoorbeeld psycho-educatie voor de kinderen of regelzaken rondom werk.

Het aanmeldteam koppelt casus en casemanagers op grond van:

- Ervaring, expertise en persoonlijkheid casemanagers
- Woonplaats casemanagers
- Beschikbaarheid casemanagers
- Combinatie van beide casemanagers

Als een persoon of gezin niet tevreden is met de match dan wordt de casemanager vervangen. Dit komt zelden voor.

Bij de start van elke nieuwe casus krijgen de casemanagers die betrokken zijn een 'afduwmail'. Daarin beschrijft het aanmeldteam de eerste indruk van de situatie en de vraag.

## 2.4 Startplan

De eerste gesprekken zijn gericht op kennismaken, vertrouwen opbouwen en de situatie analyseren. Meestal zijn hier meerdere gesprekken voor nodig. Na één of twee gesprekken wordt een startplan gemaakt, dat beschikbaar is voor de direct betrokkenen. Daarin staat de volgende onderwerpen.

**Situatie nu**

Wie zijn er betrokken?

Wat speelt er op dit moment?

Wat maakt de situatie complex?

Wie heeft hier een vraag? Welke vraag?

**Terugblik**

Wat is er gebeurd sinds het hersensletsel? Schets kort de tijdlijn.

Welke hulp is er ingezet? Wat werkte goed en wat niet?

**Toekomst**

Wat is het 'roze scenario', de wenselijke situatie? Wat zou de betrokkenen recht doen? Waar zouden zij over een jaar willen staan?

**Rol casemanager hersensletsel**

Wat kan de casemanager hersensletsel doen?

**Afspraken**

Bijvoorbeeld hoe vaak je elkaar spreekt, wie wat doet, hoe er gecommuniceerd wordt.

Het plan is bedoeld om een gezamenlijk beeld te hebben van de beginsituatie en de vraag, om de verwachtingen te managen en om duidelijke afspraken te maken.

De casemanager neemt geen uitgebreide anamnese af en maakt geen uitgebreide rapportage want we zijn geen zorgverleners.

## 2.4 OZOverbindzorg

OZO-verbindzorg is een communicatie- en samenwerkingsplatform dat de mensen, organisaties en informatie bij elkaar brengt. Het is bedoeld voor mensen die ondersteuning nodig hebben en voor hulpverleners. OZO verbindt relevante contacten, maakt communicatie inzichtelijk en versoepelt samenwerken. We gebruiken OZO voor de communicatie tussen casus en casemanagers en eventueel voor de communicatie met derden. In sommige provincies wordt OZO veel gebruikt door hulpverleners, in andere provincies niet. OZO is geen ECD, al kunnen er wel documenten in gehangen worden. OZOverbindzorg is gratis voor de gebruikers.

## 2.6 Vervolgstappen

De casemanager ondersteunt de betrokkenen op verschillende manieren en in verschillende vormen. Direct contact met de persoon met hersenletsel en/of de naasten vindt plaats via huisbezoek, online overleg, telefonisch contact, meegaan met gesprekken naar instanties of zorgaanbieders, het doorgeven van informatie.

Indirect contact vindt plaats via live of online overleg of telefonisch, om informatie te verkrijgen of zaken te regelen met verwijzers, zorgaanbieders, instanties, enz. Daarnaast wordt regelmatig een multidisciplinair overleg georganiseerd met alle betrokken professionals/organisaties om zaken goed op elkaar af te stemmen en met elkaar te regelen.

Veel van het werk vindt buiten het directe contact met de klant plaats, zeker in situaties waarin de persoon met hersenletsel zelf niet in staat is tot contact (wegens beperkt ziekte-inzicht, psychische- of gedragsproblemen, verslaving) en de naaste opgebrand is en niet meer in staat iets te doen. Dan neemt de casemanager hersenletsel het over.

Uitgangspunt is dat de regie altijd zoveel mogelijk bij de betrokkenen zelf ligt. De ervaring leert dat in het begin, als er sprake is van een crisis of vastgelopen situatie, de regie vaak tijdelijk moet worden overgenomen. De regie verschuift in de loop van de tijd dan weer terug naar de betrokkenen zelf.

De casemanager houdt geen dossier bij van alle stappen die gezet worden, maar rapporteert hier wel over in zijn persoonlijke logboek, samen met de eigen reflectie op het proces en de eigen rol, en de professionele overwegingen en afwegingen daarin.

Afspraken worden bevestigd in OZOverbindzorg.

De casemanager bewaakt zelf de voortgang, bespreekt de casus met de collega casemanager en brengt de casus in in intervisie. De uitvoerend projectleider is contactpersoon t.a.v. de voortgang van de casus. Casemanagers nemen regelmatig contact met haar op om te sparren.

Als de doelen behaald zijn en/of er is geen reden meer voor intensieve betrokkenheid van de casemanager dan komt de casus 'op de waakvlam'. Dit houdt in dat er incidenteel contact is, volgens onderlinge afspraak. Soms is dit tweewekelijks, soms eens per drie maanden, afhankelijk van de behoefte.

## 2.7 Evaluatie

Als de doelen behaald zijn en/of er is reden meer voor intensieve betrokkenheid van de casemanager dan wordt er een evaluatie gepland met de cliënt en de naasten en met de verschillende betrokken zorgprofessionals en partijen. Doel is het leren van de ervaringen en van elkaar.

## 2.8 Privacy (formulieren)

Voor het opslaan van gegevens in OZOverbindzorg wordt vooraf een toestemmingsformulier ondertekend door de betrokkenen. Zij krijgen vervolgens een eigen account.

Voor het opvragen van gegevens bij derden wordt een toestemmingsformulier gebruikt.

### 3 HRM en team

#### 3.1 Rol casemanager hersensletsel

Een casemanager hersensletsel helpt mensen met hersensletsel en hun naasten het leven op orde te krijgen en passende zorg of ondersteuning te organiseren. Hij verleent zelf geen zorg, maar luistert, denkt mee, geeft informatie en advies, regelt zaken en helpt de betrokkenen weer greep op hun leven te krijgen.

Een casemanager werkt vraaggericht en sluit aan bij wat de persoon met hersensletsel en de naasten prettig of nodig vinden. Het contact verloopt telefonisch, digitaal of door gesprekken aan huis. De casemanager werkt aanvullend op de bestaande zorg en neemt geen zorg over.

Een casemanager hersensletsel heeft ook een rol naar het netwerk. Hij geeft hersensletseluitleg, verbind mensen aan elkaar, organiseert samenwerking, regisseert nieuwe oplossingen. Zodra het kan draagt de casemanager hersensletsel over aan de reguliere zorg.

In alle aspecten van het werk is de helikopterblik belangrijk; de casemanager hersensletsel houdt zo het overzicht in complexe situaties en weet waar er beweging gecreëerd kan worden.



#### 3.2 Verschil met de reguliere cliëntondersteuner

De casemanager hersensletsel is een gespecialiseerde cliëntondersteuner, die wordt ingezet als de reguliere cliëntondersteuning vastloopt of niet van toepassing is. Meestal is dat omdat het te complex is, bijvoorbeeld omdat er veel partijen betrokken zijn, omdat er specialistische hersensletselexpertise nodig is of omdat de vraag verder gaat dan alleen zorg of ondersteuning. De rol van de casemanager hersensletsel verschilt van de gebruikelijke cliëntondersteuning. De casemanager hersensletsel heeft veel ruimte om te 'doen wat nodig is' voor de persoon met

hersenletsel, de naasten en het informele of professionele netwerk om hen heen. Daarnaast weet hij alles van de gevolgen van hersenletsel en de specifieke mogelijkheden voor zorg en ondersteuning op verschillende leefgebieden. Hij kent het hersenletselveld als zijn broekzak.

De casemanager hersenletsel werkt op maat en beweegt mee met veranderingen in de vraag. De ondersteuning varieert van kort en intensief tot langdurig incidenteel contact (waakvlam).

De casemanager hersenletsel is honderd procent onafhankelijk van organisatiebelangen en werkt over financieringsdomeinen heen. Het maakt niet uit of het om zorg vanuit Zorgverzekeringswet, Wet langdurige zorg, Wet maatschappelijke ondersteuning of andere voorzieningen gaat.

De casemanager hersenletsel werkt nauw samen met andere professionals, zorgorganisaties en instanties. Hij informeert en faciliteert hen en geeft uitleg over de gevolgen van het hersenletsel of brengt mensen met elkaar in contact. Samenwerking en het samen leren in het regionale netwerk is een belangrijke doelstelling, waaraan de casemanager hersenletsel actief bijdraagt.

#### **Kenmerken casemanager hersenletsel**

- Proces- en persoonsgerichtheid
- Vrije ruimte om te doen wat nodig is
- Levensbreed en domeinoverstijgend
- Maatwerk in tijd, duur en intensiteit
- Ook voor naasten
- Hersenletsel-expertise
- Kennis van specifieke sociale kaart
- Onafhankelijke positie
- Verbindende regierol
- Helpt leren, verbeteren en innoveren

### 3.3 Samenstelling team

Het team bestaat uit 30 tot 35 casemanagers hersenletsel, die gemiddeld 8 uur per week als casemanager werken. Het zijn mensen uit allerlei organisaties en disciplines, onder meer cliëntondersteuners, mantelzorgmakelaars, ambulant begeleiders, verpleegkundigen, paramedici, arbeidsdeskundigen en managers.

De diversiteit in het team is groot, zowel in opleidingsachtergronden als in ervaring en persoonlijkheden. De diversiteit in leeftijd en culturele achtergrond kan nog beter; het aantal vrouwen van boven de 50 jaar is nog sterk oververtegenwoordigd. De noodzakelijke diversiteit maakt dat persoonlijkheid en ervaring bij de werving belangrijker zijn dan opleiding en huidige functie. Enkele casemanagers zijn ook ervaringsdeskundig en hebben dus zelf hersenletsel.

We hebben een overzicht van ieders kennis, interesses en competenties. Bijvoorbeeld regelgeving en indicatiestelling, PGB, arbeid, NAH+, systeemgericht werken, kinderen met NAH, sociale kaart, onderwijs, gesprekstechnieken, ondersteuning van naasten.

*“Ik vind het geweldig om deel uit te maken van een team. We kunnen zoveel van elkaar leren omdat we zo’n gemêleerde groep zijn. Als ik ergens niets van weet heb ik altijd iemand die ik kan bellen.” (casemanager hersenletsel)*

*“Je werkt bij ons nooit alleen maar altijd vanuit het geheel. Lang niet alle taken en rol van de casemanager hersenletsel zijn in één mens te vatten, elke casemanager heeft zijn eigen kwaliteiten. Het is vooral belangrijk dat je weet wat je kan en wil en dat je aangeeft hoe je je daarin wilt ontwikkelen.” (leermanager Casemanager Hersenletsel)*

### 3.4 Werving, selectie en contract

De werving van nieuwe casemanagers vindt vooral via LinkedIn en via via plaats. Regelmatig wordt het team aangevuld met nieuwe casemanagers omdat er mensen stoppen of ziek zijn.

Voor het profiel van de casemanager hersenletsel is het algemene expertiseprofiel Professional Casemanagement Hersenletsel relevant. Dit profiel is van toepassing op alle in hersenletsel gespecialiseerde cliëntondersteuners. Kandidaat casemanagers worden daarnaast getoetst op specifieke persoonlijkheidskenmerken. Een recente TMA (talent management analyse) geeft meer inzicht in welke competenties en talenten van belang zijn voor een casemanager hersenletsel. Het is een uitgebreide weergave van drijfveren, talenten en competenties van zowel individuele casemanagers als het team als geheel. Het TAM rapport geeft ook handvatten voor de selectie van nieuwe casemanagers.

Competenties casemanager hersenletsel:

- Conflicthantering
- Flexibel gedrag
- Inlevingsvermogen
- Luisteren
- Netwerken
- Samenwerken

Veel casemanagers hebben een zzp-contract, enkele casemanagers werken op basis van detachering. De daadwerkelijk gewerkt uren worden maandelijks gedeclareerd.

### 3.5 Tijdschrijven

Alle casemanagers leggen hun tijdsbesteding gedetailleerd vast. Dit dient twee doelen. Ten eerste biedt het aanknopingspunten voor de begeleiding van de casemanagers door de projectleiding, in de vorm van vragen over of feedback op de tijdsbesteding in relatie tot het doel van het werk. Ten tweede helpt het om inzicht te krijgen in de aard van de werkzaamheden die bijdragen aan het succes.

Er wordt geregistreerd op casusnummer en op code voor de aard van de activiteit.

## 4 Leren en verbeteren

### 4.1 Leren als team

Jaarlijks zijn er tenminste twee landelijke bijeenkomsten, met de eigen werkpraktijk en actuele casuïstiek als vertrekpunt. De opzet en aanpak van de bijeenkomsten kenmerken zich door actieonderzoekend leren<sup>1</sup>. Enkele thema's die belangrijk zijn:

- De presentiebenadering: Hoe werk je aan inclusiviteit, hoe stem je af op de ander, hoe zet je jezelf in het spel en hoe ben je aandachtig aanwezig in de relaties binnen de casus.<sup>2</sup>
- Beïnvloeden vanuit de positioneringsdriehoek: Hoe neem je positie in, in een complex samenspel? Hoe hou je focus op de bedoeling en hoe houd je oog op wat er voor een ieder op het spel staat. Op basis van de methodiek van het boek: Goed in gesprek.<sup>3</sup>
- Werken aan professionele identiteit<sup>4</sup>: de kracht van het team zit in de diversiteit. Door alle persoonlijkheden, ervaringen en beroepsherkomsten kunnen we samen het verschil maken. Maar hoe vind je in de ruimte die het project biedt ook houvast? Hoe geef jij kleur aan jouw professionaliteit en hoe gedij je goed in een omgeving waarin verandering de nieuwe constante is?

Daarnaast zijn er regionale intervisiebijeenkomsten, waarop casemanagers kunnen inschrijven. Elke casemanager neemt jaarlijks aan tenminste 4 bijeenkomsten deel. Tijdens de bijeenkomsten wordt vaak gewerkt met intervisiemethodieken of met de Casemanager Hersenletsel Kaarten. Soms is er een spreker of worden specifieke thema's behandeld, zoals jeugd, arbeid, wet- en regelgeving, altijd op geleide van actualiteit van de praktijk van de casemanagers de casuïstiek.



<sup>1</sup> Van Lieshout, F., Jacobs, G., & Cardiff, S. (2017). Actieonderzoek: Principes voor verandering in zorg en welzijn.

<sup>2</sup> Beurskens, E., Van der Linde, M., & Baart, A. (2020). *Praktijkboek presentie*.

<sup>3</sup> Broersen, A. en Klapwijk G (2022). Goed in gesprek – *De basis voor beweging in onderwijs en jeugdhulp*.

<sup>4</sup> Ruijters, M. C. P. (Red.). (2015). *Je Binnenste Buiten: Over professionele identiteit in organisaties*.

## 4.2 Leren als casemanager

Als nieuwe casemanagers van start gaan dan krijgen ze een casus samen met een ervaren casemanager. Nieuwe casemanagers worden ingewerkt in de volgende zaken:

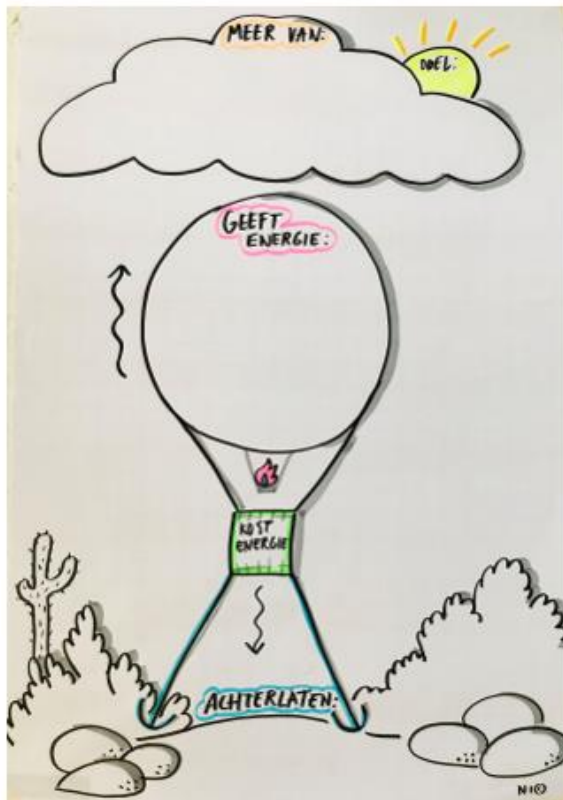
- Wie is wie in het team, wie brengt welke expertise in?
- Hoe werken we, welke stappen en welke administratieve handelingen zijn noodzakelijk?

Als er meer casemanagers tegelijkertijd starten worden er vragenuurtjes georganiseerd samen met ervaren casemanagers. Al het andere wordt in de praktijk geleerd.

Elke casemanager heeft een andere achtergrond en andere leervragen, bijvoorbeeld op gebied van hersenletsel, wet- en regelgeving, sociale kaart, regievoering over complexe situaties met meer spelers, enz. Het verschilt dus per casemanager wat er te leren valt, bovendien is ontbrekende kennis altijd in het team aanwezig. Het leren gaat vooral over het vervullen van de specifieke rol van casemanager, waarbij de grenzen niet altijd zwart-wit zijn. Leren vindt vooral plaats door te sparren met collega's, door achteraf te reflecteren op stappen, keuzes en gevolgen, en door coaching door de uitvoerend projectleider. Samen ontwikkelen we een steeds duidelijker visie op de rol van casemanager hersenletsel, met als doel altijd om optimale meerwaarde te hebben in complexe casuïstiek. Hoe die meerwaarde eruit ziet en wat 'optimaal' is, verschilt per casus.

Elke casemanager krijgt jaarlijks een zogenaamd boeigespreek, waarin de casemanager kan vertellen wat haar bezighoudt. Samen met twee projectteamleden wordt daarop gereflecteerd. Ook worden er leer- en ontwikkeldoelen besproken. Onderstaande afbeelding kan gebruikt worden bij de voorbereiding op het gesprek, naar eigen inzicht van de casemanager.

Vorbereiding boekgesprek:



Wat geeft je energie en wat wil je meer?  
 Wat houd je daarvan weg en wat kost je energie?  
 Welke gewoontes of gebruiken uit je oorspronkelijke professie heb je al achter je gelaten of wil je komende tijd nog gaan achterlaten?  
 En weet je al hoe je maximaal ruimte kunt geven aan dat wat je meer wilt?  
 Welke (leer)ervaring van afgelopen jaar staat je het meeste bij?  
 Wat kan je en wat doe je nu als casemanager, wat je een jaar geleden nog niet kon en deed?  
 Hoe komt het dat je dit nu wel kunt (en eerder nog niet)?  
 Waar heb je aarzeling ervaren -of ervaar je nu aarzeling- in jouw rol als casemanager?  
 Waar heb je lef getoond? Of welk risico heb je genomen?  
 Welke opdracht om je te blijven ontwikkelen als casemanager geef jij jezelf de komende tijd?  
 Wat heb je geleerd over wat je nodig hebt om je casemanagerwerk goed te doen?  
 Hoe ervaar je dat aan deze voorwaarden wordt voldaan?  
 Wat acht je hierin meer of anders nodig?  
 Wie heb je daarbij nodig?

### 4.3 Leren in de keten en verbeteren

Een belangrijk doel van de pilot is om samen met het regionale en landelijke netwerk te leren en verbeteren zodat het veld zelf beter in staat is om complexiteit te voorkomen of te verminderen. Dat doen we in de pilot door kennis over hersenletsel over te dragen en andere professionals, waaronder reguliere cliëntondersteuners, of instanties bewust te maken van de invloed van de gevolgen van hersenletsel. Veel complexiteit ontstaat doordat de levensbrede gevolgen van hersenletsel onvoldoende in beeld zijn of worden meegenomen in de aanpak. Voorbeelden:

- Men maakt begeleidingsafspraken die de cliënt niet kan nakomen omdat zijn geheugen te beperkt is of zijn vermogen tot initiatief beschadigd is.
- Bij een vechtscheiding houdt de rechter geen rekening met de onvoorspelbare woedeaanvallen van de vader omdat hij ogenschijnlijk normaal functioneert.
- In de verslavingskliniek kijkt men onvoldoende gekeken naar beschadigingen in de impulsbeheersing bij de cliënt waardoor hij na behandeling een beschermde, besloten omgeving nodig heeft.
- Er wordt vaak wel gekeken naar de belangen van de cliënt maar niet naar de gevolgen van zijn veranderde persoonlijkheid en gedrag voor de partner en kinderen.

Een groot deel van ons werk is het duiden van de gevolgen van het hersenletsel voor de situatie waarin betrokkenen zijn beland en dit gegeven integreren in het proces richting oplossing. Daarnaast helpen we professionals, zorgaanbieders en instanties om samen te werken door ze bij elkaar te brengen (altijd vanuit de casus). Aan de hand van een casus worden partijen bij elkaar gehaald en regisseert de casemanager de benodigde samenwerking. Bijvoorbeeld tussen GGZ en forensische zorg of tussen GGZ en gehandicaptenzorg of verpleeghuiszorg, tussen arbeidsdeskundige of letselschade-expert en zorgaanbieder, enzovoort.

## Leren en verbeteren

*“De ladder beklimmen kan alleen van onderaf”*

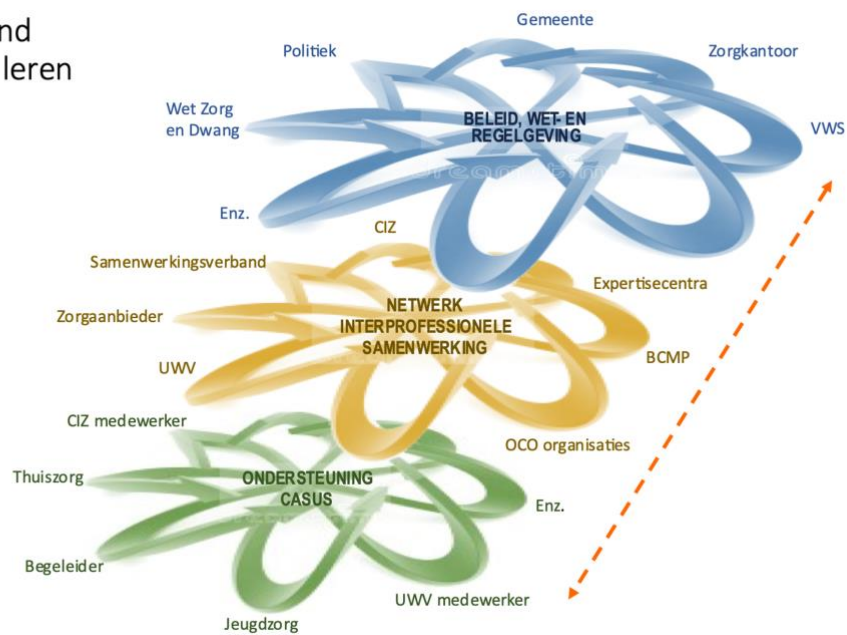


#### 4.4 Opschalen en escaleren

Soms loopt het zodanig vast in een casus dat moet worden opgeschaald naar een hoger niveau, bijvoorbeeld naar een bestuurder van een zorgaanbieder, naar een wethouder, naar het praktijkteam bij VWS, al dan niet in samenwerking met het CCE of met een Zorgkantoor. Opschalen naar een hoger niveau bij het CIZ of naar ZN, Nza of UWV is nog niet voorgekomen omdat het meestal lukt zaken op casusniveau op te lossen.

We hebben een opdracht inzake verbeteren en innoveren, vooral door het signaleren en adresseren van hiaten en knelpunten in de zorg, waarbij wordt afgestemd met het CCE en met VWS.

Domeinoverstijgend samenwerken en leren op drie niveaus



## 5 Organisatie

### 5.1 Verantwoordelijke organisatie

De pilot is ondergebracht bij de Stichting In-Tussen, die vernieuwde projecten in de zorg initieert en uitvoert, ten behoeve van mensen die tussen wal en schip vallen, wiens vragen tussen wetten, disciplines, domeinen, budgetten en organisaties in vallen. Stichting In-Tussen onderneemt geen structurele activiteiten, maar initieert projecten, voert uit en laat weer los.

### 5.2 Projectteam en rollen

Het projectteam bestaat uit drie personen:

- Een algemene projectleider (20 uur per week) die eindverantwoordelijk is.
- Een uitvoerend projectleider (24 uur per week) die het team van casemanagers aanstuurt en het proces rondom casuïstiek begeleidt.
- Een leermanager (8 uur per week) die het proces van leren en ontwikkelen als casemanager en als team aanstuurt.

### 5.3 Organisatiestructuur

Het projectteam heeft tweewekelijks overleg over lopende zaken, zoals

- Casemanagers en team (tijdsbesteding, functioneren, samenwerking, leren, enz.)
- Aanmeldingen en casuïstiek (verloop, opvallende zaken, ervaringen, knelpunten, successen)
- Regionale ontwikkelingen en samenwerking in het veld (ervaringen, leren, knelpunten, successen, adresseren, escaleren)
- Strategische zaken (contact opdrachtgever en stakeholders zoals OCO-organisaties, relevante ontwikkelingen)

Naast het projectteam functioneert er een aanmeldteam, dat wekelijks de nieuwe aanmeldingen bespreekt en afhandelt. Zij vormen de startmotor voor elk ondersteuningstraject. Het aanmeldteam bestaat uit 5 ervaren casemanagers, zowel volwassenen als jeugd.

In de pilotfase 2019-2021 kende de pilot een klankbordgroep, bestaande uit ervaringsdeskundigen en professionele vertegenwoordigers van verschillende stakeholders (zorgkantoor, zorgaanbieder, wetenschap, patiëntenvereniging).

Interne overleggen vinden verder plaats als het nodig is, op initiatief van een casemanager of een lid van het projectteam, soms gekoppeld aan een specifiek project of een thema.

Externe overleggen zijn meestal gebonden aan specifieke casuïstiek. Structureel overleg vindt plaats met VWS en met het CCE. Ook is er regelmatig contact met verschillende OCO-organisaties.

## 6 Communicatie

### 6.1 Website en social media

Casemanager Hersenletsel heeft een website, casemanagerhersenletsel.nl, en is actief op LinkedIn.

### 6.2 Rapportages en visuals

Gedurende de pilot zijn er verschillende rapportages gemaakt, die grotendeels te vinden zijn op casemanagerhersenletsel.nl, en een aantal informatieve infographics. In september 2022 zijn de Casemanager Hersenletsel kaarten gelanceerd, die een goed beeld geven van de werkwijze van de casemanager hersenletsel en die inmiddels gretig aftrek vinden bij allerlei professionals in het land.

	Titel	Datum	Omschrijving
1	Handboek Casemanager Hersenletsel	dec-22	Bondige beschrijving van alle aspecten van het pilot Casemanager Hersenletsel
2	Casemanager Hersenletsel kaarten	sep-22	Kaarten die de werkwijze (methodiek) van de casemanager hersenletsel laten zien
3	10 vragen over de casemanager hersenletsel	sep-22	Korte informatieve brochure over het project, voor wie, aanmelden, preventie, samenwerking, verschilt met andere ondersteuning, de toekomst
4	Samen doen wat nodig is	sep-21	Tussenrapportage die in kort bestek beeld geeft van project, resultaten en ervaringen van betrokkenen.
5	Magazine Casemanager Hersenletsel 2	sep-21	Informatief magazine
6	Narratieve evaluatie	mei-21	Onderzoeksrapport van 4Vitae over de waarde van Casemanager Hersenletsel op basis van honderden ervaringsverhalen van casemanager, cliënten, naasten, verwijzers en samenwerkingspartners
7	Magazine Casemanager Hersenletsel 1	jan-20	Informatief magazine
8	<a href="https://trialsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13063-020-04804-2">https://trialsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13063-020-04804-2</a>	2020	Wetenschappelijk artikel over de pilot op basis van onderzoek van Maastricht University

## 7 Onderzoek

### 7.1 Onderzoeken

4Vitae heeft in 2021 een narratieve evaluatie uitgevoerd, waarvan de rapportage hier te vinden is: <https://casemanagerhersensletsel.nl/sites/default/files/media/files/2022/Rapport-Narratieve-evaluatie-Casemanager-Hersensletsel-4vitae-10-juli-2021-1.pdf>.

Hogeschool Windesheim doet onderzoek naar de ReMinder, de zelfmonitor die onder de pilot Casemanager Hersensletsel valt. De rapportage hiervan verschijnt in december 2022.

Maastricht University doet onderzoek naar de casemanager hersensletsel, waarvan de eindrapportage verschijnt in 2023. In 202 is het artikel Case management after acquired brain injury compared to care as usual: study protocol for a 2-year pragmatic randomized controlled superiority trial with two parallel groups verschenen in Trials

(<https://trialsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13063-020-04804-2>).

## 3.2 Werkwijze Netwerkgidsen



# WERKWIJZE NETWERKGIDS

Gespecialiseerde cliëntondersteuning voor  
jeugdigen en volwassenen met een (licht)  
verstandelijke beperking en ernstige  
gedragsproblemen en hun naasten

Han Spanjaard

**MEE NL**

 's Heeren Loo

## COLOFON

Dit is een uitgave van:  
MEE NL & 's Heeren Loo  
p/a Koningin Wilhelminalaan 3  
3527 LA Utrecht  
[www.mee.nl/](http://www.mee.nl/)  
[www.sheerenloo.nl/](http://www.sheerenloo.nl/)

© MEE NL & 's Heeren Loo, 2022

Overname, openbaarmaking en/of verspreiding (van gedeelten) van deze uitgave is alleen toegestaan met toestemming van MEE NL en 's Heeren Loo.

# Inhoud

Voorwoord .....	5
1 Inleiding .....	6
1.1 De netwerkgids.....	6
1.2 Werkzaamheden .....	6
1.3 Reguliere, informele en gespecialiseerde cliëntondersteuning .....	7
1.4 Opbouw van dit document.....	8
2 Doelgroep en doel .....	9
2.1 Inleiding .....	9
2.2 Doelgroep .....	9
2.2.1 De cliënten.....	9
2.2.2 De naasten.....	10
2.2.3 Indicatiecriteria.....	11
2.2.4 De behoefte en vraag .....	12
2.3 Doel van de ondersteuning door de netwerkgids.....	12
2.4 Fasering .....	12
3 Basishouding en werkzame elementen.....	14
3.1 Inleiding .....	14
3.2 Presentiebenadering .....	14
3.3 Samenwerken in de driehoek cliënt – naasten – professionals.....	15
3.4 Basishouding.....	16
3.5 Toepassing van werkzame elementen .....	17
4 Kennismaking, beeldvorming, vraagverheldering en doelen stellen .....	19
4.1 Inleiding .....	19
4.2 Kennismaking met de naasten en de cliënt .....	19
4.3 Verkenning van de hulpvraag en de context van de naasten en de cliënt .....	20
4.4 Reflectief luisteren en herkaderen.....	21
Bijlage 2.1: Reflectief luisteren.....	21
Bijlage 2.2: Aandacht voor verlies en rouw.....	21
Bijlage 2.3: Herkaderen. ....	21
4.5 Gewenste veranderingen en oplossingen.....	21
Bijlage 3.1: Rafelen; .....	21

Bijlage 3.2: Wondervraag;	21
Bijlage 3.3: Schaalvraag;	21
Bijlage 3.4: Uitzonderingsvraag	21
4.6 Informatie uit dossier en van zorgaanbieder(s)	22
4.7 Ordenen en visualiseren	22
Bijlage 4.1: Tijdbalk;	22
Bijlage 4.2: Genogram;	22
Bijlage 4.3: Sociaal netwerk;	22
Bijlage 4.4: Cirkeltechniek	22
4.8 Samenwerkingsplan: doelen en acties	22
4.8.1 Doelen formuleren	22
4.8.2 Prioriteiten	23
4.8.3 Acties bedenken en formuleren	23
4.8.4 Doelen en acties noteren	24
4.8.5 Evaluatie en bijstelling	25
5 Ondersteuning bieden en zoeken naar passende zorg	26
5.1 Inleiding	26
5.2 Ondersteuning van naasten bij hun zorg en zorgen	26
5.2.1 Taakverlichting	26
5.2.2 Belangenbehartiging	26
5.2.3 Psycho-educatie	27
Bijlage 5: Psycho-educatie	27
5.2.4 Ervaringsdeskundigen en lotgenoten	27
5.2.5 Herstel van hoop en vertrouwen: helpende gedachten	27
5.3 Zoeken naar passende zorg	28
5.3.1 Wat past en wat is mogelijk?	28
5.3.2 Brainstormen over mogelijkheden	29
Bijlage 6.1: Brainstormen over mogelijkheden	30
5.3.3 Kosten-batenanalyse	30
Bijlage 6.2: Kosten-batenanalyse	30
6 Vormgeven en monitoren van passende zorg	31
6.1 Inleiding	31
6.2 Overbrugging	31
6.3 Start van nieuwe zorg	31

6.4	Toekomst .....	32
7	Evaluatie en afsluiting .....	33
	Bijlage 1: Persoonskenmerken en competenties van netwerkguiden .....	34
	Bijlage 2: Reflectief luisteren en herkaderen .....	35
	Bijlage 2.1: Reflectief luisteren.....	35
	Bijlage 2.2: Aandacht voor verlies en rouw.....	36
	Bijlage 2.3: Herkaderen .....	37
	Bijlage 3: Gesprekstechnieken voor veranderingen en oplossingen .....	39
	Bijlage 3.1: Rafelen .....	39
	Bijlage 3.2: Wondervraag .....	39
	Bijlage 3.3: Schaalvraag .....	40
	Bijlage 3.4: Uitzonderingsvraag.....	41
	Bijlage 4: Visualiseren en ordenen van informatie .....	42
	Bijlage 4.1: Tijdbalk.....	42
	Bijlage 4.2: Genogram .....	43
	Bijlage 4.3: Sociaal netwerk.....	43
	Bijlage 4.4: Cirkeltechniek .....	46
	Bijlage 5: Psycho-educatie.....	47
	Bijlage 6: Brainstorm over mogelijkheden en kosten-batenanalyse.....	49
	Bijlage 6.1: Brainstormen over mogelijkheden .....	49
	Bijlage 6.2: Kosten-batenanalyse .....	50
	Over de auteur .....	53

## Voorwoord

Veel mensen die hulp nodig hebben, weten de weg in het zorglandschap moeilijk te vinden. Dit wordt nog eens versterkt wanneer er meer dan één gezinslid hulp nodig heeft en de hulp zich over verschillende leefdomeinen uitstrekt. Soms is de benodigde hulp heel specifiek en is uitgebreide kennis over en ervaring met de problematiek of het ziektebeeld nodig. In de periode 2018 – 2022 zijn vanuit het programma [Volwaardig Leven](#) voor vijf specifieke doelgroepen waarin deze elementen spelen werkwijzen ontwikkeld. Het gaat om de volgende doelgroepen:

1. gezinnen met kinderen met zeer ernstige en meervoudige beperkingen (ZEVMB);
2. jeugdigen en volwassenen met grote problemen als gevolg van een autismespectrumstoornis (ASS);
3. jeugdigen en volwassenen met ernstige vormen van niet-aangeboren hersenletsel (NAH);
4. jeugdigen en volwassenen met een (licht) verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblematiek ((L)VB+);
5. mensen met een beperking waarvan naasten grote problemen ervaren in het vinden of regelen van zorg.

Kern van de werkwijzen is het inzetten van *gespecialiseerde cliëntondersteuners*. Deze professionals ondersteunen en begeleiden de cliënten en naasten langdurig bij het vinden van passende zorg. De ondersteuning bestrijkt alle leefgebieden. De ondersteuning is niet alleen op de cliënt gericht, maar ook of juist op hun naasten. Gespecialiseerde cliëntondersteuners zijn onafhankelijk en hebben een grote professionele vrijheid om 'te doen wat nodig is'.

In dit document wordt de werkwijze voor gespecialiseerde cliëntondersteuners voor *jeugdigen en volwassenen met een (licht) verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblematiek en hun naasten* beschreven. De gespecialiseerde cliëntondersteuners voor deze doelgroep worden *netwerkgidsen* genoemd.

Netwerkgidsen bouwen eerst een vertrouwensband op. Dit is een cruciale stap omdat cliënten en naasten vaak negatieve ervaringen hebben met de zorg. Vervolgens bekijken ze waar behoefte aan is en welke belemmeringen er spelen bij het vinden van passende zorg. De netwerkgids ondersteunt de naasten en de cliënt vervolgens om de passende zorg te vinden en realiseren.

Netwerkgidsen zijn verbonden aan stichting MEE. Het zijn medewerkers die ook werkzaam zijn als Wmo- en/of Wlz-cliëntondersteuner, met specialistische kennis van deze doelgroep. Ze hebben uitgebreide kennis van de sociale kaart en bespreken mogelijkheden en creatieve oplossingen voor passende zorg. Bij complexe casuïstiek is de kans groter dat zorgaanbieder en naasten tegenover elkaar komen te staan. De netwerkgids probeert dit te voorkomen door de samenwerking en communicatie te verbeteren. De netwerkgids vormt als het ware 'een brug' en 'vertaalt' bij vertroebelde communicatie.

De werkwijze is beschreven in opdracht van MEE NL en 's Heeren Loo. Er is uitgebreid gesproken met de netwerkgidsen van MEE Amstel en Zaan, MEE Veluwe en MEE IJsseloevers en enkele naasten. De netwerkgidsen hebben feedback gegeven op conceptversies van deze beschrijving. De netwerkgidsen en naasten worden zeer bedankt voor hun belangrijke en inspirerende inbreng.

# 1 Inleiding

## 1.1 De netwerkgid

Een netwerkgid is een gespecialiseerde cliëntondersteuner voor jeugdigen en volwassenen met een (licht) verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblematiek en hun naasten. Netwerkgidse ondersteunen naasten in hun zorg voor en zorgen over hun kind, broer of zus. De netwerkgid luistert naar de verhalen en ervaringen en helpt de naasten en cliënt bij het vinden van passende zorg. De naasten zijn vaak overbelast. Ook zijn veel naasten en cliënten het vertrouwen in specifieke zorgaanbieders en de zorg in het algemeen kwijtgeraakt. De netwerkgid luistert naar de teleurstellingen, boosheid, radeloosheid en hulpeloosheid. Het benoemen en erkennen van die emoties zorgt ervoor dat naasten en cliënten weer vooruit kunnen kijken. De netwerkgid probeert de hoop op verbetering en passende zorg voor de cliënt te herstellen en te vergroten. De netwerkgid ondersteunt naasten en de cliënt bij het bewerkstelligen van een zo goed mogelijke aansluiting van de zorg op de behoeften van de cliënt.

## 1.2 Werkzaamheden

De belangrijkste werkzaamheden van de netwerkgid zijn:

- contact onderhouden met de naaste(n), de cliënt en de zorgaanbieder(s) van de cliënt: proactief en zo intensief als nodig;
- bieden van een luisterend oor en emotionele ondersteuning
- coördineren van de zorgtaken rondom de cliënt;
- coachen/begeleiden/ondersteunen van naasten bij
  - o het contact met zorgaanbieder(s). Netwerkgidse zijn ‘de vertalers’ tussen de zorgaanbieder en de naaste. Met kennis van de zorg kunnen de netwerkgidse uitleggen waarom iets wel of niet gedaan wordt of waarom iets wel of niet mogelijk is;
  - o administratieve taken met betrekking tot de zorg voor de cliënt;
  - o belangenbehartiging en opkomen voor de cliënt en de naasten zelf bij de zorgaanbieder(s) en andere instanties;
  - o het vinden van passende zorg voor de cliënt;
  - o het welbevinden van de naasten zelf.
- signaleren van knelpunten in de zorg voor jeugdigen en volwassenen met een (licht) verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblematiek en hun naasten.

De cliënten en hun naasten zijn zeer divers wat betreft achtergronden, wensen en mogelijkheden. De begeleiding en ondersteuning van de netwerkgid sluit hierop aan. Over het algemeen hebben de cliënten en naasten langdurige ervaring met zorg. De zorg heeft tot nu toe echter onvoldoende kunnen leveren wat in de ogen van de naasten en de cliënt nodig is. Oog voor wat niet en wel gewerkt heeft en erkenning voor de bijbehorende emoties is nodig alvorens er ruimte ontstaat om te kijken naar welke zorg passend zou zijn en welke zorgaanbieder die zou kunnen bieden.

Voor elke cliënt en diens naasten heeft de netwerkgid gemiddeld vier uur per week beschikbaar. Dat is inclusief reistijd, overhead en innovatie. Onder innovatie valt ook het signaleren en inventariseren van knelpunten in de zorg en deze delen en bespreken met collega’s. Netwerkgidse proberen in

overleg met instanties voor zorg- en dienstverlening te zoeken naar oplossingen voor knelpunten en de knelpunten waar nodig onder de aandacht te brengen van betreffende bestuurders, ambtenaren en/of politici.

### 1.3 Reguliere, informele en gespecialiseerde cliëntondersteuning

Zorgkantoren zijn bij wet verplicht om ervoor te zorgen dat er cliëntondersteuning beschikbaar is voor cliënten die in aanmerking komen voor langdurige zorg. Er wordt onderscheid gemaakt tussen reguliere, informele en gespecialiseerde cliëntondersteuning.

Een *reguliere* cliëntondersteuner is een professional die informatie, advies en kortdurende ondersteuning biedt op het gebied van (preventieve) zorg, maatschappelijke ondersteuning, jeugdhulp, onderwijs, welzijn, wonen, werk en inkomen.<sup>1</sup> Het doel is het vergroten van de zelfredzaamheid en de participatie van mensen in de samenleving. Cliëntondersteuning is onafhankelijk: een cliëntondersteuner handelt in het belang van de cliënt. Welke ondersteuning een cliëntondersteuner biedt, hangt af van de (hulp)vraag van een cliënt. Reguliere cliëntondersteuning wordt vanuit de Wlz omschreven als “onafhankelijke ondersteuning met informatie, advies, algemene ondersteuning en zorgbemiddeling die bijdraagt aan het tot gelding brengen van het recht op zorg in samenhang met dienstverlening op andere gebieden” (art. 1.1.1).

Zogenaamde *informele* cliëntondersteuners zijn vrijwilligers, vaak ervaringsdeskundigen, die door hun eigen ervaring met het sociale en/of medische domein cliënten ondersteunen.

*Gespecialiseerde* cliëntondersteuning is een intensievere en uitgebreidere vorm van cliëntondersteuning. Het belangrijkste verschil tussen reguliere en gespecialiseerde cliëntondersteuning is dat gespecialiseerde cliëntondersteuning zo lang als nodig doorloopt en geboden wordt door een en dezelfde ondersteuner. De intensiteit van de ondersteuning en frequentie van contacten worden afgestemd op de behoefte van de cliënt en de naasten. Gespecialiseerde cliëntondersteuners hebben een hoge mate van vrijheid in het professionele handelen. Ze werken domein-, regio- en wetoverstijgend om te doen wat nodig is in het belang van de cliënt en de naasten.

Reguliere en gespecialiseerde cliëntondersteuners hebben veelal een hbo-opleiding in bijvoorbeeld sociaal werk of verpleegkunde of ze hebben een sociaaljuridische achtergrond. Informele cliëntondersteuners hebben veelal een speciale training gevolgd.

De netwerkgidsen hebben naast de directe ondersteuning van cliënten en hun naasten als extra taak het in kaart brengen van de grootste knelpunten van deze mensen en mogelijke oplossingen daarvoor. De netwerkgids gaat in gesprek met de zorgaanbieder, het zorgkantoor of de gemeente en andere betrokkenen om de knelpunten te bespreken en oplossingen te creëren. Knelpunten en oplossingen worden goed gedocumenteerd, zodat duidelijk wordt wat structureel moet worden gewijzigd om de zorg voor deze doelgroep te verbeteren.

Zie [bijlage 1](#) voor een nadere toelichting op de persoonskenmerken en competenties die van belang zijn voor netwerkgidsen.

---

<sup>1</sup> Hulshof, T.A., De Bekker, A., Verweij, A., Baâdoudi, F., Bauer, F., De Bruin-Kooistra, M., Eeuwijk, J. & Van den Brink, C.L. (2020). *Monitor cliëntondersteuning*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM).

## 1.4 Opbouw van dit document

In deze werkwijzebeschrijving worden strategieën, technieken en hulpmiddelen weergegeven die ingezet worden door netwerkguiden. De houding en vaardigheden van netwerkguiden worden op een concrete wijze beschreven. Er zijn elementen opgenomen uit de presentietheorie en uit oplossingsgericht, competentiegericht en systeemgericht werken. Welke strategieën, technieken en hulpmiddelen een netwerkgid in een bepaalde situatie inzet, is afhankelijk van de wensen en behoeften van de naasten en de cliënt, de doelen uit het samenwerkingsplan, de inschatting welke aanpak het meeste effect zal hebben en actuele situaties en gebeurtenissen die zich voordoen.

In hoofdstuk 2 wordt ingegaan op de doelgroep: voor welke cliënten en naasten is de netwerkgid bedoeld? In hoofdstuk 3 volgt een beschrijving van de basishouding van de netwerkgid en werkzame elementen. In hoofdstuk 4 worden diverse technieken en hulpmiddelen (instrumenten) voor het verzamelen en analyseren van informatie en het stellen van doelen besproken en toegelicht. Daarbij wordt uitgebreid stilgestaan bij enkele reflectieve, oplossingsgerichte en motiverende gespreksvaardigheden. Voor het realiseren van doelen kan de netwerkgid verschillende strategieën, technieken en hulpmiddelen inzetten. Technieken die van pas kunnen komen bij het bieden van ondersteuning en het zoeken naar passende zorg komen aan de orde in hoofdstuk 5. In hoofdstuk 6 staat het vormgeven en monitoren van passende zorg centraal. In hoofdstuk 7 wordt tot slot ingegaan op de evaluatie en afsluiting. Van diverse (gespreks)technieken en hulpmiddelen zijn gedetailleerdere beschrijvingen opgenomen in de bijlagen.

Met het oog op de leesbaarheid worden cliënt, naaste en netwerkgid beschreven in de mannelijke persoonsvorm. Uiteraard hebben deze beschrijvingen ook betrekking op meisjes, vrouwen en genderqueers (non-binaire personen). Met ouders worden ook verzorgers bedoeld, tenzij uit de context anders blijkt.

## 2 Doelgroep en doel

### 2.1 Inleiding

Netwerkgidsen ondersteunen naasten en cliënten bij het vinden van passende zorg. De cliënten wonen nog thuis of op een niet passende (crisis)plek in een instelling. Netwerkgidsen werken nauw samen met de naasten; de begeleiding en behandeling van de cliënt is doorgaans in handen van een zorgaanbieder. De meeste cliënten ontvangen zorg vanuit de Wet langdurige zorg, een enkeling ontvangt zorg vanuit de Jeugdwet.

### 2.2 Doelgroep

De doelgroep betreft jeugdigen en (jong)volwassenen met een (licht) verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblematiek en hun naasten. Het gaat om complexe problematiek waarbij de cliënt en hun naasten vastlopen in hun zoektocht naar passende zorg. Het uitblijven van passende zorg leidt tot verergering van de problemen. Dit heeft grote impact op de cliënten en de naasten en hun sociale leven en kan leiden tot (financieel) schrijnende situaties en soms ook overlast voor de omgeving door bijvoorbeeld agressief gedrag en/of alcohol/drugsgebruik.

#### 2.2.1 De cliënten

Bij de cliënten is er sprake van een (licht) verstandelijke beperking in combinatie met ernstige gedragsproblemen. De zorgprofielen van de cliënten lopen uiteen van LVG-4 naar VG-8, met een nadruk op VG-6 en VG-7. Ook komt een enkele GGZ-5-indicatie voor.

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

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

Wanneer er sprake is van een lager IQ dan 50/55, spreekt men van een *verstandelijke beperking*. Bij een IQ-score van 35/40 tot 50/55 wordt gesproken over een *matig* verstandelijke beperking, bij 20 tot 35/40 van een *ernstig* verstandelijke beperking en bij 20 tot 25 van een *zeer ernstig* verstandelijke beperking. Een deel van de mensen met een verstandelijke beperking heeft gedragsproblemen. Deze kunnen zich onder andere uiten in woedeaanvallen, agressief of opstandig gedrag en antisociaal gedrag.

Cliënten met een IQ tot 85 kunnen binnen de doelgroep vallen; niet het IQ maar de gedragsproblematiek is leidend. Stoornissen die vaak bij de doelgroep voorkomen zijn autismespectrumstoornis (ASS), aandachtstekortstoornis (ADHD) en het Prader Willi syndroom. Er

zijn ook andere stoornissen die voorkomen, zoals hechtingsstoornis, compulsieve dwangstoornis, eetstoornissen, borderline en psychosen. Er is vaak een combinatie van psychische, lichamelijke en gedragsproblematiek. Veelvoorkomend zijn overgevoeligheid voor prikkels, een laag sociaal emotioneel ontwikkelingsniveau en makkelijk beïnvloedbaar zijn. Lichamelijke problematiek kan zich uiten in somatische klachten, beperking in mobiliteit of spijsverteringsproblemen.

Gedragsproblematiek, soms ook aangeduid met de termen 'moeilijk verstaanbaar gedrag', uit zich in agressie, ongeremd gedrag, automutilatie of alcohol- en drugsverslaving. Tussen ouders, en dan met name moeders, en de cliënt is er vaak sprake van sterke betrokkenheid en afhankelijkheid; worden deze 'te sterk', wordt er ook wel gesproken over een 'ongezonde symbiotische relatie'. Sommige cliënten hebben te maken gehad met misbruik en/of mishandeling.

Bij cliënten is veelal sprake van een combinatie van een of meerdere beperkingen en/of stoornissen. Het (zelfstandig) maatschappelijke functioneren wordt belemmerd door tekorten in adaptieve vaardigheden en zelfredzaamheid.

### 2.2.2 De naasten

De naasten van de cliënten zijn meestal de ouders en/of broers/zussen van de cliënt. Soms zijn er ook andere familieleden of personen uit het sociale netwerk die een belangrijke rol spelen in het contact met en de zorg voor de cliënt. Naasten zijn persoonlijk zeer begaan met de cliënt. Dit loopt al langere tijd, soms al af vanaf de geboorte. Naasten droegen vaak zelf zorg voor de begeleiding en verzorging van de cliënt en doen dit nog steeds in weekenden of tijdens vakanties. Soms woont de cliënt nog of weer bij de naasten, waardoor de zorg voor de cliënt (weer) heel veel tijd en energie vraagt. Bij cliënten die in een zorginstelling wonen, zijn de naasten de contactpersoon voor de instelling. Ook hebben zij meestal veel contact met de cliënt zelf. Naasten worden betrokken bij de bespreking van zorgplannen en evaluaties. Als er iets aan de hand is, worden zij vaak gebeld. Zij worden betrokken bij belangrijke beslissingen. Juridisch gezien zijn de naasten bij cliënten vanaf 18 jaar regelmatig curator, beschermingsbewindvoerder en/of mentor.

Bij de naasten van de cliënten is doorgaans sprake van overbelasting, teleurstelling en weinig vertrouwen in de zorg. De *overbelasting* is het gevolg van het grote beroep dat al jaren en nog steeds op hen wordt gedaan voor de zorg voor en om de cliënt. Dit betreft beide betekenissen van het woord zorg: zowel de daadwerkelijke verzorging van de cliënt als ook het hebben van zorgen over de cliënt en zijn toekomst. Als een cliënt in een instelling woont, wordt de daadwerkelijke verzorging uitgevoerd door zorgaanbieder, de zorgen zijn dan echter nog niet voorbij. De mentale belasting is soms heel groot:

- Zit de cliënt wel op de goede plek? Voelt hij zich wel op z'n gemak?
- Wordt er wel goed voor hem gezorgd? Krijgt hij wel wat hij nodig heeft?
- Doe ik hem niet te kort?
- Is er niet te veel wisseling van personeel? Hebben de nieuwe personeelsleden of invalkrachten wel voldoende ervaring? Weten ze wel wat er precies nodig is voor mijn kind?
- En wat als ik het straks niet meer kan of als ik er niet meer ben?

De belasting wordt groter als er signalen komen dat de cliënt niet de zorg krijgt die hij nodig heeft. Soms geeft een cliënt zelf aan ongelukkig te zijn en niet op die plek te willen zijn. Sommige cliënten vragen voortdurend wanneer er nou een andere plek is gevonden. Daar moeten ouders of andere naasten dan steeds negatief op antwoorden. Naasten hebben dan niet alleen met hun eigen teleurstelling en machteloosheid te maken, maar dragen ook die van de cliënt.

In het traject dat naasten hebben afgelegd in het zorglandschap, hebben zij vaak veel *teleurstellingen* opgelopen: wachtlijsten, nog langer wachten, wisseling van personeel, behandeling of begeleiding die bij de cliënt niet leidt tot het beloofde niveau van welzijn en welbevinden, toename in plaats van afname van probleemgedrag, enzovoorts.

Veelal leiden de overbelasting en teleurstelling tot *wantrouwen* in de zorg in het algemeen en de betrokken zorgaanbieders in het bijzonder: ze komen hun afspraken niet na en leveren niet wat ze beloofd hebben. Dit maakt het zoeken van een nieuwe vorm van passende zorg en ondersteuning over het algemeen extra lastig.

Bij sommige cliënten zijn de naasten niet of nauwelijks in beeld: er is geen of nauwelijks contact met ouders, broers, zussen of andere familieleden. Soms zijn er dan wel mensen in het informele of formele sociale netwerk die zich om de cliënt bekommeren, zoals een vriend(in), iemand uit de buurt of een hulp- of dienstverlener. In deze gevallen is vaak één van de doelen van de netwerk-gids het versterken van het sociale netwerk door het herstellen van het contact met naasten en/of het uitbreiden (van de ondersteuning) van het netwerk.

#### **Voorbeeld**

Amir is samen met zijn vader en moeder uit Syrië gevlucht. Vanwege zijn verstandelijke beperking en oorlogstrauma, was hij bij diverse zorgaanbieders terechtgekomen. Vanwege brandstichting in één van de woningen werd Amir gedwongen geplaatst in een gesloten behandelinstelling. Het contact met zijn ouders was verbroken, waardoor Amir op het moment van aanmelding bij de netwerk-gids geen enkele naaste meer had. Hij had alleen contact met zijn mentor en medewerkers van de instelling.

Vanwege de beperking en het gedrag is het lastig om nieuwe passende zorg te vinden. Dit lukt na twee jaar; in de tussentijd verblijft Amir in de behandelinstelling.

Bij de nieuwe zorgaanbieder krijgt Amir een persoonlijk begeleider die Arabisch spreekt. De netwerk-gids gaat samen met de persoonlijk begeleider aan de slag om het contact met de ouders weer op te pakken. Dit lukt mede dankzij het feit dat de persoonlijk begeleider Arabisch spreekt.

### 2.2.3 Indicatiecriteria

De netwerk-gids kan worden ingezet voor mensen met een zorgvraag en hun naasten die voldoen aan het volgende profiel:

- Het gaat om:
  - jongeren of volwassenen met een indicatie voor langdurige zorg die behoefte hebben aan (zeer) intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering;
  - jongeren (L)VB met gedragsproblematiek die uitstromen uit de jeugdwet.Doorslaggevend is de gedragsproblematiek waardoor passende zorg lastig te vinden en/of te organiseren is.
- Men ondervindt al geruime tijd knelpunten bij het vinden van passende zorg en ondersteuning. Vaak gaat het daarbij om zorg op verschillende leefgebieden. En om zorg en ondersteuning die niet past binnen de huidige wet- en regelgeving.
- Mensen kunnen al in zorg zijn of met een persoonsgebonden budget (pgb) thuis zorg ontvangen en graag over willen stappen naar zorg 'in natura', maar dit niet voor elkaar krijgen door een gebrek aan passende zorg.
- Men is al minimaal zes maanden zoekende naar of in afwachting van passende zorg.

#### 2.2.4 De behoefte en vraag

De behoefte aan ondersteuning betreft het vinden van passende zorg op meerdere leefgebieden. Daarbij gaat het doorgaans om 24-uurszorg, inclusief passende en betekenisvolle dagbesteding en vrijetijdsbesteding. Daarnaast gaat het ook om het vinden van passende begeleiding en behandeling: beter op maat, intensiever, meer individueel en/of beter toegespitst/afgestemd op de specifieke stoornis en het specifieke gedrag van de cliënt.

### 2.3 Doel van de ondersteuning door de netwerkgid

Het hoofddoel van de ondersteuning door de netwerkgid is passende zorg die leidt tot een *zo hoog mogelijk kwaliteit van leven voor de cliënt en zijn naaste(n)*. Voor het realiseren van dit hoofddoel wordt gewerkt aan meerdere van de volgende subdoelen:

- de cliënt woont op een plek waar optimaal tegemoet gekomen wordt aan zijn lichamelijke, psychische, sociale en spirituele behoeften;
- de cliënt krijgt ondersteuning/begeleiding/behandeling die past bij de behoeften en de persoon van de cliënt;
- de naasten hebben vertrouwen in de zorg die de cliënt ontvangt en kunnen met hun wensen en eventuele zorgen bij de zorgaanbieder(s) terecht;
- de naasten kunnen de taken die voortkomen uit hun rol t.a.v. de cliënt aan, al dan niet met ondersteuning van derden.

Soms ligt de nadruk op het creëren van zo veel mogelijk balans of rust voor de cliënt. Bijvoorbeeld in de vorm van een leefomgeving met een optimale prikkelbalans en veiligheid door middel van passende structuur, nabijheid en voorspelbaarheid. Soms ligt de nadruk (ook) op een zo hoog mogelijke mate van zelfredzaamheid en participatie van de cliënt.

### 2.4 Fasering

Het traject van cliëntondersteuning door een netwerkgid bestaat doorgaans uit vier fasen:

- Fase 1: Kennismaking, beeldvorming, vraagverheldering en doelen stellen
- Fase 2: Ondersteuning bieden en zoeken naar passende zorg
- Fase 3: Vormgeven en monitoren van passende zorg
- Fase 4: Evaluatie en afsluiting

In de eerste fase leren de netwerkgid, de naasten en de cliënt elkaar kennen. De netwerkgid bouwt een werkrelatie op, met name met de naasten. De netwerkgid verkrijgt een beeld van de geschiedenis, de achtergrond en de wensen van de cliënt en de naasten. Er wordt ook contact gelegd met de zorgprofessionals die bij de cliënt betrokken zijn om hun ervaringen met en hun visie op de cliënt te bespreken. In de tweede fase gaat de netwerkgid samen met de naasten aan de slag om de zorg voor de cliënt te verbeteren en de naasten te ontlasten. Enerzijds wordt gewerkt aan de hier-en-nu situatie. De netwerkgid biedt waar nodig taakverlichting voor de naasten en ondersteuning bij het contact met de huidige zorgaanbieder(s) over actuele problemen en wensen. Ook wordt gekeken naar vergroting van de draagkracht: wat en wie kan de naasten steunen en helpen? Anderzijds wordt gestart met het zoeken naar passende zorg voor de cliënt qua wonen, dagbesteding en vrijetijd. Wat is voor de cliënt passend, wat is de wens van de naasten en de cliënt? De netwerkgid gaat samen

met de naasten en soms ook de cliënt daadwerkelijk op zoek naar een passende zorg. Dit is soms binnen het aanbod van dezelfde zorgaanbieder, soms bij een andere zorgaanbieder, soms moet er iets op maat worden gecreëerd. De derde fase start meestal vanaf het moment dat er passende zorg gevonden is. Vaak is er wachttijd die overbrugd moet worden. De netwerkgid ondersteunt de naasten en de cliënt in het bedenken en verwoorden van wat er nodig is voor de cliënt, nu en straks. De netwerkgid sluit aan bij zorgplanbesprekingen en multidisciplinaire overleggen of organiseert deze indien nodig. Verder biedt de netwerkgid ondersteuning aan de naasten en bij de communicatie tussen de 'driehoek' naasten, cliënt en zorgprofessionals. Daarbij zet de netwerkgid ook in op het vergroten van de eigen kracht van de naasten zodat zij de gesprekken met zorgaanbieders weer zelf aankunnen. Bijvoorbeeld omdat ze weer in zichzelf geloven en weten wat hun rechten en plichten zijn. Als deze zaken goed lopen, wordt de ondersteuning in fase 4 afgesloten.

Tussentijdse beëindiging is mogelijk. Het komt een enkele keer voor dat naasten of cliënten afhaken. Uiteraard wordt eerst uitgebreid gekeken hoe ervoor gezorgd kan worden dat de ondersteuning van de netwerkgid voldoende aansluit bij wat de naasten en de cliënt nodig hebben. In uitzonderlijke gevallen kan ook de netwerkgid overgaan tot beëindiging van het contact met de cliënt. Dit is het geval als een verdere ondersteuning een moreel conflict oproept bij de medewerker, als er sprake is van (bedreiging) met fysiek en/of psychisch geweld door de naasten en/of de cliënt en/of als er geen basis is om tot samenwerking te komen. De netwerkgid maakt deze afweging altijd in overleg met de manager.

## 3 Basishouding en werkzame elementen

### 3.1 Inleiding

Onder de basishouding vallen technieken en strategieën die worden ingezet om contact te maken en te houden met cliënten en naasten. Voor effectieve begeleiding en ondersteuning is een voorwaarde dat de begeleidingsstijl afgestemd wordt op wat de cliënt nodig heeft. De netwerk-gids investeert voortdurend in het verbeteren van de samenwerking van ‘de driehoek’ cliënt – naasten – zorgprofessionals. Hieronder wordt eerst ingegaan op de presentie-benadering en de driehoek, daarna komen enkele aspecten van de basishouding van netwerk-gidsen in de bejegening van naasten en cliënten wat uitgebreider aan bod. Tot slot wordt ingegaan op de toepassing van werkzame elementen.

### 3.2 Presentie-benadering

Presentie kan omschreven worden als

“een praktijk waarbij de zorggever zich aandachtig en toegewijd op de ander betreft, zo leert zien wat er bij die ander op het spel staat – van verlangens tot angst – en die in aansluiting dáárbij gaat begrijpen wat er in de desbetreffende situatie gedaan zou kunnen worden en wie hij/zij daarbij voor de ander kan zijn. Wat gedaan kan worden, wordt dan ook gedaan. Een manier van doen, die slechts verwezenlijkt kan worden met gevoel voor subtiliteit, vakmanschap, met praktische wijsheid en liefdevolle trouw.” (Baart, 2004, p. 40-41<sup>2</sup>)

De presentie-benadering ziet zorg en hulpverlening als relationeel:

“door te zijn met degene die zorg of hulp behoeft, kun je gaan zien en begrijpen wat je voor deze persoon kunt doen en wie je daarbij voor hem of haar kunt zijn. De relatie biedt het afstemmingskader om te bepalen wat hier en nu goede zorg is. Uitgaand van en aansluitend bij de leefwereld en in voortdurende afstemming op de ander en diens leven.”<sup>3</sup>

Iemand die gebruik maakt van de presentie-benadering,

“start met het zich aandachtig openstellen voor en betrekken op de ander in het netwerk van diens relaties. Daardoor kan (gaandeweg) begrepen worden wat er voor de ander op het spel staat en welke hulp dan passend is en welke niet. De ander voelt zich gezien en erkend. Dat alleen al kan als weldadige zorg ervaren worden. Op geleide van wat in de relatie begrepen wordt, zet de presentiewerker elementen van zijn of haar brede palet aan (vak)kennis in die hier en nu behulpzaam lijken te zijn. Het perspectief (wat niet hetzelfde is als ‘de vraag’) van de ander blijft steeds de leidraad.” De presentiewerker is “benaderbaar, heeft een open agenda, heeft oog voor wat zich niet zomaar toont en ziet zorg als meer dan losse handelingen.”<sup>4</sup>

---

<sup>2</sup> Baart, A. (2004). *Een theorie van de presentie*. Utrecht: Lemma.

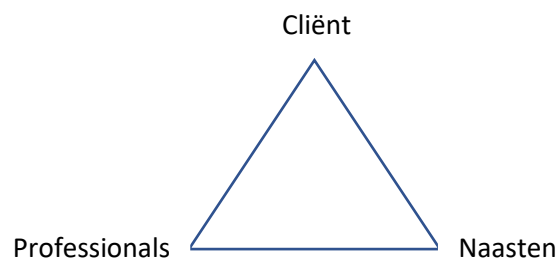
<sup>3</sup> Overgenomen uit [www.movisie.nl/praktijkvoorbeeld/presentie-benadering-basis-goede-zorg](http://www.movisie.nl/praktijkvoorbeeld/presentie-benadering-basis-goede-zorg), geraadpleegd op 23-5-2022.

<sup>4</sup> Idem.

De presentiebenadering biedt inzichten en handvatten voor het vormgeven aan ‘relationeel werken’. Voor meer literatuur over de presentietheorie zie: [www.andriesbaart.nl](http://www.andriesbaart.nl) en [www.presentie.nl](http://www.presentie.nl).

### 3.3 Samenwerken in de driehoek cliënt – naasten – professionals

Er is altijd sprake van een sterke loyaliteit tussen naasten en de cliënt. Met het beeld van de driehoek maakt Chiel Egberts duidelijk wat er gebeurt wanneer ouders de zorg voor hun kind met een beperking aan professionals toevertrouwen.<sup>5</sup> Ouders laten op dat moment professionals toe; op hun beurt verbinden professionals zich met de cliënt en de ouders. De driehoek benadrukt het belang van vertrouwen in elkaar. Met vertrouwen in elkaar kunnen begeleiders van betekenis worden en blijven voor de cliënt.



*Figuur 3.1: De driehoek cliënt – naasten – zorgaanbieder*

Om iets voor de cliënt te kunnen betekenen, is het dus nodig dat professionals zich ook met de naasten verbinden. Pas dan kunnen professionals van betekenis worden en blijven voor de cliënt.

In de zogenaamde ‘driehoekskunde’ staan drie woorden centraal:

- *Bonus*: zorgprofessionals doen het goede en liefst iets meer. Minstens doen ze wat ze beloven.
- *Verbinding*: ouders en professionals verbinden zich met elkaar. Ze werken beiden aan een goede relatie.
- *Positie*: beiden zijn eigenaar van hun hoek en vragen de ander om dat te respecteren.

Deze drie begrippen hangen samen: “Positie zonder Verbinding of Bonus is niet mogelijk. Je kunt pas op je professionele strepen gaan staan wanneer je werk klopt. En je je best doet om je niet alleen met cliënten maar ook met hun ouders persoonlijk te verbinden. Maar zonder Positie innemen, gaat het niet. Bij elk begrip horen motto’s. Dit zijn kernuitspraken die aanzetten tot echt handelen. In een driehoek met een kind als top zullen Bonus, Verbinding en Positie er anders uitzien dan in een driehoek met een ouder als top.”<sup>6</sup>

<sup>5</sup> Egberts, Ch. (2018). *Driehoekskunde. Samenwerken in de driehoek cliënt, familie en begeleider*. Amersfoort: Uitgeverij Agiel.

<sup>6</sup> Overgenomen uit [www.kennispleingehandicaptensector.nl/samenwerken-met-familie/driehoekskunde-bc](http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/samenwerken-met-familie/driehoekskunde-bc), geraadpleegd op 23-5-2022.

### 3.4 Basishouding

De basishouding van de netwerkgid in het contact met naasten en cliënten is van belang bij het leggen van contact en het opbouwen en onderhouden van een werkrelatie. Ook is een goede basishouding belangrijk voor het adequaat hanteren van veranderingsstrategieën en -technieken. De basishouding kan aan de hand van een aantal richtlijnen geconcretiseerd worden.

*De netwerkgid laat de naasten en cliënten de agenda voor de begeleiding bepalen. Hij werkt samen met naasten en cliënten in plaats van vóór hen.*

De netwerkgid

- gaat ervan uit dat de naasten en de cliënt deskundigen zijn omtrent de problemen en omstandigheden van de cliënt en dat zij goed in staat zijn om aan te geven wat zij hierin zouden willen veranderen;
- gaat gedurende de eerste fase van de hulp samen met de naasten en de cliënt na waar zij last van hebben en wat de wensen tot verandering zijn. Hij maakt duidelijk dat dit het uitgangspunt vormt voor het bieden van verdere ondersteuning;
- geeft bij het vaststellen van doelen en het stellen van prioriteiten veel gewicht aan de mening van de naasten en cliënt én de haalbaarheid van de doelen;
- sluit bij het plannen van interventies aan bij de wensen, de mogelijkheden en het tempo van de naasten en cliënten;
- betreft de naasten en cliënt bij de afbouw en afsluiting van het contact.

*De netwerkgid baseert de hulp op het versterken van positieve krachten. De mogelijkheden en potentiële krachten van alle naasten en de cliënt worden benut.*

De netwerkgid

- richt zich op 'empowerment', het krachtig maken van de naasten en de cliënt. De netwerkgid probeert de positieve krachten van de naasten en de cliënt op te sporen. Door deze vervolgens te benoemen en de naasten en de cliënt te stimuleren hier gebruik van te maken, sluit de netwerkgid optimaal aan bij de mogelijkheden van de naasten en de cliënt zelf;
- benadrukt expliciet de dingen die goed gaan, door deze met de naasten en de cliënt te concretiseren en na te gaan wat zij precies gedaan hebben om dingen goed te laten verlopen. Het expliciteren van goede momenten geeft de naasten en cliënt zelfvertrouwen en is een goede ingang om aan te sluiten bij hun mogelijkheden;
- laat merken dat hij het vertrouwen heeft dat veranderingen mogelijk zijn. Daarbij geeft de netwerkgid aan dat naasten en cliënt zelf een belangrijke rol spelen bij het tot stand brengen van veranderingen en dat daarvoor hun sterke punten benut zullen worden;
- stimuleert naasten en cliënt tot een actieve inbreng bij het oplossen van problemen en maken van keuzes. De netwerkgid gaat bijvoorbeeld met de naasten en de cliënt na wanneer een bepaald probleem er niet was en wat de naasten en de cliënt hier zelf aan gedaan hebben. De netwerkgid richt zich op het vergroten van de keuzemogelijkheden van naasten en de cliënt. Door voor- en nadelen van verschillende keuzes te concretiseren en naast elkaar leggen, zijn mensen beter in staat om gefundeerde keuzes te maken op basis van feiten en een realistisch beeld. De netwerkgid legt de verantwoordelijkheid voor deze keuzes zo veel mogelijk bij de naasten en de cliënt zelf. De wettelijk vertegenwoordiger(s) neemt de beslissingen, de netwerkgid kan adviserend en soms waar nodig ook sturend zijn als het systeem het niet weet of het lastig vindt om de knoop door te hakken;
- werkt samen met de naasten en de cliënt aan de realisatie van hun doelen.

*De netwerkgid werkt stapsgewijs aan het realiseren van concrete en haalbare doelen.*

De netwerkgid

- probeert met naasten en cliënt op basis van hun wensen concrete en haalbare doelen op te stellen;
- gaat samen met de naasten en de cliënt na hoe de doelen geconcretiseerd kunnen worden in stappen die de naasten, de cliënt en de netwerkgid kunnen nemen. Waar mogelijk zetten naasten en de cliënt de stappen zelf. Vaak is het nodig dat de netwerkgid met de naasten en de cliënt gezamenlijk stappen zet. Er zijn naasten die alles zelf willen doen en voornamelijk willen sparren, andere naasten dragen graag dingen over vanwege overbelasting. Soms is overname nodig in verband met overbelasting van het systeem.

*De netwerkgid erkent en respecteert de culturele en sociale achtergrond van cliënten en hun naasten en de uiteenlopende normen en waarden die zij hanteren.*

De netwerkgid

- toont respect voor de naasten en de cliënt en treedt deze zo onbevooroordeeld mogelijk tegemoet;
- is zich bewust van zijn eigen normen en waarden en vooroordelen. Hij laat merken dat hij openstaat voor andere normen en waarden en is nieuwsgierig naar andere leef- en zienswijzen;
- houdt rekening met culturele bagage en identiteit en specifieke omstandigheden nu en in het (recente) verleden van de naasten en de cliënt.

### 3.5 Toepassing van werkzame elementen

Passende zorg vinden voor aan mensen met ernstige gedragsproblemen is niet eenvoudig. Vaak sluit het zorgaanbod onvoldoende aan op de behoeften van deze mensen. Zij hebben complexe problemen op tal van leefgebieden. In de *Eindmeting monitor Netwerkgid* wordt weergegeven wat in de ogen van naasten en netwerkgid de opbrengst is geweest van de cliëntondersteuning door de netwerkgid en wat daarbij goed gewerkt heeft.<sup>7</sup>

Het belangrijkste dat de netwerkgid heeft betekend voor het leven van de cliënt, is volgens naasten dat er een passende woonplek is gevonden waar de cliënt zich prettig voelt. De netwerkgid heeft ook gezorgd voor meer rust bij de cliënt. Sommige naasten ervaren dat de cliënt gelukkiger is. De naasten noemen vooral dat de netwerkgid hen veel werk uit handen heeft genomen. Ze hebben het gevoel er niet meer alleen voor te staan. De netwerkgid heeft geholpen in het contact met de zorgverleners waardoor naasten meer rust kregen. Meerdere naasten geven aan dat ze door de netwerkgid de ruimte kregen om weer op kracht te komen.

De netwerkgid geven aan dat het meest cruciale element van de werkwijze is: het met elkaar in gesprek blijven. Niet alleen met de naaste en de cliënt, maar ook met alle zorgaanbieders en instanties die betrokken zijn bij de cliënt. Daarvoor is veel tijd, energie en doorzettingsvermogen nodig. Van groot belang is ook dat een netwerkgid voor langere tijd betrokken kan zijn. Hierdoor wordt er een band opgebouwd met de naasten en is het makkelijker om ook moeilijke punten aan te snijden en te bespreken. Het zorgt er ook voor dat de netwerkgid zicht krijgt op eventuele onderliggende problematiek. Andere punten die door netwerkgid worden genoemd, zijn het op

---

<sup>7</sup> Piekema, L., De Boer, C. & Van Dijk, M. (2021). *De mens als maat. Eindmeting monitor Netwerkgid*. Leeuwarden: Partoer, consultants en onderzoekers.

een creatieve manier naar oplossingen zoeken en het goed gebruik maken van elkaars ideeën, ervaringen en netwerkcontacten. Belangrijkste knelpunten waar netwerkgidsen tegen aanlopen, zijn het gebrek aan geschikte zorgplekken, lange wachtlijsten en complexe en niet altijd passende wet- en regelgeving.

Een interessante vergelijking kan worden gemaakt met het Groningse project 'Verbindende Hulpverlening als Joint Venture'. In dit project is geprobeerd met de hulpverlening zo veel mogelijk aan te sluiten bij de leefwereld van 'personen met onbegrepen gedrag' en de systeemwereld volgend te laten zijn<sup>8</sup>. Uit het praktijkbegeleidend onderzoek kwamen vier mechanismen naar voren die essentieel zijn voor een goede hulpverlening aan deze personen: 1) opbouwen van vertrouwensband met de cliënt, 2) bieden van continuïteit van zorg, 3) bemiddelen tussen cliënt en instanties en 4) interdisciplinaire intervisie.<sup>9</sup> Dit lijken ook voor netwerkgidsen werkzame elementen.

Vrij vertaald naar het werk van de netwerkgids gaat het om:

*Opbouwen van vertrouwensband met naasten en cliënt:* Een goede vertrouwensband tussen netwerkgids en naasten en cliënt is van groot belang. Deze ontstaat door intensief contact en hen regelmatig opzoeken in de eigen omgeving. Hierdoor krijgt de netwerkgids goed inzicht in hun situatie. De vertrouwensband zorgt voor een stabiele basis en versterkt het zelfvertrouwen van de naasten en cliënten. Naasten en cliënt durven hierdoor eerder stappen te zetten.

*Bieden van continuïteit:* Het opbouwen van een vertrouwensband tussen netwerkgids en naasten en cliënt heeft tijd nodig. Mede daarom is het van belang dat er zo min mogelijk wisseling is van netwerkgidsen van wie de naasten en cliënt ondersteuning krijgen. De netwerkgids leert de naasten en cliënt steeds beter kennen, komt te weten welke zorg het meest passend is, maar ook welke ondersteuning niet past of (op dat moment) te veel gevraagd is. De geboden zorg kan zo beter in voortdurende afstemming zijn met de naasten en cliënt en zijn leefwereld.

*Bemiddelen tussen naasten en cliënt en instanties of zorgaanbieder(s):* In het contact met instanties of zorgaanbieder(s) kan de netwerkgids een bemiddelende rol vervullen vanuit de opgebouwde vertrouwensrelatie. Naasten en cliënt begrijpen soms niet wat er gezegd wordt, kunnen de situatie niet overzien en/of spreken en handelen vanuit hun emoties. Bovendien snappen zij officieel taalgebruik, mails en brieven regelmatig niet. Het klankbord van de netwerkgids werkt twee kanten op: zowel naar de naasten en cliënt als naar de medewerkers van instanties/zorgaanbieders.

*Interdisciplinair overleg:* Overleg tussen verschillende disciplines en organisaties heeft grote meerwaarde. Door vrijuit knelpunten te kunnen bespreken met hulpverleners en cliëntondersteuners van andere organisaties, worden nieuwe invalshoeken en oplossingsrichtingen verkend. Dit verbreedt de blik van de netwerkgids en het vergroot het scala aan interventies en acties waaruit de netwerkgids kan putten. De netwerkgids kan de opgedane kennis vervolgens delen met collega's binnen de eigen organisatie.

<sup>8</sup> Schoonbeek, I. & Bieleman, B. (2022). Verbindende hulpverlening bij onbegrepen gedrag. *Secondant*, 26-4-2022. [https://ccv-secondant.nl/platform/article/verbindende-hulpverlening-bij-onbegrepen-gedrag?utm\\_source=emark&utm\\_medium=email&utm\\_campaign=E2%80%A6](https://ccv-secondant.nl/platform/article/verbindende-hulpverlening-bij-onbegrepen-gedrag?utm_source=emark&utm_medium=email&utm_campaign=E2%80%A6).

<sup>9</sup> Schoonbeek, I., Snippe, J. & Bieleman, B. (2021). *Begrip voor onbegrepen gedrag. Begeleidend Onderzoek Project 'Verbindende Hulpverlening als Joint Venture'*. Groningen: Breuer & IntraVal.

## 4 Kennismaking, beeldvorming, vraagverheldering en doelen stellen

### 4.1 Inleiding

De netwerkgidst trekt in de eerste fase ruim de tijd uit om kennis te maken met de naasten en de cliënt. Centraal staat: wie is de cliënt, wie zijn de naasten en wat is hun hulpvraag? De netwerkgidst probeert een beeld te vormen van wat de naasten tot nu toe meegemaakt hebben in de zorg voor de cliënt. Ook wordt uitgebreid stilgestaan bij de wensen met betrekking tot de zorg van de naasten en de cliënt. Op basis daarvan worden doelen gesteld voor het samenwerkingsplan.

In dit hoofdstuk wordt uitgebreid stilgestaan bij de houding, strategieën, technieken en hulpmiddelen die de netwerkgidst kan inzetten om een goede werkrelatie op te bouwen, informatie in te winnen, te ordenen en te analyseren en doelen te stellen.

### 4.2 Kennismaking met de naasten en de cliënt

De netwerkgidst maakt meestal eerst kennis met de naasten, daarna met de cliënt. De kennismaking met de naasten omvat doorgaans meerdere bijeenkomsten. De bijeenkomsten kunnen zowel thuis als op kantoor plaatsvinden. Mogelijke redenen om thuis af te spreken zijn: laagdrempeligheid en gemak voor de naasten (en cliënt), beperkte mobiliteit van de naasten (en cliënt) en meer beeld en inzicht willen krijgen in de context van het systeem. Mogelijke redenen om op kantoor af te spreken zijn veiligheid, reistijd en het activeren van de naasten (en cliënt).

De netwerkgidst maakt gebruik van gesprekstechnieken zoals reflectief luisteren, oplossingsgerichte vragen, herkaderen en andere motiverende gesprekstechnieken. Cruciaal is 'er zijn' voor de naasten: oprecht, betrouwbaar met volop oog en aandacht voor hun ervaringen, zorgen en wensen. Daarnaast maakt de netwerkgidst gebruik van hulpmiddelen zoals tijdlijnen, genogrammen en netwerkschema's om de geschiedenis en het sociale netwerk van de cliënt en de naasten in beeld te brengen. Ook de toekomst en de gewenste situatie voor de cliënt kan gevisualiseerd worden, soms door dingen op te schrijven, soms door te werken met symbolen en tekeningen.

De mate waarin de netwerkgidst contact heeft met de cliënt, hangt mede af van de aanwezige beperkingen en/of stoornissen. Waar mogelijk wordt de cliënt betrokken bij de vraag naar hoe passende zorg er idealiter uitziet en het maken van keuzes. De netwerkgidst maakt de cliënt bij voorkeur mee in contact met de naasten én – indien van toepassing – op de huidige zorglocatie. Het zien van en communiceren met de cliënt geeft verdieping en kleur aan het beeld dat de netwerkgidst vormt op basis van de gesprekken met de naasten en de zorgaanbieder(s) en de dossierinformatie.

#### **Voorbeeld**

Orlando zit in een behandelklinik voor mensen met LVB en psychische stoornissen. Op het moment dat de netwerkgidst betrokken wordt, gaat het slecht met Orlando. Hij heeft veel last van dwanggedachten en dwanghandelingen. De wens van moeder is dat de netwerkgidst ook de andere kant van haar zoon leert kennen. Met name wanneer zij met Orlando uit eten gaat, ziet ze hem in goede doen. Hij kan dan echt genieten en is heel spraakzaam. Moeder nodigt de netwerkgidst uit om mee uit eten te gaan om Orlando in deze omstandigheid te leren kennen. Dit draagt bij aan een completere beeldvorming en is helpend in het verdere traject.

Als de ouders van de cliënt de belangrijkste naasten zijn, is het belangrijk ook aandacht te hebben voor de broers en zussen in het systeem. Hoe gaat het met hen? Wat hebben zij nodig? Weten zij

wat voor beperking hun broer of zus heeft? Wat is hun rol ten opzichte van de cliënt op dit moment? En in de toekomst?

#### 4.3 Verkenning van de hulpvraag en de context van de naasten en de cliënt

De netwerkgid probeert zo snel mogelijk een beeld te krijgen van de hulpvraag van de naasten en de cliënt. Het draait daarbij om twee hoofdvragen:

##### 1) *Wat is de huidige situatie en wat is de gewenste situatie voor de cliënt?*

Wat zijn de ideeën en wensen met betrekking tot

- de plaats waar de cliënt woont?
- dagelijkse ondersteuning/begeleiding bij het leven van alle dag: (zelf)verzorging, hygiëne, voeding, beweging, vrije tijd, enzovoorts?
- zinvolle en passende dagbesteding?
- mate van bescherming en veiligheid?
- eventuele vormen van behandeling/therapie?

##### 2) *Welke (extra) ondersteuning hebben de naasten nodig?*

Wat is de draagkracht en draaglast van de naasten? Wie zijn er voor de ondersteuning van de naasten: welke personen uit het informele en formele netwerk bieden welke steun?

Verkenning van de hulpvraag geschiedt in samenhang met *de bredere context van het leven van de naasten en de cliënt*. Daarbij gaat het in principe om alle leefgebieden:

- woonsituatie
- financiën
- opleiding en werk
- vrijetijdsbesteding
- huiselijke relaties
- geestelijke gezondheid
- lichamelijke gezondheid
- middelengebruik
- dagelijks leven
- sociaal netwerk
- maatschappelijke participatie
- contacten met instellingen en instanties

De netwerkgid probeert de eigen kracht en aanwezige vaardigheden alsook de belemmeringen en risico's van de naasten en de cliënt in kaart te brengen. De netwerkgid maakt daarbij een inschatting van de aanwezigheid van complicerende factoren.

Voor het verkennen van de hulpvraag gelden de volgende aandachtspunten:

- Nodig de naasten en cliënt uit om te vertellen, wees nieuwsgierig en geïnteresseerd. Luister goed en stel open vragen.
- Probeer zoveel mogelijk informatie te verzamelen om de inschatting te maken hoe iemand in het dagelijks leven functioneert en wat de hulpvraag is. Bevraag verschillende leefgebieden.

#### 4.4 Reflectief luisteren en herkaderen

Een vorm van gespreksvoering die netwerkguiden veel gebruiken, is ‘reflectief luisteren’, ook wel ‘actief luisteren’ genoemd. Klik voor meer informatie en toelichting:

[Bijlage 2.1: Reflectief luisteren.](#)

Netwerkguiden letten daarbij extra op gevoelens van verlies en rouw. Zie:

[Bijlage 2.2: Aandacht voor verlies en rouw.](#)

Ook helpt de netwerkgid naasten en cliënt te kijken naar andere betekenissen. Zie:

[Bijlage 2.3: Herkaderen.](#)

#### 4.5 Gewenste veranderingen en oplossingen

In de eerste contacten leggen naasten en cliënt hun problemen, vragen en wensen op tafel. De hulpvraag zoals in een eerste gesprek door de naasten (en cliënt) geformuleerd, ziet er vaak na enkele gesprekken anders uit. Hiervoor zijn verschillende redenen. Naasten en cliënten durven in een eerste contact lang niet altijd het achterste van hun tong te laten zien. Soms weten ze niet precies met welke vragen ze nu wel en niet bij de netwerkgid kunnen aankloppen. Zwaar overbelaste naasten zijn soms niet goed in staat om hun wensen of vragen te verwoorden, omdat ze het overzicht kwijt zijn en in de ‘overleefmodus’ staan. Wanneer er meer ruimte komt, veranderen de vragen. Tot slot kan ook door gesprekken met de netwerkgid en de toepassing van enkele hulpmiddelen om informatie te verzamelen, de vraag van een naaste veranderen. Enerzijds kunnen heel concrete vragen van de naasten en cliënt verbreed worden, omdat bijvoorbeeld blijkt dat een bepaalde vraag met meerdere aspecten van iemands leven samenhangt. Anderzijds kunnen hele grote en ‘vage’ vragen juist geconcretiseerd worden tot een aantal te realiseren doelen die de naasten en cliënt op weg helpen een deel van het grotere probleem op te lossen.

Naasten en cliënten kunnen gestimuleerd worden mogelijke veranderingen te formuleren op basis van vragen zoals “Wat wil jij veranderen t.a.v. ...?”, “Hoe zou je ... kunnen oplossen?” “Wat is er volgens jou nodig om ...?”, “Wat nog meer?” en “Wat als eerste?”.

Soms gaat het juist ook om ‘de vraag achter de vraag’. In bijlage 3 worden enkele (oplossingsgerichte) gesprekstechnieken toegelicht die ingezet kunnen worden om veranderwensen boven tafel te krijgen:

[Bijlage 3.1: Rafelen;](#)

[Bijlage 3.2: Wondervraag;](#)

[Bijlage 3.3: Schaalvraag;](#)

[Bijlage 3.4: Uitzonderingsvraag.](#)

## 4.6 Informatie uit dossier en van zorgaanbieder(s)

De netwerkuids bestudeert de aanwezige dossierinformatie. Hiermee wordt het beeld aangevuld dat de naasten en de cliënt zelf geven. Wanneer de informatie uit dossiers afwijkt van de informatie van de naasten en de cliënt zelf, bespreekt de netwerkuids de overeenkomsten en verschillen. Soms geeft dit aanleiding om verheldering of aanvulling te vragen bij een zorgaanbieder en/of om psycho-educatie in te zetten om meer helderheid te creëren wat er met de cliënt aan de hand is (zie ook paragraaf 5.2.3). Soms is de informatie uit het dossier sterk verouderd of geeft de dossierinformatie een vertekend beeld. Er kan dan aan de betrokken zorgaanbieder gevraagd worden om de informatie te actualiseren. Soms wordt verzocht om een (nieuw) onderzoek naar bijvoorbeeld de sensorische informatieverwerking of de sociaal emotionele ontwikkeling uit te voeren. Het kan ook gaan om een geactualiseerde rapportage van een ambulant begeleider of persoonlijk begeleider of een vernieuwd woonprofiel. In sommige gevallen wordt een second opinion gevraagd bij een andere zorgaanbieder of wordt het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) gevraagd een analyse te maken en advies te geven.

## 4.7 Ordenen en visualiseren

Er komt veel informatie boven tafel. Het kan behulpzaam zijn de informatie te ordenen in schema's en visualiseringen. In bijlage 4 worden enkele hulpmiddelen besproken:

[Bijlage 4.1: Tijdbalk;](#)

[Bijlage 4.2: Genogram;](#)

[Bijlage 4.3: Sociaal netwerk;](#)

[Bijlage 4.4: Cirkeltechniek.](#)

## 4.8 Samenwerkingsplan: doelen en acties

Op basis van de wensen van de naaste(n) en de cliënt worden doelen gesteld. De doelen worden samen met de daaraan gekoppelde acties vastgelegd in een samenwerkingsplan. Hieronder wordt achtereenvolgens ingegaan op het formuleren van doelen (paragraaf 4.8.1), het stellen van prioriteiten (paragraaf 4.8.2), het bedenken en formuleren van acties (paragraaf 4.8.3), het noteren van doelen en acties in het samenwerkingsplan (paragraaf 4.8.4) en het evalueren en bijstellen van doelen en acties (paragraaf 4.8.5).

### 4.8.1 Doelen formuleren

Het stellen van doelen voor het samenwerkingsplan geschiedt samen met de naasten en wanneer mogelijk ook de cliënt. De doelen zijn gebaseerd op de wensen zoals geformuleerd door de naasten en de cliënt en eventuele suggesties/ideeën van andere personen die bij de naasten en de cliënt betrokken zijn.

Aandachtspunten bij het formuleren van doelen zijn:

- Doelen sluiten aan bij de wensen, mogelijkheden en krachten van de naasten, de cliënt en hun omgeving.

- Doelen zijn meer motiverend als gebruik gemaakt wordt van positief geformuleerde veranderingen of gedragingen. Doelen beschrijven bij voorkeur iets dat ontstaat/toeneemt in plaats van iets dat afneemt/verdwijnt.
- Formuleringen zijn herkenbaar, aantrekkelijk en haalbaar voor de betrokkenen.
- De doelen worden vastgelegd.

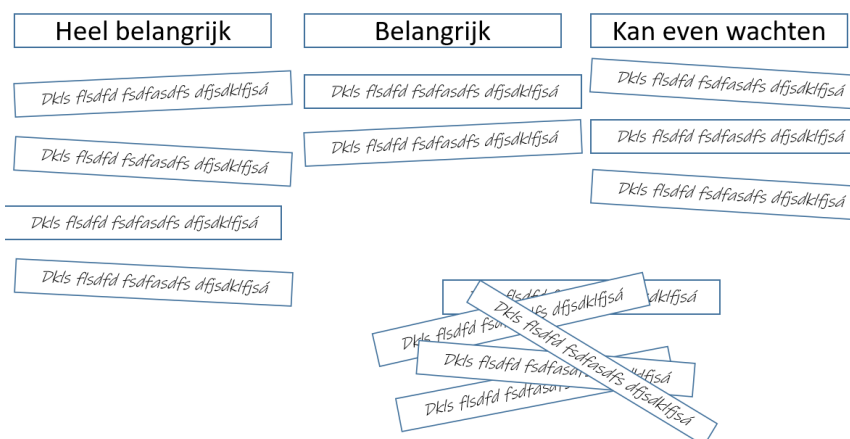
Een wat globaler doel is vaak een perspectief voor de langere termijn. Op basis hiervan kunnen één of meerdere subdoelen of acties voor de kortere termijn 'SMART' geformuleerd worden: specifiek, meetbaar, acceptabel, realistisch en tijdgebonden (zie paragraaf 4.8.3).

#### 4.8.2 Prioriteiten

Soms zijn er veel veranderwensen en mogelijke doelen en moeten er keuzes gemaakt worden. Wat kan meewegen bij het maken van keuzes en stellen van prioriteiten, is de mate:

- waarin het achterliggende probleem als last ervaren wordt;
- het doel haalbaar is;
- het doel aansluit bij de krachten van de naasten en de cliënt;
- het doel bijdraagt aan het (spoedig) opdoen van succeservaringen.

Soms helpt het de doelen op strookjes papier of post-its te schrijven. Als er veel doelen zijn, kan de naasten (en cliënt) gevraagd worden onderscheid te maken tussen 'heel belangrijk', 'belangrijk' en 'kan even wachten' (zie figuur 4.1).



**Figuur 4.1: Prioriteiten stellen**

Vervolgens is de vraag de 'heel belangrijke doelen' op volgorde van belangrijkheid te leggen en de belangrijkste doelen verder te concretiseren.

#### 4.8.3 Acties bedenken en formuleren

Acties vormen de vertaalslag van de doelen naar wat er gedaan moet worden om het doel te bereiken. Dit kan soms al bij het formuleren van doelen, soms kan dit pas later als de naasten en cliënt wat meer gewend zijn om samen te werken met de netwerk-gids en om doelen te concretiseren in acties om een doel te bereiken. In acties staat vermeld op welke wijze door de naasten, de cliënt en/of de netwerk-gids op welke manier waar en wanneer aan de doelen gewerkt wordt. Het met de naasten en/of cliënt bedenken van acties om een doel te bereiken, kan met behulp van de volgende vragen:

- **Wat is het doel?**  
Bijvoorbeeld: Meer momenten voor mezelf, waarin ik kan ontspannen en uitrusten.

- *Wat wil je bereiken?*

Bijvoorbeeld: Me meer ontspannen en uitgerust voelen.

- *Wat heb je hieraan? Waarom is dit belangrijk voor jou?*
- *Wat is hierbij lastig/moeilijk?*
- *Welk oplossingen hebben vroeger goed gewerkt?*
- *Wat is een eerste stap om het doel te bereiken?*

Bijvoorbeeld: De telefoon af en toe uitzetten, gaan wandelen met een vriendin, ...

- *Wat moet je hiervoor kunnen? (Wat kan je al, wat zou je nog moeten leren?)*
- *Wat of wie kan jou hierbij helpen?*
- *Welke acties kunnen helpen?*

Bijvoorbeeld:

- o Ik meld de zorgaanbieder van mijn zoon dat ik af en toe een dagdeel niet bereikbaar ben, ook niet voor mijn zoon;
- o Ik bedenk van te voren wat ik dan ga doen ter ontspanning en afleiding; Dit doe ik de komende maand minimaal vier keer.
- o De netwerk gids belt over een week om te horen hoe het gaat.

Aan alle doelen worden één of meerdere acties verbonden. Acties worden ‘SMART’ geformuleerd:

- *Specifiek:* beschrijf het gewenste gedrag, de gewenste uitkomst en de actie(s) duidelijk en concreet en met werkwoorden in de actieve vorm. Denk aan een waarneembaar concreet gedrag of een resultaat. Benoem specifieke situaties waarin het beoogde gedrag of resultaat zich voor moet doen.
- *Meetbaar:* geef aan waaraan te zien of te bepalen is of het doel van een actie bereikt is. Beschrijf de uitkomst indien mogelijk in getallen. Bijvoorbeeld: “Op een schaal van 1-10 score ik nu 3 á 4. Ik ben tevreden bij een 7: ik slaap goed en heb overdag voldoende energie voor mijn werk en de klussen thuis.”
- *Acceptabel:* kies voor doelen en acties waar netwerk gids en naasten en cliënt het over eens zijn. Stel samen doelen en acties op in de taal van de naasten en cliënt, zodat zij de doelen ervaren als hun doelen.
- *Realistisch:* doelen en acties gaan over gedrag en omstandigheden die veranderbaar zijn. De geplande actie is realiseerbaar binnen het tijdsbestek en mogelijkheden van het traject.
- *Tijdgebonden:* de doelen en de acties bevatten een afgebakende tijdsperiode. Geef aan wanneer een actie wordt beëindigd en geëvalueerd.

#### 4.8.4 Doelen en acties noteren

De doelen en acties worden genoteerd in het samenwerkingsplan.

##### Voorbeeld: deel van een samenwerkingsplan

Doel	Acties naaste(n)/cliënt	Acties netwerk gids
	-	-
	-	-
	-	-

De netwerk gids vult het samenwerkingsplan samen met de naasten en indien mogelijk de cliënt in. De naasten hebben de mogelijkheid om te allen tijde het samenwerkingsplan te bekijken. In de

tweede en derde fase wordt zo doelgericht mogelijk gewerkt. Dit betekent dat de netwerkuids de contacten zo ordent dat de netwerkuids, naasten en cliënt op het doel en de bijbehorende acties gericht blijven. De netwerkuids speelt daarbij een actieve rol: de netwerkuids stuurt het gesprek, geeft suggesties, steun en gerichte adviezen, informeert de naasten en cliënt over mogelijkheden om verbetering aan te brengen in hun situatie en bedenkt samen met de naasten en cliënt oplossingen voor problemen. Bij het toepassen van interventies blijft het uiteraard van belang aan te sluiten bij de belangen, verwachtingen en mogelijkheden van de naasten en cliënt. De netwerkuids past hier de werkwijze op aan.

#### 4.8.5 Evaluatie en bijstelling

De doelen worden tussentijds geëvalueerd. Behaalde doelen en uitgevoerde acties worden gemarkeerd als bereikt, eventuele nieuwe doelen en acties worden toegevoegd. Hoewel naasten en de cliënt het vaak lastig vinden antwoord te geven op de vraag in welke mate doelen bereikt zijn en problemen of klachten verminderd zijn, kan men daar na even nadenken meestal wel goed antwoord op geven. Vaststellen wat al verbeterd is werkt motiverend voor en helpt om constructief te kijken naar het proces van verandering.

Bij de evaluatie kan gebruik gemaakt worden van 'goal attainment scaling' (GAS). Door naasten, cliënt en netwerkuids kan dan met scores worden aangegeven in hoeverre de gestelde doelen gehaald zijn. Er kan gescoord worden op een 5-puntsschaal van -2 tot +2: veel minder resultaat dan verwacht (-2); iets minder resultaat dan verwacht (-1) verwacht resultaat (0) iets meer resultaat dan verwacht (+1) en veel meer resultaat dan verwacht (+2). Goal attainment scaling helpt om tot concretere en haalbare doelen te komen. De scores geven inzicht in hoeverre een doel wel of niet, dan wel gedeeltelijk behaald is.

Maar ook zonder een dergelijk systeem is het belangrijk in de loop van een ondersteuningstraject de balans op te maken in welke mate doelen zijn behaald gerealiseerd. De volgende vragen kunnen gesteld kunnen worden bij deze evaluatie:

- Welke doelen zijn gehaald? Wat is bereikt, hoe is dat gelukt? Hoe wordt dit vastgehouden?
- Welke doelen zijn (nog) niet gehaald? Waardoor is dit gekomen? Welke factoren hebben daarbij een rol gespeeld? Hoe kunnen deze doelen alsnog bereikt worden?
- Welke nieuwe doelen komen erbij? En wat zijn bijbehorende acties?
- Welke prioriteit hebben nog niet gehaalde en nieuwe doelen?
- Wat voor ondersteuning en/of hulp is hiervoor nodig en wie kan dat bieden?

Op basis van de evaluatie kan worden vastgesteld op welke doelen en acties men zich de komende periode gaat richten en op welke wijze men te werk zal gaan. Hierdoor blijven naasten en cliënt doelgericht en gemotiveerd om verder te werken aan de nog niet gerealiseerde doelen.

## 5 Ondersteuning bieden en zoeken naar passende zorg

### 5.1 Inleiding

Nadat een werkrelatie is opgebouwd en de belangrijkste informatie over de achtergronden en wensen van de cliënt en de naasten in beeld is gebracht, wordt gestart met het bieden van ondersteuning aan de naasten en het zoeken naar passende zorg voor de cliënt. In de tweede fase staan twee aspecten centraal. Ten eerste het ondersteunen van de naasten bij de zorg voor en zorgen om de cliënt (zie paragraaf 5.2), ten tweede het samen met de naasten zoeken naar een zorgaanbieder die de gewenste en benodigde zorg voor de cliënt kan bieden (zie paragraaf 5.3).

### 5.2 Ondersteuning van naasten bij hun zorg en zorgen

Naasten zijn vaak overbelast. Enerzijds door wat ze allemaal voor de cliënt doen en de tijd die ze hieraan besteden: de directe zorg. Anderzijds door de zorgen die zij zich maken over de cliënt: de indirecte zorg.

#### **Voorbeelden**

De cliënt is op een bepaalde plek, maar gaat het daar wel goed? Of: Straks belt de cliënt, dat het niet goed gaat, dat hij terug wil naar huis of dat hij er een eind aan wil maken ... Of: De cliënt belt met de vraag hem onmiddellijk te komen halen, anders ...

De netwerkgid kan naasten op verschillende momenten en verschillende manieren ondersteuning bieden. Hieronder worden vijf manieren besproken waarop deze ondersteuning plaats kan vinden: taakverlichting, belangenbehartiging, psycho-educatie, inzet van ervaringsdeskundigen en/of lotgenoten en herstel van hoop en vertrouwen middels helpende gedachten.

#### 5.2.1 Taakverlichting

De netwerkgid zoekt met de naasten naar taakverlichting (vermindering van de draaglast): hoe kan de directe zorgbelasting verlicht worden? Dit kan bijvoorbeeld door zaken anders te organiseren of sommige zorg- of administratietaken deels uit te laten voeren door andere personen uit het netwerk of formele instanties. De netwerkgid zoekt ook naar manieren om de psychische draaglast te verminderen. Zo kan de netwerkgid met de naasten afspreken de telefoon op bepaalde momenten uit te zetten. Soms helpt het ook om met de naasten ontspanning en afleiding te zoeken, bijvoorbeeld in sport of activiteiten met andere personen. Ter aanvulling kan de netwerkgid met de naasten helpende gedachten formuleren waardoor storende gedachten in de vorm van zorgen niet onnodig gaan knagen (zie paragraaf 5.2.5).

#### 5.2.2 Belangenbehartiging

Netwerkgidzen hebben regelmatig de rol van belangenbehartiger en soms ook woordvoerder in contacten met de huidige en toekomstige zorgaanbieders. Dit bestaat bijvoorbeeld uit het in overleg met en namens de naasten sturen van mailtjes of brieven, het voeren van (telefoon)gesprekken of het ter ondersteuning aanwezig zijn bij gesprekken met zorgaanbieders, bijvoorbeeld bij een zorgplanbespreking. De netwerkgid helpt verwoorden wat de naasten naar voren willen brengen. Dit kan van belang zijn vanwege de emoties die bij de naasten een rol spelen. Soms is de netwerkgid nodig omdat hij de taal van de zorgaanbieder of financier beter spreekt en begrijpt.

De netwerkgidsgids behartigt de belangen van de naasten én de cliënt. Als naasten keuzes maken of dingen doen die mogelijk het belang van de cliënt schaden, zal de cliëntondersteuner dit met de naasten bespreken.

#### **Voorbeeld**

Ouders zijn samen mentor en bewindvoerder van Meta. Zij laten in de ogen van de netwerkgidsgids veel grote, en soms ook te grote, beslissingen aan hun dochter over. De netwerkgidsgids bespreekt met de ouders hoe zij in de toekomst met grote beslissingen om zouden kunnen gaan. Met andere woorden: hoe gaan zij invulling geven aan hun taken als wettelijk vertegenwoordiger van Meta? Als blijkt dat dit nog niet het goede moment is om hier definitieve keuzes in te maken, neemt de netwerkgidsgids dit in samenspraak met de persoonlijk begeleider en de behandelaar als aandachtspunt mee voor het traject naar de toekomst voor Meta.

### 5.2.3 Psycho-educatie

Psycho-educatie is het bespreken en geven van informatie over een psychosociaal probleem, zodat de naasten, de cliënt en hun omgeving er beter mee kunnen omgaan. Psycho-educatie is een middel om inzicht te verschaffen in gedrag(sproblemen), psychosociale ontwikkeling, relationele processen tussen mensen en/of psychische problemen. Psycho-educatie kan helpen bij het (h)erkennen van mogelijke beperkingen of stoornissen die met de problemen van de cliënt of naasten verband houden. Voor meer informatie, zie:

[Bijlage 5: Psycho-educatie.](#)

### 5.2.4 Ervaringsdeskundigen en lotgenoten

Erkenning geven voor de ervaringen, teleurstellingen en overbelasting kan ook door de inzet van ervaringsdeskundigen en/of lotgenotencontact. Gaandeweg het traject probeert de netwerkgidsgids de naasten te motiveren ervaringsdeskundigen te betrekken om ervaringen te delen en oplossingen van ervaringsdeskundigen te horen. De netwerkgidsgids brengt de naasten en de ervaringsdeskundige met elkaar in gesprek en maakt afspraken over het vervolg. Daarna volgen een aantal contacten tussen naasten en ervaringsdeskundige, indien nodig met aanwezigheid van de netwerkgidsgids. Het belangrijkste dat ervaringsdeskundigen toevoegen, is het delen van ervaringen. De ervaringsdeskundigen kunnen vanuit hun eigen verhaal inzicht bieden aan de naasten. Bij de naasten kan dit ervoor zorgen dat ze een ander perspectief krijgen en meer vertrouwen krijgen in de zorg en in de toekomst. Het contact met een ervaringsdeskundige wordt altijd afgesloten met een evaluatie waarbij de netwerkgidsgids ook aanwezig is.

Lotgenotencontact kan bijvoorbeeld door het organiseren van fysieke en/of onlinebijeenkomsten waarin naasten samenkomen om ervaringen en oplossingen met elkaar te delen. De bijeenkomst wordt ingeleid met een korte introductie over een thema. Vervolgens delen de aanwezigen met elkaar hun ervaringen en oplossingen die gewerkt hebben. Dergelijke bijeenkomsten vinden plaats onder begeleiding van een netwerkgidsgids, een gedragsdeskundige en een ervaringsdeskundige.

### 5.2.5 Herstel van hoop en vertrouwen: helpende gedachten

Naasten zijn vaak teleurgesteld geraakt in de zorg. Ze voelen zich niet gehoord en hebben het idee dat er niet goed voor hun kind, broer of zus gezorgd wordt. In hun beleving gaat het dan ook 'heel slecht' met de cliënt. Als gevolg van de zorgen en de negatieve ervaringen, hebben ze vaak weinig oog meer voor wat er wel goed gaat met de cliënt en welke aspecten van de zorg van de zorgaanbieder wel passend en goed zijn. De netwerkgidsgids maakt veelvuldig gebruik van herkaderen (zie bijlage 2.3). Dit gaat soms tussen de regels door, op een moment dat negatieve gedachten

worden geuit. Door een uitspraak van een naaste een andere betekenis te geven, wordt hetzelfde gezegd maar wordt de hopeloosheid vervangen door hoop: het glas is half vol in plaats van half leeg.

Sommige negatieve gedachten komen steeds weer terug. De naasten hebben de overtuiging dat deze gedachten waar zijn. Soms zijn ze waar, soms niet. En als deze negatieve gedachten waar zijn, helpen ze vaak niet om een situatie op te lossen of te verbeteren. In dat soort gevallen staat de netwerkgid samen met de naaste stil bij het ombuigen van deze negatieve of storende gedachten door samen met de naaste 'helpende gedachten' te formuleren. De netwerkgid zet met een naaste eerste de negatieve gedachten op een rijtje. Vervolgens wordt gekeken of deze gedachten waar zijn en of deze gedachten helpend zijn om het beoogde doel te bereiken. Samen met de naaste probeert de netwerkgid dan andere gedachten te formuleren: wat kun je beter tegen jezelf zeggen waardoor de kans groter is dat je bereikt wat je wilt bereiken? De netwerkgid kijkt wat de naaste kan doen om de helpende gedachten wat meer op voorgrond te krijgen. Mogelijkheden zijn bijvoorbeeld deze gedachten enkele keren per dag hardop tegen jezelf uitspreken, ze ergens ophangen waardoor je ze regelmatig ziet, ze opslaan in de telefoon en er met een wekkerfunctie op gezette tijden even naar kijken.

### 5.3 Zoeken naar passende zorg

Het zoeken naar passende zorg voor de cliënt is de rode draad in de cliëntondersteuning door de netwerkgid. Vaak is dit een grote uitdaging. Enerzijds gaat het veelal om unieke cliënten met een zeer specifieke zorgbehoefte die bij zorgaanbieders niet zo maar gerealiseerd kan worden. De netwerkgid kijkt samen met de naasten en de cliënt goed naar welke zorg nodig is en omschrijft dit zo concreet mogelijk. Anderzijds zijn de zorgstelsels en regelgeving omtrent financiering van zorg buitengewoon complex. De netwerkgid helpt naasten (en cliënten) om hier grip op te krijgen en er de weg in te vinden. Ook maakt de netwerkgid gebruik van het eigen professionele netwerk om te zoeken naar plekken waar de gevraagde zorg geboden kan worden en naar oplossingen voor problemen met betrekking tot plaatsing en financiering.

De netwerkgid gaat het gesprek aan met de zorgaanbieder, financiers en andere betrokkenen voor het vinden van oplossingen. Soms liggen deze oplossingen buiten de gebaande paden: de netwerkgid stelt de cliënt centraal en blijft met de zorgaanbieder(s) en financiers zoeken naar mogelijkheden passende zorg voor de cliënt te realiseren en financieren (zie verder paragraaf 5.3.1). Om blijven hangen in 'ja maar' en 'toch niet' zo veel mogelijk te voorkomen, helpt en stimuleert de netwerkgid de naasten om te brainstormen over mogelijkheden. Hierbij worden voor- en nadelen van verschillende opties op een rij gezet om van daaruit te komen tot de beste haalbare optie of een combinatie van mogelijkheden (zie paragraaf 5.3.2 en bijlage 6.1). Soms wordt een dilemma uitgewerkt middels een kosten-baten analyse: wat levert een bepaalde optie op, wat zijn mogelijke nadelen en hoe zijn eventuele nadelen te compenseren? (zie paragraaf 5.3.3 en bijlage 6.2).

#### 5.3.1 Wat past en wat is mogelijk?

De netwerkgid verheldert 'de vraag achter de vraag' van de naasten en hun kind/broer/zus. De netwerkgid probeert een beeld te vormen wat er voor de cliënt aan zorg nodig is: wat heeft in het verleden goed gewerkt, hoe ziet de zorg er idealiter uit, wat is haalbaar? En ook wat is 'goed genoeg'?

De netwerkgid betreft de naasten zeer nauw bij de zoektocht. Als zich bij bepaalde zorgaanbieders mogelijkheden voordoen, gaat de netwerkgid samen met de naasten en soms ook de cliënt de

betreffende plek bezoeken. In het bezoek staat de vraag centraal wat er nodig is voor de cliënt en in hoeverre de zorgaanbieder dit te bieden heeft. Het blijkt vaak dat het ideaalplaatje niet volledig gerealiseerd kan worden. Soms wordt er wel een goede plek gevonden, maar is de afstand tot de plek waar de naasten wonen groot. Een ander dilemma kan zijn dat de wachttijd erg lang is. Met de naasten en zo mogelijk ook de cliënt wikt en weegt de netwerk-gids wat de beste optie is en hoe met eventuele nadelen (zoals reisafstand of wachttijd) omgegaan kan worden.

Er kan tijdens de zoektocht verschil van inzicht en mening ontstaan over wat de beste plek is voor de cliënt. Dit kan komen door verschillen in de beeldvorming over de mogelijkheden en beperkingen van de cliënt enerzijds en het zorgaanbod anderzijds. Het kan zijn dat naasten een hele andere inschatting hebben van bijvoorbeeld de zelfredzaamheid van de cliënt dan een zorgaanbieder. Of over de mate van zelfstandigheid die een bepaald zorgaanbod de cliënt biedt. De netwerk-gids geeft dan de taak om een en ander te verhelderen. Hierbij kan het helpen met elkaar in gesprek te gaan, filmpjes en foto's uit te wisselen en op bezoek te gaan.

### **Voorbeeld**

Een moeder krijgt van de zorgaanbieder steeds te horen dat haar dochter het in de woonvoorziening prima naar haar zin heeft. De dochter geeft moeder echter andere signalen. Ze zegt regelmatig dat ze van de instelling weg wil en dat het leven anders niet meer hoeft. Moeder is ervan overtuigd dat haar dochter zich niet echt durft te uiten bij de begeleiding en daarom doet alsof ze het daar prettig vindt. De begeleiding raakt steeds geïrriteerder, want zij zien een blijde cliënt en kunnen moeder hiervan niet overtuigen. Het leidt tot wantrouwen, onvrede en een moeizame samenwerking, wat voor beide partijen geen wenselijke situatie is. Moeder wil dit oplossen door zo snel mogelijk een andere plek te vinden voor haar dochter en haar desnoods terug naar huis te halen

De netwerk-gids spreekt met de moeder, cliënt en begeleiding af dat de begeleiding regelmatig verslag zal doen van wat de dochter allemaal doet gedurende een week. De stukjes tekst worden ondersteund met foto's. Beelden werken soms sterker dan woorden. Door haar dochter te zien en die beelden zelf te kunnen interpreteren, ziet moeder dat haar dochter het wel degelijk naar haar zin heeft en dat het niet gespeeld is. Het beeld van de begeleiders is dus ook waar!

De netwerk-gids en begeleiders bespreken vervolgens samen met moeder hoe zij kan reageren als haar dochter weer het signaal afgeeft dat ze het niet naar haar zin heeft en weg wil. Het resultaat is dat moeder de uitspraken van haar dochter vanuit een ander perspectief bekijkt en interpreteert. Ook heeft ze geleerd om er anders mee om te gaan. Haar dochter krijgt nog steeds de ruimte om haar ongenoegen te uiten, maar moeder kan dit begrenzen en het gesprek in een andere richting sturen. Moeder heeft daardoor minder last van de uitspraken van haar dochter en het contact met de begeleiders is verbeterd.

De netwerk-gids gaat met de huidige zorgaanbieder, andere zorgaanbieders, collega-clieñtondersteuners, het zorgkantoor en anderen die kunnen meedenken in gesprek om opties te verkennen. Soms is de benodigde zorgplek nog niet voorhanden, maar kan een zorgaanbieder met enkele aanpassingen deze plek wel creëren. Soms spelen ook financiële kaders een rol: de netwerk-gids overlegt dan met de zorgfinanciers, het zorgkantoor of soms zelfs het ministerie van VWS om te kijken hoe de benodigde zorg voor de betreffende cliënt toch gefinancierd kan worden.

### 5.3.2 Brainstormen over mogelijkheden

Als de naaste (of cliënt) een keuzeprobleem heeft waar hij niet meteen een oplossing voor heeft, is het handig om eerst alle mogelijke oplossingen en de voor- en nadelen daarvan te inventariseren. Hierdoor kan gefundeerder een keuze gemaakt worden. Wanneer een naaste (of cliënt) voor een keuzeprobleem staat, zijn de volgende punten van belang:

- Welke mogelijke oplossingen/antwoorden zijn er volgens de naaste (of cliënt)?

- Welke mogelijke oplossingen/antwoorden zijn er (volgens belangrijke derden, de netwerkuids) nog meer?
- Wat zijn voor- en nadelen van de verschillende alternatieven?
- Welke alternatieven zijn eventueel te combineren?
- Tot welk(e) keuze komt de naaste (of cliënt) zelf?

De werkwijze bij het oplossen van een keuzeprobleem wordt toegelicht in:

[Bijlage 6.1: Brainstormen over mogelijkheden.](#)

### 5.3.3 Kosten-batenanalyse

Soms is het nodig met de naaste(n) of de cliënt een uitgebreide kosten-batenanalyse te maken om de voor- en nadelen van een bepaalde keuze op een rijtje te zetten.

#### **Voorbeeld**

Rita is een aantal weken geleden verhuisd naar haar nieuwe woonplek op een zorgparkje waar zij kan blijven zolang zij wil en waar de zorg altijd kan worden aangepast aan wat zij nodig heeft. Precies wat zij nu nodig heeft en waarvan ouders, zorgaanbieder en netwerkuids denken dat dit de komende jaren zo zal blijven. Haar ouders wonen erg ver weg en hadden liever gezien dat Rita wat dichterbij hen kwam te wonen. Rita is aangemeld bij een aantal zorgaanbieders dichterbij. Daar zijn wachtlijsten en het is voor Rita eigenlijk ook beter om een lange periode op de huidige plek te blijven. De huidige plek is zeer passend. De netwerkuids maakt samen met de ouders een kosten-batenanalyse.

De stappen voor het maken van een uitgebreide kosten-batenanalyse worden toegelicht in:

[Bijlage 6.2: Kosten-batenanalyse.](#)

## 6 Vormgeven en monitoren van passende zorg

### 6.1 Inleiding

Als er passende zorg voor de cliënt gevonden wordt, is er vaak een wachtlijst. De ondersteuning richt zich dan op de overbrugging van deze periode. Vanaf het moment dat de cliënt op de gewenste plek terecht kan, staat het vormgeven en monitoren van de nieuw zorg centraal: hoe gaat het met de cliënt op de nieuwe plek en hoe is dit voor de naasten? Er is samen met de naasten contact met de nieuwe zorgaanbieder om te zorgen dat de zorgprofessionals niet alleen de cliënt maar ook de naasten goed leren kennen om uiteindelijk te komen tot een goed op de cliënt afgestemd zorgaanbod. Het meenemen van de wensen en ervaringen van de naasten en de cliënt is hierbij heel belangrijk.

In deze derde fase ondersteunt de netwerk-gids de naasten en waar nodig ook de cliënt. De contactintensiteit en -frequentie kan in deze fase heel erg verschillen. Soms is de netwerk-gids vooral op de achtergrond, soms is er ook veel behoefte aan ondersteuning. Langzaam maar zeker schuift de opstelling van de netwerk-gids op van proactief naar reactief: steeds meer nemen de naasten en cliënt initiatief tot contact. En idealiter is dit steeds minder vaak nodig.

### 6.2 Overbrugging

De wachtlijsten zijn soms erg lang. Voor de overbrugging van deze periode is er ondersteuning nodig voor de naasten en cliënt om het vol te houden in de huidige situatie. Dat is soms op een instelling waar de zorg niet goed genoeg aansluit, soms op een crisisplaats en soms (weer) bij ouders of andere naasten thuis. Het perspectief van de nieuwe zorg geeft lucht en hoop, echter de dagelijkse problemen en zorgen zijn daarmee nog niet verdwenen. De netwerk-gids probeert de communicatie en samenwerking tussen naasten, huidige zorgaanbieder en cliënt gaande te houden zodat zij oplossingen vinden voor de problemen die zich hier en nu voordoen.

Netwerk-gidsen moeten regelmatig bemiddelen tussen zorgaanbieders en ouders. De netwerk-gids gaat samen met hen in gesprek om te zoeken naar 'een gezamenlijke stip op de horizon'. Het helpt daarbij om het gezamenlijke belang voorop te stellen, namelijk dat het goed gaat met de cliënt. Daarvoor hebben naasten en zorgaanbieder elkaar nodig en is samenwerking essentieel.

### 6.3 Start van nieuwe zorg

Wanneer een cliënt gaat wonen bij een nieuwe zorgaanbieder, is het van belang om extra te investeren in 'de driehoek' cliënt – naasten – nieuwe zorgaanbieder. Als de communicatie tussen deze drie partijen goed gaat lopen, wordt de kans op een geslaagde plaatsing groter. Binnen de reguliere cliëntondersteuning is daar weinig of geen ruimte voor: na plaatsing is de zorgaanbieder verantwoordelijk en moet de cliëntondersteuner de ondersteuning afsluiten. Vanuit de zorgaanbieder is er dan vaak geen ondersteuning voor naasten aangezien de maatschappelijk werker voor de ondersteuning van naasten bij veel zorgaanbieders verdwenen is.

Als de nieuw passende zorg plaatsvindt op de plek waar de cliënt al woonde, is het wennen aan de nieuwe situatie vaak makkelijker. Een volledig nieuwe omgeving geeft vaak meer onrust en vraagt

meer tijd om te wennen. Dit laatste ziet de netwerk-gids ook terug bij de naasten: de naasten moeten vertrouwen en een nieuwe samenwerkingsrelatie opbouwen in en met de nieuwe zorgaanbieder. Als de cliënt eerst nog bij hen thuis woonde, moeten naasten hun rol voor de cliënt opnieuw vormgeven. Dit is vooral voor ouders soms een grote uitdaging: hun hele leven draaide om hun kind waardoor hun eigen werk, hobby's en sociale contacten naar de achtergrond verdwenen zijn.

Succes van een nieuw zorgaanbod is uiteraard niet verzekerd. Het kan voorkomen dat bij nader inzien de nieuwe zorg minder passend is dan gehoopt. Uiteraard wordt dat eerst gekeken in hoeverre en op welke wijze de zorg aangepast kan worden, zodat deze beter aansluit bij de wensen en behoeften van de cliënt en de naasten. Mocht dit niet leiden tot het gewenste resultaat, zit er vaak niets anders op dan opnieuw te gaan zoeken naar beter passende zorg.

## 6.4 Toekomst

Veel naasten zetten alles op alles om te zorgen dat de cliënt goed terecht komt. Voor ouders is een onvermijdelijke vraag daarbij: "Hoe gaat het straks verder als ik dit allemaal niet meer kan of als ik er niet meer ben?" Soms zijn er andere familieleden, zoals broers en zussen, die de rol van ouders – tot op zekere hoogte – over kunnen nemen. Juridisch gezien zijn de naasten bij cliënten vanaf 18 jaar vaak curator, beschermingsbewindvoerder en/of mentor. Als de ouders deze rol op zich hebben genomen, wie gaat dit straks van hen overnemen?

Ook al schuiven sommige ouders deze vragen ver voor zich uit, het is belangrijk dat de netwerk-gids ook deze punten met de naasten bespreekt. Als er andere personen dan de ouders zijn die in de toekomst een grotere rol gaan spelen, is het mogelijk zinvol deze naasten nu alvast bij bepaalde zaken te betrekken. Daarbij gaat het niet alleen om de meer persoonlijke betrokkenheid en steun, maar ook om wettelijk vertegenwoordiging, beheer van financiën en dergelijke.

## 7 Evaluatie en afsluiting

Misschien is wel de moeilijkste fase de evaluatie en afsluiting. Wat is het goede moment hiervoor en hoe doe je dat? De naasten en de cliënt hebben vertrouwen gekregen in de netwerk-gids. De netwerk-gids is iemand gebleken die volhoudt, een lange adem heeft, blijft zoeken, voor je opkomt, er echt voor jou is en goed naar jou luistert. Iemand waar je echt op kunt leunen, steunen en vertrouwen. Het loslaten van dit contact is vooral voor naasten niet makkelijk. Een reguliere cliëntondersteuner – en ook hulpverlener – sluit een contact af zodra de doelen behaald zijn en de naasten en de cliënt zelf verder kunnen. Wanneer is dit moment bij de ondersteuning door de netwerk-gids bereikt? Natuurlijk kan een netwerk-gids nog een tijdje ‘de vinger aan de pols houden’, maar een duidelijke afsluiting van het contact lijkt wenselijk of dan toch in ieder geval nodig voor alle partijen.

De ondersteuning van de netwerk-gids kan worden afgesloten als de nieuwe zorg voor de cliënt goed loopt en de cliënt goed functioneert en de draagkracht en draaglast van de naaste(n) weer voldoende in balans zijn. Uiteraard is deze balans soms in beweging. Het is van belang dat ouders dit herkennen en weten wat ze kunnen doen en bij wie ze terecht kunnen als de draaglast weer groter wordt dan de draagkracht.

Het luisterend oor, met meedenken en meegaan naar bijvoorbeeld zorgplanbesprekingen wordt overgedragen aan personen uit het netwerk van de naasten. Bij de evaluatie wordt samen met naasten en zo mogelijk ook de cliënt besproken in hoeverre de doelen uit het samenwerkingsplan behaald zijn. Vragen die aan de orde komen, zijn:

- In hoeverre is de hulpvraag van de naasten en cliënt beantwoord?
- In hoeverre zijn de doelen gehaald? Op welke wijze hebben de acties hieraan bijgedragen?
- Hoe verliep de samenwerking tussen netwerk-gids en naasten en cliënt: wat was prettig, wat had anders gekund?
- Wat zijn aandachtspunten voor de toekomst? Wie en wat kan daarbij helpen?

De evaluatie van de resultaten en de samenwerking wordt in bewoordingen van de naasten en cliënt opgenomen in het samenwerkingsplan. Na de evaluatie volgt er – indien van toepassing – een verzoek anoniem mee te werken aan het cliënttevredenheidsonderzoek.

## Bijlage 1: Persoonskenmerken en competenties van netwerkguiden

### TERUG

Het beroepscompetentieprofiel cliëntondersteuner van de Beroepsvereniging van Cliëntondersteuners is opgebouwd uit zeven competentieclusters:

1. een vertrouwensrelatie opbouwen;
2. verhelderen, signaleren en agenderen;
3. versterken van (het voeren van) de eigen regie;
4. mensen met elkaar verbinden;
5. ondersteunen van kwaliteit van leven;
6. samenwerken en positioneren;
7. werken aan de eigen beroepsuitoefening.

Binnen elk cluster worden verschillende competenties onderscheiden (zie <https://www.bcmb.nl/assets/files/Beroepscompetentieprofiel-definitieve-versie-20-nov-20.pdf>).

Voor de functie van netwerkgid zijn bovenstaande competenties van toepassing. De functie van netwerkgid vraagt daarnaast een aantal extra persoonskenmerken en competenties om het werk langdurig en succesvol uit te kunnen voeren:

- Lange adem hebben en vasthoudend zijn: het vinden van passende zorg duurt soms erg lang en vraagt veel doorzettingsvermogen.
- Betrokken zijn en kunnen loslaten: een netwerkgid is erg betrokken bij de naasten en cliënt en kan tegelijkertijd buiten werktijd de zorgen en betrokkenheid goed loslaten.
- Verwachtingen kunnen managen: een netwerkgid helpt naasten en cliënt de verwachtingen af te stemmen op het feit dat de ideale oplossing vaak niet voorhanden is.
- Voortdurend betrouwbaar en congruent zijn: zeggen wat je doet en doen wat je zegt is voor de doelgroep die de netwerkgid bedient extra van belang gezien hun negatieve ervaringen met zorg en ondersteuning.
- Creatief en buiten de kaders kunnen denken: blijven zoeken naar oplossingen en passende hulp voor cliënten waarvoor deze lang niet altijd zomaar voorhanden is. Denk ook aan toepassing van innovatieve technologie om het welzijn van de client te verbeteren.
- Brede blik hebben en overzicht houden: een 'helicopterview' is nodig om goed zicht te krijgen en houden op de situatie, problematiek en knelpunten.
- Moed behouden en hoop versterken: de naasten en cliënt hebben al veel teleurstellingen meegemaakt; de netwerkgid blijft hoop creëren bij de naasten en de cliënt en houdt ook zelf de hoop vast, mits realistisch.
- Lef hebben om ook moeilijke zaken bespreekbaar te maken.
- Energie halen uit andere doelen dan korte termijn resultaat-doelen: doordat het vinden van passende zorg en de realisatie van andere behoeften van cliënten en/of naasten vaak erg lang duren, moet een netwerkgid energie kunnen halen uit andere doelen met betrekking tot bijvoorbeeld draagkrachtversterking en draaglastvermindering bij naasten.
- Ruime ervaring met de doelgroep, de zorginstellingen en de financiers.
- Signaleren van knelpunten in de zorg, deze bespreekbaar maken met zorginstellingen, zorgkantoren en overheden. Initiëren van en meedenken over oplossingen.

### TERUG

## Bijlage 2: Reflectief luisteren en herkaderen

### Bijlage 2.1: Reflectief luisteren

#### TERUG

Reflectief luisteren is informatie ontlocken door het gebruik van stiltes, samenvatting van de inhoud en reflectie van gevoelens. Reflectief luisteren is met name in de volgende situaties behulpzaam:

- *Een werkrelatie opbouwen en onderhouden*  
De netwerkgid geeft door goed te luisteren aan dat hij begrijpt waarom een naaste of cliënt zich zo voelt of zo gedraagt. Doordat de netwerkgid geen kritiek geeft op iemands gedachten en gevoelens – of meteen adviezen geeft, wat al snel als kritiek opgevat wordt – zal de ander zich meer op zijn gemak voelen.
- *Informatie verkrijgen*  
Door goed te luisteren moedigt de netwerkgid de naaste of cliënt aan te praten. De netwerkgid stelt naasten en cliënten op hun gemak, zodat de kans groot is dat zij meer over zichzelf vertellen.
- *Mensen in een crisissituatie kalmeren*  
Juist in situaties waarin twee of meer mensen tegen elkaar beginnen te schreeuwen, wil men nog weleens vergeten te luisteren en reflecteren, en in plaats daarvan beginnen met het geven van opdrachten en het oplossen van problemen. Een belangrijke regel is dan: in geval van twijfel, probeer dan eerst te luisteren. De rol van netwerkgid is op dit soort momenten vooral helpend en verduidelijkend. De netwerkgid geeft door reflecties de betrokkenen ook zelf inzicht in de mogelijke oorzaken van problemen en emoties. Wanneer er sprake is van een vertrouwensband, kunnen moeilijke of confronterende zaken makkelijker benoemd worden.

Reflectief luisteren is een vorm van ‘tussen-de-regels-en-de-woorden-door-luisteren’. De netwerkgid luistert naar de onuitgesproken en naar de half uitgesproken emoties en belevingen van naasten en cliënt en verwoordt deze voor hen. Anders gezegd: een reflectief luisterende netwerkgid reageert niet alleen op de inhoud van de boodschap, maar geeft ook terug welke indruk bij hem is opgekomen over de beleving, emotie of behoefte van de naasten of cliënt.

Met reflectief luisteren probeert een netwerkgid ervoor te zorgen dat een naaste of cliënt met een emotioneel beladen persoonlijk probleem zijn eigen emoties, belevingen of behoeften herkent en er grip op krijgt, zodat ze niet langer blokkerend werken bij het zoeken naar oplossingen. Reflectief luisteren is om verschillende redenen belangrijk:

- Naasten en cliënten voelen zich hierdoor beter begrepen: mensen die zich begrepen voelen, worden over het algemeen rustiger.
- Het helpt naasten en cliënten hun gevoelens en verlangens te ordenen: het kan hen helpen een begin te maken met het nemen van beslissingen.
- De netwerkgid krijgt meer informatie zonder alsmaar nieuwe vragen te hoeven stellen.
- Het is een goede manier om contact te leggen en een werkrelatie op te bouwen.
- Het leidt er toe dat naasten en cliënten meer bereid zijn om zelf te luisteren: zij staan meer open voor andere perspectieven.

Een reflectie geeft een gevoel weer, het is geen analyse. Stap voor stap ziet het geven van een reflectie er als volgt uit:

1. De woordelijke boodschap en de non-verbale signalen die een naaste of cliënt uitzendt, worden door de netwerkgid ontcijferd. Hij gaat voor zichzelf na wat de naaste of cliënt niet alleen op inhoudsniveau, maar ook op betrekkningsniveau probeert duidelijk te maken.
2. Hierdoor ontstaat bij de netwerkgid een indruk van de beleving van de naaste of cliënt.
3. Die indruk geeft de netwerkgid aan de naaste of cliënt terug. Vragenderwijs, want die indruk kán fout zijn: er is een mogelijkheid dat de netwerkgid de boodschap niet goed ontcijferd heeft of zijn indruk niet goed onder woorden heeft gebracht.

Een reflectie begint met 'je' en heeft een vragende toon, zodat een naaste of cliënt de gelegenheid heeft om te corrigeren of nuanceren. Het kan handig zijn formuleringen te gebruiken zoals "Je vindt ...?", "Je hebt het gevoel dat ...?", "Je voelt ...?", "Je hebt de indruk dat ...?", "Je zou het liefst willen ...?" en "Wat ik jou hoor zeggen ...?" Voorbeelden van formuleringen wanneer de netwerkgid minder zeker is over de reflectie, zijn: "Zou het kunnen dat ...?", "Ik vraag me af of ...", "Ik weet niet zeker of ik gelijk heb, maar ...?", "Het lijkt erop dat jij ...?"

## TERUG

### Bijlage 2.2: Aandacht voor verlies en rouw

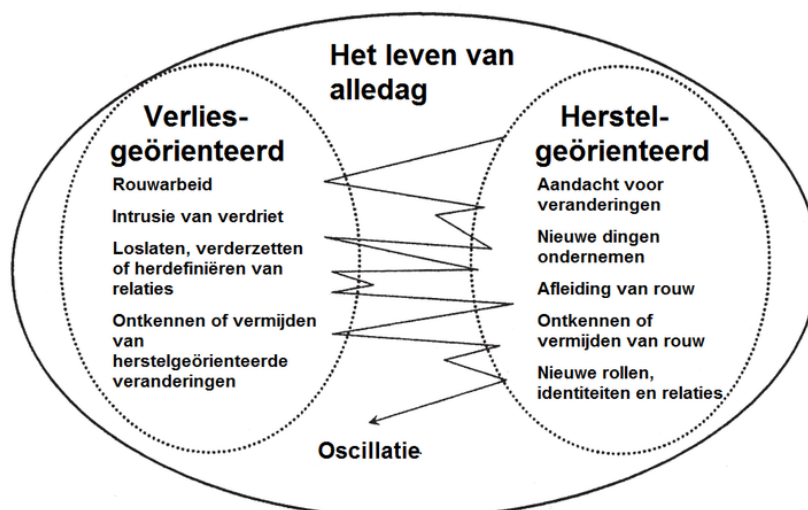
## TERUG

Bij veel ouders van kinderen met een beperking en/of een chronische aandoening is sprake van terugkerende gevoelens van verlies en rouw. Sommigen hanteren voor deze terugkerende gevoelens de term 'levend verlies'. Deze gevoelens doen zich meestal voor in golven en komen soms op onverwachte momenten naar boven. Ergens op de achtergrond zijn deze gevoelens altijd wel aanwezig. Deze gevoelens kunnen bijvoorbeeld sterker worden bij mijlpalen, zoals de leeftijd dat een kind eigenlijk naar de basisschool zou gaan of meerderjarig wordt. Ouders beseffen dan – vaak opnieuw – dat hun kind bepaalde dingen niet zal kunnen of meemaken. De gevoelens kunnen door de jaren heen sterker worden, bijvoorbeeld omdat ouders zien dat het verschil tussen hun kind en kinderen zonder beperking en/of aandoening steeds groter wordt.

Stroebe en Schut (1999<sup>10</sup>) onderscheiden twee polen voor het omgaan met verlies: de herstel- en de verlieskant (zie figuur b.4.1).

---

<sup>10</sup> Stroebe, M. & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 3(23), 197–224.



Figuur b.4.1: Omgaan met verlies (duaal procesmodel van Stroebe en Schut, 1999)

Veel mensen gaan bij verlies tussen die polen heen en weer: het ene moment sta je stil bij het verlies, het andere moment ben je bezig het leven weer op te pakken en verder te gaan. Sommige mensen zitten vaker aan de herstellkant, andere mensen juist aan de verlieskant. Als er groot verschil is tussen hoe twee ouders omgaan met het verlies, kan dit leiden tot onderlinge spanning en wederzijds onbegrip.

De gevoelens van verlies en rouw kunnen zich in allerlei vormen uiten, zoals apathie, boosheid, vermoeidheid en verdriet. Soms komen daar gevoelens van schuld en schaamte bij. Netwerkgidsen hebben aandacht en begrip voor deze gevoelens van verlies en rouw en stralen uit dat deze gevoelens begrijpelijk zijn en er mogen zijn. Ze komen bij mensen in soortgelijke omstandigheden veel voor. Het kan helpen aan de gevoelens een naam te geven, zoals 'levend verlies' of 'chronisch verdriet' (chronic sorrow). Edith Raap zegt hierover: "Het is voor ouders belangrijk om te weten dat dit gevoel bestaat. Dat normaliseert de gevoelens die ouders kunnen hebben. Door er een naam aan te geven, kunnen we ook beter met ouders in gesprek gaan. Herken je het gevoel? En als je het niet herkent, waar zit dat in? Hoe ervaar jij het?"<sup>11</sup>

## TERUG

### Bijlage 2.3: Herkaderen

## TERUG

In plaats van een reflectie, kan een netwerkgids ook proberen te achterhalen wat de betekenis is van het gezegde. En of een andere – meer positieve – betekenis misschien ook waar kan zijn. Een herkadering ('reframe') is een mondelinge reactie van een netwerkgids op iets dat naasten of cliënten zeggen of doen of laten zien. Bij herkaderen ligt de focus op de sterke punten van de positieve bedoelingen van de betrokkenen. Spanjaard en Alexander (2009, p. 14<sup>12</sup>): Door een

<sup>11</sup> Ketelaars, M. (2022). 'Meer aandacht nodig voor levend verlies bij ouders.' Interview met Edith Raap. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 2, 50-54.

<sup>12</sup> Spanjaard, H.J.M. & Alexander, J.F. (2009). *Functionele gezinstherapie. Handleiding voor FFT-therapeuten*. Amsterdam: FFT Nederland/De Bascule.

herkadering ontstaat er een nieuwe verbinding tussen enerzijds de emoties en relationele behoeften van de gezinsleden, en anderzijds hun ervaringen en overtuigingen. In een herkadering erkent de professional het negatieve gedrag en geeft hier een andere betekenis aan. Door de erkenning van het negatieve gedrag, worden degenen die last hebben van dat gedrag gesteund in hun beleving. In een herkadering zoekt de professional naar een alternatief en positiever motief achter het negatieve gedrag. Hierbij wordt de negatieve attributie ten aanzien van de persoon met het negatieve gedrag vervangen door een minder beschuldigende attributie met betrekking tot de motivatie van die persoon. Door de ontschuldigende werking van een herkadering, ontstaat een minder defensieve houding van de betrokkenen en motivatie om mee te werken aan verandering.

### ***Voorbeeld***

Mogelijk hebben de ruzies tussen de ouders en Brian niet zozeer te maken met elkaar dwars zitten, maar met het zoeken naar een manier hoe Brian naarmate hij ouder wordt steeds meer zelf kan beslissen zonder dat er onaanvaardbare risico's ontstaan.

Een herkadering voor de uitspraak "Brian wil niets meer van ons weten en is alleen maar bezig om ons dwars te zitten" zou kunnen zijn: "Jullie zien dat Brian steeds meer zelfstandigheid wil en tegelijkertijd willen jullie zorgen dat Brian niet in de problemen komt."

Een gemeenschappelijk doel kan dan worden dat Brian steeds meer eigen beslisruimte krijgt binnen verantwoorde grenzen en dat hij accepteert dat zijn ouders hier zicht en invloed op blijven houden, omdat ze willen dat het goed met hem gaat. Wanneer dit goed gaat, kan Brian steeds meer vrijheden en verantwoordelijkheden krijgen, terwijl de ouders hun controle steeds meer loslaten.

Herkaderen is het, met instemming van de betrokkenen, toevoegen van zinvolle informatie en een nieuw perspectief, waarop de ondersteuning of begeleiding kan worden gebaseerd en georganiseerd. Op deze manier kan er een gemeenschappelijke focus ontstaan, die een veel bredere betekenis heeft dan enkel de problematiek van de cliënt. Vervolgens wordt er gekeken wat hiervoor nodig is en of de betrokkenen het eens zijn over de in te zetten stappen.

### **TERUG**

## Bijlage 3: Gesprekstechnieken voor veranderingen en oplossingen

### Bijlage 3.1: Rafelen

#### TERUG

Rafelen is het samen met de naaste of cliënt een wens uitvragen om te bepalen waar het beginpunt ligt, wat hij voor zich ziet bij zijn wens, wat hem daarin zo aantrekt en waar de eerste stap ligt richting die wens.<sup>13</sup> De naaste of de cliënt zet zelf de eerste stappen richting realisatie van de wens. Rafelen wordt ingezet bij een grote afstand tussen droom en realiteit. Vanuit de wens wordt op zoek gegaan naar haalbare aanknopingspunten om de droom te verwezenlijken of een volgende stap te maken in de richting van het realiseren van de droom. Rafelen draagt bij aan behoud van perspectief. Rafelen verloopt vaak via de volgende vragen en stappen:

- Vraag met betrekking tot een bepaald onderwerp naar de wens van de naaste of cliënt.
- Vraag naar hoe het nu is.
- Vraag door hoe de situatie eruit ziet als de wens uit zou komen. Wat is er anders dan nu?
- Vraag wat de naaste of cliënt fijn/prettig vindt aan de gewenste situatie? Waarom is dit belangrijk?
- Vraag wat een eerste stap is in de richting van de wens?
- Bespreek wat de naaste of cliënt kan doen om de wens te realiseren.

#### TERUG

### Bijlage 3.2: Wondervraag

#### TERUG

Het doel van de 'wondervraag' is de focus van de naasten of de cliënt laten verschuiven van problemen naar de gewenste toekomst door hen te laten beschrijven hoe de situatie zou zijn als het probleem zou zijn opgelost. De 'wondervraag' is een voorbeeld van een 'toekomstprojectie' of 'toekomstvraag': de naasten of cliënt stimuleren de gewenste toekomst gedetailleerd te beschrijven. De wondervraag verloopt vaak via de volgende vragen en stappen:

- Leidt de wondervraag in: "Ik wil je een bijzondere vraag stellen. Stel: Terwijl je vannacht ligt te slapen, gebeurt er een wonder ... Het wonder is dat het probleem dat je nu hebt, is opgelost. Omdat iedereen sliep, weet niemand dat het wonder heeft plaatsgevonden. De volgende ochtend word je wakker en eerst weet je nog van niets. Wat is het eerste waaraan je merkt dat er iets anders is? (...) Waaraan merk je dat er een wonder gebeurd moet zijn omdat het probleem dat je nu hebt ineens is opgelost?"
- Vraag door op details: wie doet wat, waar, wanneer en hoe?
- Vraag hoe de naaste of cliënt het zelf ziet, waar belangrijke anderen het aan merken ('relationele vragen').
- Als de naaste of cliënt weer over het probleem gaat praten, reageer dan in de trant van de wondervraag: "En dat is allemaal weg na het wonder. Als je wakker wordt, waaraan zal je dan

---

<sup>13</sup> Scholten, G. & Schuurman, M. (2008). *Eigenwaarde. Leermethodiek Op Eigen Benen. Achtergrond en toepassing*. Wezep: INVRA.

merken dat het wonder gebeurd is?" Of gebruik een 'stel-dat'-vraag: "Stel dat op de één of andere manier de situatie verbeterd is, waar zal je dat aan merken?"

### **Voorbeelden**

Enkele voorbeelden van andere toekomstprojecties of -vragen zijn:

- "Stel dat het iets beter gaat, waar zul je dat het eerste aan merken? Hoe zal het anders zijn? Wat doe je dan anders? Wie zal dat het eerst merken?"
- "Stel dat dat zou gebeuren, wat zal er dan anders zijn tussen jullie?"
- "Hoe ziet [...] eruit als dit probleem (voldoende) opgelost is?"

## **TERUG**

### Bijlage 3.3: Schaalvraag

## **TERUG**

Het doel van een 'schaalvraag' is dat een naaste of cliënt nadenkt over verschillen en gradaties met betrekking tot een bepaald thema. Hierdoor gaan zij meer differentiëren. Deze in beeld gebrachte verschillen kunnen de motivatie vergroten en het inzicht van de naaste verhogen om te komen tot veranderingen. Een schaalvraag verloopt vaak via de volgende vragen en stappen:

- Bedenk bij welk vraagstuk of onderwerp je de naaste of cliënt wilt helpen differentiëren
- Begin de schaalvraag met het benoemen van wat de 0 inhoudt en wat de 10 inhoudt met betrekking tot het thema.
- Vraag waar de naaste of cliënt zich op dit moment zou schalen (welk cijfer tussen 0 en 10 hij nu zou geven).
- Vraag wat er allemaal in dat cijfer zit.
- Vraag door naar wat er nog meer in zit.
- Vraag naar momenten dat dit cijfer anders was en wat het verschil maakt.
- Vraag naar de tevredenheid over dit cijfer en naar de uiteindelijke wens.
- Stel vragen hoe de naaste of cliënt het cijfer kan behouden, of juist een stapje kan verhogen. Gebruik hierbij ook relatievragen (zoals "als je zou veranderen, hoe zou dit verschil maken tussen jou en je partner?") en vragen vanuit het perspectief van een belangrijke ander (zoals "stel dat ik je vrienden dit zou vragen, wat zouden zij zeggen ...?").
- Help de naaste of cliënt te komen tot concreet omschreven gedrag dat kan worden toegepast. Gebruik hierbij vragen als "wat ga je morgen anders doen?", "wat gaan anderen morgen aan je merken?" Het plan moet niet alleen een voornemen zijn, maar ook echt een besluit dat de naaste of cliënt zelf maakt en ook echt haalbaar acht.

De schaalvraag kan worden ingezet bij uiteenlopende thema's. Echter nooit als losstaand 'trucje'; de vraag dient altijd te zijn ingebed in een context waarin de vraag passend en behulpzaam is. Denk aan zicht krijgen op de gedachten en wensen van de naaste of cliënt, uitzonderingen ontdekken, hulpbronnen zoeken en doelen stellen.

Schaalvragen kunnen worden gebruikt tijdens de intake of start van het traject. Bijvoorbeeld: "In hoeverre bent u tevreden met uw thuissituatie? 1 is zeer ontevreden over uw thuissituatie, 10 is zeer tevreden over uw thuissituatie." 'Uw thuissituatie' kan dan vervangen worden door 'de huidige zorg voor uw kind', 'de huidige dagbesteding van uw kind', enzovoorts. Een ander voorbeeld is een 'goed leven gesprek'. Dit gesprek met de ouders en/of andere naasten gaat over de kwaliteit van leven van de cliënt. Hoe kijken de naasten er naar, hoe zien de begeleiders dat? Per leefgebied worden de

naasten gevraagd een cijfer te geven, op basis waarvan verder gesproken wordt. Het leidt soms tot een andere kijk op het leven van de cliënt.

## TERUG

### Bijlage 3.4: Uitzonderingsvraag

## TERUG

Het doel van 'uitzonderingsvragen' is dat de naaste of cliënt oplossingen vindt in het heden en het verleden die hij al in zich heeft. Een uitzonderingsvraag verloopt vaak via de volgende vragen en stappen:

- Stel de volgende vragen:
  - o Wanneer ging het [...] (al) beter?
  - o Wat maakte dat het anders was? Hoe merkte je dat?
  - o Wanneer merkten anderen dit? Waaraan?
  - o Wat heb jij gedaan om dit mogelijk te maken?
- Vraag wat tot nu toe het hoogste punt op een schaal van 1 tot 10 was en hoe dit mogelijk is geweest.
- Vraag wat de naaste of cliënt kan doen om dit weer mogelijk te maken.

## TERUG

## Bijlage 4: Visualiseren en ordenen van informatie<sup>14</sup>

### Bijlage 4.1: Tijdbalk

#### TERUG

De tijdbalk is een hulpmiddel om snel en systematisch informatie over de geschiedenis van een cliënt en de naasten in kaart te brengen. De netwerkgidsgaat na waar en met wie de cliënt en de naasten tot dusver gewoond hebben. Op een A4'tje trekt de netwerkgidsg op ongeveer twee centimeter van de linkerkant een verticale lijn over het papier. Links van de lijn komen jaartallen en data; rechts in steekwoorden de informatie (zie figuur b.4.2).

De eerste datum links is de geboortedatum, rechts wordt genoteerd waar de cliënt geboren is, met wie hij woonde, enzovoort. De netwerkgidsg let op belangrijke gebeurtenissen, zoals geboorte van (half)broers en zussen, verhuizing, migratie, gezinshereniging, scheiding, wisseling van partner, dood van een dierbare, enzovoorts.



Figuur b.4.2: Tijdbalk

Op een vergelijkbare manier, opnieuw met behulp van een tijdbalk, kunnen de diverse opeenvolgende scholen, werkplekken en andere vormen van dagbesteding in kaart worden gebracht. Voor de overzichtelijkheid wordt een apart A4-tje gebruikt. Op deze manier krijgt de netwerkgidsg ook zicht op de contacten die de cliënt en naasten hadden en/of hebben met gezinsleden, op school en op het werk.

#### TERUG

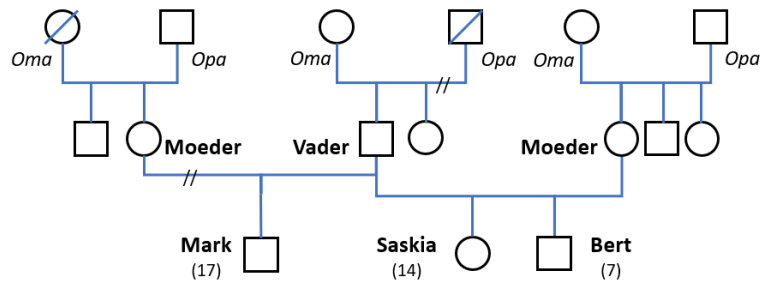
<sup>14</sup> De technieken en hulpmiddelen in bijlage 4.1, 4.2 en 4.3 zijn overgenomen uit:

- Spanjaard, H. (2009). *De VertrekTraining. Intensief ambulante hulp gericht op competentievergroting en netwerkversterking*. Utrecht/Amsterdam: Nederlands Jeugdinstituut/Uitgeverij SWP. (3<sup>e</sup> druk).
- Slot, N.W. & Spanjaard, H.J.M. (2016). *Competentievergroting. Jeugdhulp in tehuizen en dagcentra*. Amersfoort: ThiemeMeulenhoff. (4<sup>e</sup> geheel herziene druk).

## Bijlage 4.2: Genogram

### TERUG

Een genogram is een schematische weergave van een stamboom van meestal drie generaties en de onderlinge relaties: de generatie van de grootouders, de generatie van de ouders met de broers en zussen en eventuele zwagers en schoonzussen en de generatie van de kinderen en eventuele neven en nichten (zie figuur b.4.3).



Figuur b.4.3: Genogram

Belangrijke gebeurtenissen, overleden personen en verbroken relaties kunnen hierin worden opgenomen. De netwerkuids maakt een genogram samen met de naasten.

### TERUG

## Bijlage 4.3: Sociaal netwerk

### TERUG

Een ondersteunend sociaal netwerk is belangrijk, omdat het een protectieve factor kan zijn voor de cliënt én voor de naaste(n). In het sociale netwerk bevinden zich idealiter personen die de naaste of cliënt kunnen ondersteunen in het dagelijks leven in het algemeen en bij de zorg van de naaste voor de cliënt in het bijzonder. Zowel wanneer het goed gaat als wanneer er problemen zijn. De steun kan bestaan uit:

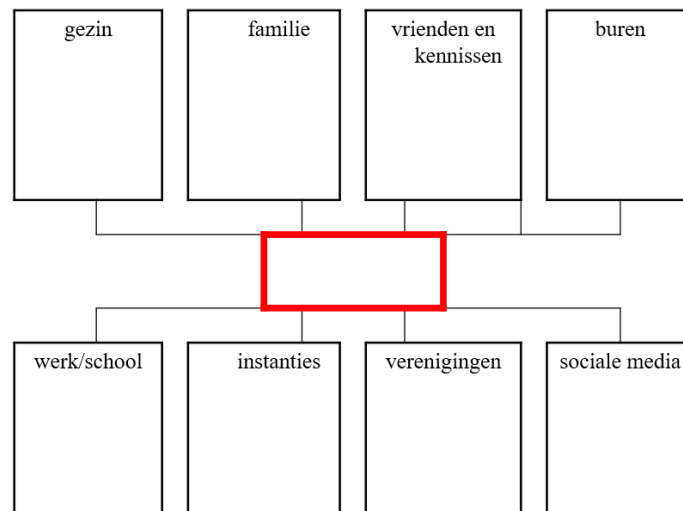
- betrokkenheid en emotionele ondersteuning: iemand die naar je luistert en aandacht heeft voor wat je bezighoudt;
- informatie en advies: iemand die je kan uitleggen hoe iets moet of helpt een belangrijke beslissing te nemen;
- praktische hulp of steun: iemand die je iets leent of je helpt bij een grote klus.

Sociale ondersteuning kan geboden worden door personen vanuit 'het informele netwerk', zoals familie, vrienden, kennissen en burens. Onder sociale ondersteuning worden ook de hulp en diensten gerekend die geboden worden door professionals zoals huisartsen en leerkrachten. Dit wordt ook wel 'het formele netwerk' genoemd.

Of iemand zich voldoende ondersteund voelt door zijn sociale netwerk, hangt van meerdere factoren af. Sommige mensen worden omgeven door een uitgebreid sociaal netwerk, maar voelen zich in het geheel niet ondersteund. Anderen hebben maar een heel beperkt sociaal netwerk waar ze zich uitstekend door ondersteund voelen. Deze verschillen hebben te maken met de behoefte aan

ondersteuning, de nabijheid of de bereikbaarheid van de personen die deel uitmaken van het netwerk en met de ondersteuning die de personen daadwerkelijk bieden.

Een stevig sociaal netwerk helpt voor de naasten en de cliënt om de taken te verlichten. Het verbeteren van de sociale ondersteuning kan een doel van de ondersteuning door de netwerk-gids worden. Voor het in kaart brengen van het sociale netwerk kan gebruik gemaakt worden van een netwerkschema (zie figuur b.4.4). De naam van de naaste óf de cliënt staat in het midden, daar omheen komen de namen van personen die belangrijk zijn, zijn geweest of kunnen worden. De namen worden geclusterd rond verschillende categorieën, bijvoorbeeld gezin, familie, school/werk, sociale media, vrienden en kennissen, instanties burens en verenigingen.



*Figuur b.4.4: Netwerkschema*

Met sommige personen die in het verleden zeer waardevol waren, heeft de naaste of de cliënt geen contact meer. Doorvragen van de netwerk-gids levert informatie op over waarom de naaste of cliënt geen contact meer heeft en of hij het contact eventueel weer zou willen herstellen. Hierdoor kan de netwerk-gids beter inschatten welke personen uit het netwerk belangrijk zijn.

In plaats van een netwerkschema, kan ook met een 'relatiekaart' gewerkt worden. De naam van de naaste of de cliënt staat in het midden, daarom worden de namen van de belangrijkste contacten opgeschreven. Daarbij kunnen namen die bij dezelfde categorieën (gezin, familie, werk/school, enzovoorts) horen, bij elkaar gezet worden. Van de namen van de contacten naar de naaste of de cliënt worden lijnen getrokken, alsook tussen de contactpersonen die onderling contact met elkaar hebben.

Sommige mensen leven in twee werelden: offline en online. Het kan dan een idee zijn twee netwerkschema's of relatiekaarten te maken: één voor de offlinecontacten en één voor de onlinecontacten. Sommige personen komen dan in beide schema's of kaarten terug.

Nadat de namen geïnventariseerd zijn en in het netwerkschema of de relatiekaart zijn opgenomen, kan per persoon aan de naaste gevraagd worden hoe het contact met hem/haar was. Bijvoorbeeld: "Hoe was het contact met deze persoon?", "Wat had je aan hem/haar?", "Wat vond je leuk, wat niet?", "Tot hoever kon je hem vertrouwen?" De waardering van het contact kan in het netwerkschema of de relatiekaart worden uitgedrukt in plussen, nullen en minnen:

- ++ heel goed;
- + redelijk goed;
- 0 neutraal, niet goed en niet slecht;

- redelijk slecht;
- heel slecht.

De naaste of cliënt bepaalt uiteraard welke waardering in plussen, minnen of een nul een contact krijgt. Wees erop bedacht dat conflicten in een gezin of op school of werk niet hoeven te wijzen op zwakke banden. Soms is er sprake van een grote ruzie en worden dikke minnen gegeven, terwijl tegelijkertijd de band heel sterk is en de persoon in kwestie heel belangrijk is.

Als een naaste geen of nauwelijks personen kan noemen die erg belangrijk zijn, dan kan de netwerk-gids extra vragen stellen. Vragen vanuit het perspectief van de naaste zijn bijvoorbeeld: “Aan wie denk jij vaak?”, “Op wie kun je altijd terugvallen?” en “Wie heeft je tot nu toe het meest geholpen als je in de put zat?” Vragen vanuit het perspectief van personen uit het netwerk zijn: “Voor wie ben jij belangrijk?”, “Wie denkt er vaak aan jou?” en “Wie belt of appt jou regelmatig of komt langs?” Ook kan de netwerk-gids uitspraken uitlokken door van bepaalde personen te suggereren dat ze belangrijk voor de naaste zijn: “Het lijkt erop, dat je broer Mehmet belangrijk voor je is. Je hebt weliswaar ruzie gekregen, maar daarvoor had je veel contact met hem. Klopt het dat hij eigenlijk heel belangrijk voor je is?”

De mate van sociale ondersteuning per persoon uit het netwerk kan – in vervolg op het netwerkschema of de relatiekaart – in kaart gebracht worden met behulp van een ‘VIP-kaart’ (figuur b.4.5) of een ‘contactschema’ (figuur b.4.6). De belangrijkste personen uit het sociale netwerk worden op de VIP-kaart of in het contactschema genoteerd. De netwerk-gids stelt verschillende vragen om de aard en intensiteit van de verschillende contacten nader in kaart te brengen en voor welke soorten steun de naaste of cliënt bij wie terecht kan.

De VIP-kaart van <b>Martin</b>				Kun je bij hem/haar terecht voor				
	Hoe lang ken je hem/haar al?	Hoe vaak zie je hem/haar?	Wie neemt meestal het initiatief tot het contact?	concrete hulp?	troost en steun?	informatie en advies?	Hoe vertrouwd voel je je bij hem/haar?	Geeft hij/zij jou ook kritiek?
	1. korter dan een halfjaar	1. nooit	1. ik	1. bijna nooit	1. bijna nooit	1. bijna nooit	1. niet erg vertrouwd	1. bijna altijd
	2. korter dan een jaar	2. enkele keren per jaar	2. de ander	2. soms	2. soms	2. soms	2. een beetje vertrouwd	2. soms
	3. tussen een en vijf jaar	3. maandelijks	3. beiden (ongeveer) even vaak	3. bijna altijd	3. bijna altijd	3. bijna altijd	3. zeer vertrouwd	3. bijna nooit
	4. langer dan vijf jaar	4. wekelijks						
<b>Persoon en leeftijd</b>		5. dagelijks						
1 Fred (18)	1	2	1	3	1	2	2	3
2 Tor (17)	4	3	3	2	3	2	3	2
3 Pa	18	2	2	1	2	1	3	3
4 Oom Cor	16	3	3	2	2	3	3	2
enzovoorts								

Figuur b.4.5: VIP-kaart

Contacten	Wie?	Waar?	Hoe vaak?	Wat doe je samen?	Wat doet de ander voor jou?	Wat levert dit voor jou op?	Wat doe jij voor die ander?
Familie							
Vrienden							
Collega's							
Buren							
Kennissen							
Professionals							
Vroegere contacten							

Figuur b.4.6: Contactschema

Hierdoor wordt meer duidelijk over de mate waarin de netwerkcontacten (Vips) daadwerkelijk sociale ondersteuning aan de naaste of cliënt te bieden hebben en voor welke soorten steun de naaste of cliënt bij wie terecht kan.

## TERUG

### Bijlage 4.4: Cirkeltechniek

## TERUG

Het is mogelijk de naar voren gekomen succesvolle ervaringen en veranderwensen te visualiseren met behulp van de zogenaamde 'cirkeltechniek'. Op een A4 of A3 wordt een grote cirkel getekend met daarbinnen een kleinere cirkel (zie figuur b.4.7).



Figuur b.4.7: Cirkeltechniek

In de binnenste cirkel worden de succeservaringen opgeschreven, samen met de onderliggende kwaliteiten en competenties. In de buitenste cirkel komen de veranderwensen. Hieruit kunnen vervolgens doelen worden afgeleid voor de verdere ondersteuning. De cirkeltechniek kan helpen om zoveel mogelijk ideeën te verzamelen en kan goed gecombineerd worden met oplossingsgerichte vragen.<sup>15</sup>

## TERUG

<sup>15</sup> Zie verder: [www.solutions-centre.org/cirkeltechniek/](http://www.solutions-centre.org/cirkeltechniek/).

## Bijlage 5: Psycho-educatie

### TERUG

Bij psycho-educatie zijn de volgende punten van belang:

1. Ga eerst na
  - wat weten de naasten en/of de cliënt zelf over ...?
  - wat denken de verschillende andere betrokkenen over ontstaan/instandhouding van ...?
  - welke beleving hebben de verschillende betrokkenen over ...?
  - waar is er gelijkenis/verschil in gedachten/beleving over ...?
  - aan welke informatie heeft men behoefte?
2. Stel vast welke informatie toegevoegd kan worden.
3. Geef concrete informatie:
  - gebruik duidelijke voorbeelden;
  - gebruik waar mogelijk visualisering;
  - maak een vertaling naar de dagelijkse situatie van de cliënt;
  - check in hoeverre de cliënten en andere betrokkenen de informatie begrijpen (check op begrip, niet op geheugen);
  - wijs op betrouwbare websites en andere informatiebronnen;
  - bespreek wat cliënten kunnen doen met de informatie.

Aandachtspunten en opmerkingen:

- Het begrijpen van informatie kan erg moeilijk zijn voor cliënten of naasten met een licht of matig verstandelijke beperking. Ze hebben een beperkte capaciteit om te kunnen begrijpen, bevatten en benutten. Geef de begeleiding die de cliënt of naasten hierbij nodig hebben.
- Zorg ervoor dat de voorbeelden niet te moeilijk zijn. Voorkom dat cliënten of naasten blijven hangen in het voorbeeld.
- Bij het bespreken van gedrags- en psychische problemen is van groot belang diverse betrokkenen erkenning te geven op betrekkningsniveau. Bijvoorbeeld door een samenvatting geven van de klachten/problemen en erkenning geven voor hoe het moet zijn voor de verschillende betrokkenen. Belangrijk bij erkenning geven is niemand af of aan te vallen. (Zie ook paragraaf 4.4.)
- Bij uitleg over psychische stoornissen is het meestal verstandig zo niet noodzakelijk een gedragsdeskundige te betrekken.
- Een voorbeeld van een programma voor psycho-educatie is 'Weet wat je kan'. Dit is een methode om met de cliënt en naasten in gesprek te gaan over de beperking, zodat zij meer inzicht krijgen en ermee leren omgaan. Het programma is ontwikkeld voor de forensische psychiatrie, maar is ook goed toepasbaar in andere instellingen waar mensen met een licht verstandelijke beperking professionele hulp ontvangen. De handleiding en werkboeken voor cliënten en naasten zijn gratis te downloaden via [www.trajectum.nl/weet-wat-je-kan](http://www.trajectum.nl/weet-wat-je-kan).
- Er zijn verschillende websites met informatie over psychische stoornissen. Zie bijvoorbeeld:
  - o Straat-wijzer voor online psycho-educatie.
  - o het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie verspreidt wetenschappelijk onderbouwde kennis over psychische stoornissen, die op [www.kenniscentrum-kjp.nl](http://www.kenniscentrum-kjp.nl) ook toegankelijk is gemaakt voor ouders en jongeren.
- Oudervereniging Balans versterkt de positie van kinderen en jongeren met ontwikkelingsproblemen bij leren en/of gedrag door uitwisseling van kennis en ervaringen tussen

ouders, onderwijs, zorgprofessionals en wetenschap. Op de website [www.balansdigitaal.nl](http://www.balansdigitaal.nl) is veel voor ouders geschikte informatie te vinden over diverse psychische stoornissen.

- Leer Zelf Online is gespecialiseerd in online leren en offline ondersteunen met begrijpelijke en toegankelijke informatie. De website [www.steffie.nl](http://www.steffie.nl) bevat makkelijke uitleg van moeilijke onderwerpen, zoals licht verstandelijke beperking, basiszorgverzekering, wils(on)bekwaamheid en wet zorg en dwang)
- De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) zet zich in voor de belangen van mensen met autisme en hun naasten, in alle levensfasen en op alle levensterreinen. De website [www.autisme.nl](http://www.autisme.nl) bevat veel informatie over autisme.

De genoemde sites zijn geschikt voor professionals en familieleden. Mensen met een licht verstandelijke beperking kunnen deze sites samen met een begeleider of netwerkuids bekijken, voor mensen met een matig verstandelijke beperking zijn ze veelal te moeilijk (te veel informatie en moeilijke woorden).

- Bij elke ontwikkelingsfase is er sprake van veranderingen waarop de omgeving adequaat dient in te spelen. Gedrag moet altijd in het licht gezien worden van wat passend is bij de (ontwikkelings)leeftijd. Daarnaast staat gedrag, en dus ook psychosociale problemen, altijd in relatie tot anderen/de omgeving.

## [TERUG](#)

## Bijlage 6: Brainstorm over mogelijkheden en kosten-batenanalyse<sup>16</sup>

### Bijlage 6.1: Brainstormen over mogelijkheden

#### TERUG

Hieronder wordt de werkwijze bij het oplossen van een keuzeprobleem toegelicht. Gemakshalve wordt alleen gesproken over een naaste; het is mogelijk deze techniek ook met sommige cliënten uit te voeren.

#### *Stap 1: Stel vast wat de vraag of het probleem is*

Een goede beschrijving van een vraag of probleem is kort, niet beschuldigend en concreet geformuleerd. De vraag of het probleem wordt opgeschreven, bovenaan het papier. De ruimte daaronder wordt nu in vier kolommen verdeeld, waarbij de laatste kolom minder breed is dan de eerste drie (zie figuur b.6.1). Voor personen die niet goed kunnen lezen, kan gewerkt worden met picto's of tekeningen.

Vraag: ...			
Mogelijkheden	Voordelen	Nadelen	+/-
...	...	...	...

*Figuur b.6.1: Schema voor het oplossen van een keuzeprobleem*

#### *Stap 2: Inventariseer mogelijkheden/alternatieven*

De netwerkgid schrijft alle oplossingen die door de naaste worden genoemd op in de linker kolom. Ook oplossingen die in de ogen van de netwerkgid niet adequaat zijn, worden genoteerd, zodat de naaste zich serieus genomen voelt. Het gaat nu nog niet over hoe goed de alternatieven zijn: het afwegen van voor- en nadelen en haalbaarheid komt later. De netwerkgid kan wel om verduidelijking vragen, zodat hij weet wat de naaste met een bepaalde oplossing bedoelt.

Na de oplossingen van de naaste, kan de netwerkgid aanvullende oplossingen aandragen. Deze worden eveneens opgeschreven. Op deze manier is het voor de netwerkgid mogelijk zijn ideeën over wat er moet gebeuren naar voren te brengen, zonder dat hij daarbij overkomt als een 'iemand die het altijd beter weet'. Door alle mogelijke oplossingen te inventariseren alvorens deze eventueel te bekritisieren, voorkom je een "ja maar ..." -gesprek of het bij voorbaat afwijzen van een bepaalde oplossing. De naasten voelen zich serieus genomen omdat er ruimte en tijd is voor hun ideeën. Hierdoor staan ze meer open voor de alternatieve ideeën en de voor- en nadelen van alle opties.

<sup>16</sup> De technieken en hulpmiddelen in deze bijlage zijn overgenomen uit:  
Spanjaard, H. (2009). *De VertrekTraining. Intensief ambulante hulp gericht op competentievergroting en netwerkversterking*. Utrecht/Amsterdam: Nederlands Jeugdinstituut/Uitgeverij SWP. (3<sup>e</sup> druk).

### *Stap 3: Inventariseer voor- en nadelen*

Vervolgens worden per oplossing de voor- en nadelen afgewogen:

- Eerst wordt bij elke oplossing nagedacht welke voordelen deze zou kunnen hebben. Deze voordelen worden in de tweede kolom (achter de betreffende oplossing) opgeschreven.
- Daarna wordt bij elke oplossing nagedacht welke nadelen deze oplossing zou kunnen hebben. Deze nadelen worden in de derde kolom opgeschreven.  
Ook de netwerkuids kan voor- en nadelen naar voren brengen, zonder dat dit door de naaste als sturend wordt ervaren. Deze worden alleen opgeschreven als de naaste ze onderschrijft.
- Tenslotte vraagt de netwerkuids de naaste de oplossingen met een 'plus' of een 'min' te scoren. Een 'plus' wil zeggen: ik denk dat het een goede oplossing is. Een 'min' wil zeggen: ik denk dat de oplossing meer problemen dan oplossingen geeft. De scores worden achter de alternatieven gezet. Ook wordt gevraagd welke voor- en nadelen het zwaarst wegen. Dat kan eventueel met extra plussen en minnen worden weergegeven.
- De netwerkuids maakt - wanneer van toepassing - een onderscheid tussen voor- en nadelen op korte termijn en voor- en nadelen op langere termijn.

### *Stap 4: Laat de naaste een (voorlopige) keuze maken*

Op basis van de scores vraagt de netwerkuids aan de naaste wat volgens hem nu de beste oplossing is. Eventueel gaat de netwerkuids met de naaste na of er een combinatie van oplossingen gemaakt kan worden die zo veel mogelijk voordelen en zo weinig mogelijk nadelen met zich meebrengt. Als de naaste er niet goed uitkomt, kan de netwerkuids de naaste voorstellen een uitprobeerperiode (van bijvoorbeeld een week) te laten ingaan om de beste oplossing uit te proberen. Een andere mogelijkheid is de naaste er nog even over te laten denken en er de volgende keer op terug te komen.

### *Stap 5: Stimuleer het uitproberen van de oplossing in de praktijk*

De laatste stap is het in praktijk brengen van de gekozen oplossing. De netwerkuids helpt de naaste om te bedenken hoe de gekozen oplossing in praktijk gebracht kan worden. Soms is dit aanleiding om acties te ondernemen naar derden. De netwerkuids spreekt met de naaste een periode af waarin de oplossing uitgetoetst wordt. Daarna kan de naaste aan de hand van zijn ervaringen vertellen hoe de oplossing bevalen is.

## TERUG

### Bijlage 6.2: Kosten-batenanalyse

## TERUG

Het maken van een uitgebreide kosten-batenanalyse gaat volgens de volgende stappen:

- 1) Introduceer de techniek, bijvoorbeeld: 'Ik wil met jou de voor- en nadelen van ... eens op een rijtje zetten. Als we zien welke voor- en nadelen dit voor jou heeft, kunnen we eens kijken of er ook een andere manier is om ...'
- 2) Schrijf de keuze in enkele woorden boven aan een papier.
- 3) Verdeel de ruimte daaronder in vier kolommen (zie figuur b.6.2) en schrijf boven de kolommen respectievelijk 'voordelen' en 'nadelen'.

Onderwerp			
Voordelen		Nadelen	
-		-	
-		-	

*Figuur b.6.2: Schema voor een kosten-batenanalyse*

- 4) Inventariseer met de naaste of cliënt welke voordelen de betreffende keuze voor hem heeft: “Wat levert het jou op?” of “Welk voordeel heb je ervan?” Schrijf de betreffende voordelen in steekwoorden in de linker kolom. Wanneer de naaste of cliënt bepaalde voordelen niet noemt, leg deze dan voor. Als de naaste of cliënt iets inderdaad een voordeel vindt, wordt het aan de opsomming in de betreffende kolom toegevoegd.
- 5) Inventariseer met de naaste of cliënt welke nadelen de betreffende keuze voor hem heeft: “Wat kost het jou om ...?” “Wat is het nadeel wanneer je ...?” Schrijf de betreffende nadelen in steekwoorden in de derde kolom. Wanneer de naaste of cliënt bepaalde nadelen niet noemt: leg deze voor en voeg ze eventueel toe aan de betreffende kolom.
- 6) Soms is het nodig in de tijd vooruit te kijken: “Tot nu toe lukte het om tijdens weekenden en vakanties voor je kind (of je broer/zus) te zorgen. Maar lukt dit ook nog over 5 jaar of over 10 jaar? Hoe past deze zorg bij de plannen voor je eigen leven? En bij de andere dingen die voor jou belangrijk zijn? En wat als jouw gezondheid of veerkracht op termijn minder is?”  
Maak – wanneer van toepassing – een onderscheid tussen voor- en nadelen op korte termijn en voor- en nadelen op langere termijn (figuur b.6.3).

Onderwerp			
Voordelen korte termijn		Nadelen korte termijn	
-		-	
-		-	
Voordelen lange termijn		Nadelen lange termijn	
-		-	
-		-	

*Figuur b.6.3: Schema voor een kosten-batenanalyse met onderscheid korte en lange termijn*

- 7) Vraag de naaste of cliënt aan elk voordeel een cijfer tussen de 0 en de 10 toe te kennen. Dit cijfer staat voor de mate waarin iets een voordeel is. Doe hetzelfde met de nadelen en tel daarna de scores op. Er ontstaat zicht op de balans tussen de voordelen en nadelen én op de sterkte van de verschillende voor- en nadelen. In figuur b.6.4 volgt een voorbeeld van een met een cliënt ingevulde kosten-batenanalyse.

<i>Blowen: 's ochtend na het ontbijt het eerste stickie</i>			
<b>Voordelen korte termijn</b>		<b>Nadelen korte termijn</b>	
- geeft ontspanning	7	- soms hoofdpijn	3
- lekker gevoel	9	- ik ben soms snel geïrriteerd als iemand iets tegen me zegt	4
- hoef ik niet aan vervelende dingen te denken	5		
<b>Totaal:</b>	<b>21</b>	<b>Totaal:</b>	<b>7</b>
<b>Voordelen lange termijn</b>		<b>Nadelen lange termijn</b>	
- dan hoor ik erbij (vrienden doen het ook)	5	- kost veel geld	6
		- ik ben niet helder als ik ga werken	5
<b>Totaal:</b>	<b>5</b>	<b>Totaal:</b>	<b>11</b>
<b>Totaal korte en lange termijn</b>	<b>26</b>	<b>Totaal korte en lange termijn</b>	<b>18</b>

*Figuur b.6.4: Voorbeeld van een ingevulde kosten-batenanalyse (met een cliënt)*

- 8) Zoek samen met de naaste naar alternatieven. Een alternatief moet zo weinig mogelijk nadelen en zo veel mogelijk voordelen opleveren, analoog aan de geïnventariseerde voor- en nadelen. Met andere woorden: het alternatief zal zo veel mogelijk van de baten (voordelen) voor een naaste moeten vervangen en zo veel mogelijk van de kosten (nadelen) moeten wegnemen. Als er nauwelijks nadelen voor een naaste zijn, zal het zoeken naar een alternatieve keuze zich vooral richten op een vervanging van de voordelen. Let vooral op de voordelen die hoog scoren en zoek hiervoor alternatieven.
- 9) Tot slot worden afspraken gemaakt over hoe de naaste nu verder wil. Soms moeten eerst bepaalde dingen geregeld worden alvorens het voor de naaste mogelijk wordt voor een alternatief te kiezen.

## TERUG

## Over de auteur

**Han Spanjaard** is ontwikkelings- en GZ-psycholoog. Hij ontwikkelde, implementeerde en evalueerde diverse preventie- en hulpverleningsprogramma's voor kinderen en naasten met (ernstig) probleemgedrag en hun ouders. Hij is ontwikkelaar van erkende (gedrags)interventies en assessmentinstrumenten en heeft meerdere opleidings- en trainingsprogramma's en kwaliteitsbewakingssystemen ontwikkeld en geïmplementeerd. Han verricht zijn werkzaamheden vanuit bureau Spanjaard Development & Training ([www.hanspanjaard.nl](http://www.hanspanjaard.nl)).

### 3.3 Samen Leren

# Samen leren in de verschillende pilots

*“De ladder beklimmen kan alleen van onderaf”*



Dit is het verslag van het deelproject over de lerende cultuur in de 5 pilots gespecialiseerde clientondersteuning die zijn uitgevoerd binnen het programma Volwaardig leven van het ministerie van VWS tussen 2018 en 2022.

## Inhoud

1. Samenvatting _____	3
2. Doel en aanpak van dit deelproject _____	3
3. Overzicht van leren in de verschillende pilots _____	4
4. De theorie van leren en de praktijk _____	11
5. Wat zijn de geleerde lessen uit de verschillende pilots? _____	13
6. Conclusie _____	15

## Projectteam

Anjo Markhorst	Pilot Levensloopbegeleiding autisme
Ellen Boswinkel	Pilot Copiloten
Mirjam Oudshoorn	Pilot Bondgenoten
Natska Jansen	Pilot Casemanagers Hersenletsel
Saskia Dulk	Pilot Netwerkgidsen
Carien van Hooff	Projectleider deelproject Samen Leren

“Er gaat een belangrijke signaalfunctie uit van maatwerk. Wat kunnen we ervan leren en hoe kunnen we het voorkomen? In die zin is maatwerk niet het sluitstuk, maar juist het startpunt van de verbetering van de dienstverlening.”

Simon Sibma, Bestuursvoorzitter SVB  
[Lees het artikel hier ->](#)

## 1. Samenvatting

De ondersteuners uit de diverse pilots hebben voldoende ruimte om over de grens van domeinen heen en voor het hele (gezins)systeem te doen wat nodig is en kunnen betrokken blijven zolang dat toegevoegde waarde heeft. Daarmee gaan zij niet meer doen en harder lopen, maar richten ze de ondersteuning anders in. Het allerbelangrijkste is dat praktijk-situaties leidend zijn zowel bij het individuele als het collectieve leren (in het team en met externe partijen) én inspiratie voor een andere aanpak. Vanuit die casuïstiek is in elk van de pilots een werkwijze ontstaan, die vooral in de ervaringen van de huidige professionals en teams liggen besloten.

### **De geleerde lessen in een notendop:**

- Het is vooral een geruststelling dat er iemand is om op terug te vallen, en die de wegen kent en maatwerk kan helpen organiseren.
- Een andere houding wordt geïnspireerd door veelvuldige reflectie, vaak samen met ervaringsdeskundigen.
- Diepgaande kennis van de specifieke doelgroep en van het stelsel maakt de GCO's tot spiegels en goede gespreks- en leerpartners voor organisaties en instanties.
- Door de diverse professionele achtergronden in de teams, worden de perspectieven en kennis verrijkt.
- Een intensieve structuur van samen leren in het team (alle pilots eens in de 6 wk), waarbij intervisie en reflecteren professioneel wordt begeleid en waarbij een veilige leeromgeving wordt gecreëerd, is een basisvoorwaarde voor leren en daarmee ook voor de kwaliteit van de begeleiding.

## 2. Doel en aanpak van dit deelproject

### **Doel**

De pilots zijn opgezet om beter aan de ondersteuningsvraag van mensen in complexe situaties te voldoen, daar waar het stelsel nog niet een effectieve oplossing heeft. Uiteindelijk is het de bedoeling dat met projecten zoals deze de zorg effectief en betaalbaar blijft.

Dit verslag geeft inzicht in de structuur en aanpak van het leren en van de lessons learned in de vijf pilots gespecialiseerde clientondersteuning, die zijn uitgevoerd in de periode 2018-2022. Het samenbrengen en expliciet maken van deze informatie is bedoeld als input voor de volgende fase, waarin de aanpak uit de pilots in samenhang zal worden doorontwikkeld in een nieuwe organisatie.

### **Aanpak**

Een team bestaande uit een expert vanuit elk van de 5 pilots gespecialiseerde clientondersteuning heeft een inventarisatie gemaakt hoe er binnen en rondom elk van de pilots is geleerd. We startten hiervoor met interviews met de vijf pilots.

Gezamenlijk hebben we het overzicht uitgewerkt: wat is er ontwikkeld, welke overlap en welke verschillen zijn er, wat zijn de lessons learned per pilot en wat de randvoorwaarden voor leren in de pilots.

Netwerkgids Saskia hielp Wendy en Edwin om een passende woonvorm met zorg te vinden voor hun zoon (23).  
Het was een intensieve en frustrerende zoektocht langs tientallen instellingen.  
'Dankzij Saskia kunnen we die zorg nu uit handen geven.'

[Lees het hele artikel hier ->](#)  
(Netwerkgidsen)

### 3. Overzicht van leren in de verschillende pilots

In alle pilots is tijd en ruimte gemaakt om te leren. Allereerst intern leren – van en met elkaar. Met als doel om vorm en inhoud te geven aan de nieuwe rollen Casemanagers Hersenletsel, Netwerkgids, Bondgenoot, Copiloot en Levensloopbegeleider. De opdracht in alle pilots was en is: 'doe wat nodig is' en de inhoud van die term is in de afgelopen jaren in elk van de pilots geëvolueerd en geconcretiseerd. Een lerende cultuur is hierbij onontbeerlijk gebleken. De verschillende vormen van leren worden hieronder toegelicht.

#### **Leren op verschillende niveaus, startend bij de casus**

Hieronder lichten we de verschillende vormen van leren zoals die zijn ingezet toe. Op pp.7 & 8 is een overzicht opgenomen van de invulling van leren in de verschillende pilots. De belangrijkste rode draad is dat in elke pilot wordt geleerd vanuit de praktijk, van de casus. Dat is de belangrijkste leerprikkel voor alle betrokken partijen.

#### **Intern leren: individueel en als team**

Hier wordt beschreven hoe wordt geleerd door trainingen, intervisie en reflectie op het persoonlijke niveau. Op die manier wordt kennis over de specifieke doelgroep overgedragen en wordt er gewerkt aan houding en zelfontplooiing om vanuit een andere optiek te kunnen werken.

Om als team te kunnen werken is in alle pilots een 6-wekelijkse teambijeenkomst georganiseerd. Bovendien is vooral in de laatste fase van de pilot op diverse fronten het geleerde vastgelegd in documenten, die in ondersteunende online omgevingen worden uitgewisseld.

### **Collectief leren: hoe leren GCO met professionals en partnerpartijen?**

Om uiteindelijk echt passende ondersteuning voor elkaar te krijgen is meer nodig dan leren als individu en als team. Dan is het cruciaal dat ook andere betrokken partijen ‘mee-leren’: collectief leren (zie onder 4.). De invulling is uiteraard in elk van de pilots anders. Dat hangt samen met wat de doelgroep vraagt, maar ook met de wijze waarop de vraag in de praktijk is gebracht. De rol van Netwerkgidsen en Bondgenoten is bijvoorbeeld ingevuld door onafhankelijke clientondersteuners uit bestaande organisaties, in de pilot levensloopbegeleiding zijn ook enkele naasten en niet-professionals als LLB gekozen. Terwijl de teams Casemanagers Hersenletsel en Copiloten juist heel divers zijn wat betreft professionele achtergrond.

Door vaste contacten te hebben in de verschillende professionele organisaties, waar deze doelgroep vaak mee te maken heeft, leren Copiloten en contactpersonen met elkaar de problematiek van de doelgroep beter kennen. Levensloopbegeleiders gaan actief in gesprek met gemeenten en andere zorgaanbieders uit autismenetwerken en zo vindt daar kennisuitwisseling plaats, terwijl Netwerkgidsen en Casemanagers Hersenletsel vooral nauwe samenwerking hebben met zorgaanbieders. Het inbrengen van doorleefde kennis van de doelgroep voedt op deze manier effectieve leerprocessen en daardoor worden partijen samen slagvaardiger in de praktijk.

“Wat mij opvalt is dat de zorg binnen de hersenletselwereld erg versnipperd is. Vaak weten we niet van elkaars bestaan of weten we niet precies wat we doen. Dat zijn gemiste kansen. Ik denk dat een casemanager hersenletsel hierin een cruciale rol kan spelen, met als uiteindelijke doel dat patiënten zo snel mogelijk de juiste zorg op de juiste plaats krijgen.”

*Corine Boersma, psychiater en programmaleider Winklerkliniek Pro Persona*  
[Lees het hele artikel hier ->](#)

### **Signaleren en Escaleren**

In een aantal van de pilots zijn de signalen structureel gebundeld, bijv. door signaalhouders (Copiloten) of op een issuelijst (Netwerkgidsen) of door een signaleringslijn in de organisatie (Levensloopbegeleiding) en gaat men vervolgens in gesprek met de partij(en), die het verschil kan maken in de oplossing. Casemanagers Hersenletsel betrekken actief in elke casus de persoon/organisatie die voor een bepaalde vraag aan de lat zou moeten staan. Ook het betrekken van client(organisaties) blijkt dienstbaar in het vinden van effectieve oplossingen en om terug te gaan naar de bedoeling.

### **Olievlek leren: leren van meerdere functies**

Daarnaast is er een vorm van 'olievlek leren'. Dat wil zeggen dat GCO's die naast deze opdracht ook nog een andere baan of functie hebben, het geleerde meenemen naar die respectievelijke organisaties. Zodat de innovatiekracht, die bijvoorbeeld ontstaat door de handelingsvrijheid, andere vorm van organiseren en/of andere focus in de aanpak, ook inspiratie brengt in die organisaties.

### **Welke samenwerk-partners**

Per pilot is beschreven wie de belangrijkste samenwerkingspartners zijn. Dat is vooral ingegeven door de partijen die een (formele) rol spelen bij het invullen van de ondersteuningsvraag van de verschillende doelgroepen. Dat zijn zowel (zorg)inhoudelijke partijen, stelselpartijen, leveranciers, koepels, kenniscentra als ook VWS.

'Kijk, belangrijk voor ons als Copiloten is dat de ouders de regie houden over het gezin. Wij zijn er om op terug te vallen, mee te schakelen en om over te pakken als het even niet gaat.' Ellen benadrukt dat de ondersteuning vanuit de pilot teamwerk is. 'Ik kan als Copiloot Carlo zo bijstaan, omdat ik een heel team van Copiloten met diverse expertise achter mij heb staan.'

[Lees het hele artikel hier ->](#)  
(*Copiloten*)

	Bondgenoten	Casemanager Hersenletsel	Copiloten	Levensloopbegeleiders	Netwerkgidsen
<b>Teamleren: individueel en als team</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vooral individueel leren door ruimte per casus</li> <li>- Pers. reflectieverslag</li> <li>- Intervisie in 2 regio's 6 pj.</li> <li>- Training op thema 1/6 wk</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mixed teams</li> <li>- 2 CH per casus</li> <li>- Hele team samen 3 pj.</li> <li>- Regio bijeenk. 5 pj.</li> <li>- Expertise ontwikkelen</li> <li>- Eigen bibliotheek (gevuld vanwege veel gebruik door CH)</li> <li>- Handboek</li> <li>- Groepsapp.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Leernetwerken (vijf leerlijnen) 6 pj. Vnl. reflectie en intervisie</li> <li>- Themasesies 6 pj.</li> <li>- Regiobijeenkomst (casuïstiek) 6 pj.</li> <li>- MS Teams met o.a. handreikingen</li> <li>- Signaalhouders</li> <li>- Gespreksleidraad</li> <li>- Profiel Copiloot</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Training (3 leerlijnen) 6 pj</li> <li>- Intervisie 8x pj. (beide in 7 lokale teams)</li> <li>- LLB leidraad (wat geleerd en wat te doen)</li> <li>- Themabijeenkomsten: deelnemers &amp; LLB samen (wordt landelijk event 2 pj)</li> <li>- Studytube (blended learning)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Landelijke intervisie 1 / 6 wk</li> <li>- Intervisie regio 1/6 wk</li> <li>- Training op thema</li> <li>- Casusbespreking in kleine groepen 1/6 weken</li> <li>- Werkwijze netwerkgids (methodiek is ontwikkeld en vastgesteld)</li> </ul>
<b>Collectief leren: hoe leren GCO met professionals en partnerpartijen?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Knelpunten per casus goed in beeld, niet gebundeld</li> <li>- Escaleren via eigen (moeder) organisatie</li> <li>- Vertrouwen! client – bondgenoot &gt; diepere vraag boven tafel</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- MDO's (proces-begeleidersrol voor CH)</li> <li>- Aanspreken: wie is <i>eigenlijk</i> verantwoordelijk</li> <li>- Juridische klachtenprocedure</li> <li>- Beïnvloedingsstijlen CH actief inzetten</li> <li>- Erkennen tekort NAH-expertise en vullen deze aan als CH.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Leren aan de hand van casuïstiek</li> <li>- Aanspreekpunten per stelselpartij</li> <li>- Zorgkantoren overleg</li> <li>- CIZ en SVB overleg</li> <li>- Contactpersoon per NIK regio</li> <li>- Signaalhouders in het CP team</li> <li>- Leren met gemeentes lukt nog onvoldoende</li> <li>- Landelijke werkconferentie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Leren op casusniveau met aanbieders en andere partijen, zoals wijkcoaches, onderwijs en soms politie</li> <li>- Q&amp;A voor gemeenten</li> <li>- Presentaties voor gemeenten (workshop in ontwikkeling)</li> <li>- 2 contactpersoon voor gemeenten</li> <li>- Dbase effectieve interventies (Movisie)</li> <li>- Veelvuldig gebruik van ervaringsdeskundigheid</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 's Heeren Loo aanwezig in team waardoor wisselwerking</li> <li>- Ouderbijeenkomst levend verlies olv. orthopedagoog en een Netwerkgids, in samenwerking met een ervaringsdeskundige</li> <li>- Deelname aan regionale taskforce tafel Zorgkantoor</li> <li>- Bruggen expertise LVB naar zorgaanbieders</li> <li>- Knelpuntenlijst</li> </ul>
<b>Signaleren en Escaleren</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contactpersoon Zorgkantoren</li> <li>- CCE</li> <li>- ZN</li> <li>- VWS</li> <li>- Zorgorganisaties</li> <li>- Gemeenten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Collega CH met eigen/andere expertises betrekken.</li> <li>- Experts bijschakelen.</li> <li>- Overleg met projectteam.</li> <li>- Opschalen naar mgt. niveau van betrokken instanties, zoals Zorgkantoren, CCE, inspectie en VWS (crisistafel)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Signaalhouders in het team op diverse terreinen</li> <li>- Team van meedenkouders</li> <li>- Bundelen en dan escaleren via aanspreekpunten in stelselpartijen /VWS</li> <li>- Zorgkantoren, Verzekeraars, SVB, CIZ, gemeente VWS</li> <li>- Betrekken 2CU en ZEVMB-KC</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Via lokale groepen naar Operationeel team naar managementteam pilot &amp; Beleidsteam toekomst</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Eerst in lokale MEE (zorgkantoor en regiotafel) dan landelijk NWG overleg, dan maatwerk escaleren (bijv. ZN, VNG, VWS – team casuïstiek)</li> <li>- CCE</li> </ul>

	Bondgenoten	Casemanager Hersenletsel	Copiloten	Levensloopbegeleiders	Netwerkgidsen
<b>Olievlek leren: leren van meerdere functies</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kennis verspreid zich onder alle betrokken OCO organisaties door dubbele petten</li> <li>- En bij samenwerkingspartners</li> <li>- Zorgkantoren</li> <li>- ZN</li> <li>- Zorgaanbieders</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Betrokken netwerkpartners leren uit de casus over NAH en mogelijke routes</li> <li>- Strategische partners ervaren dat onafhankelijke rol CH helpt bij domein-overstijgende oplossingen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- met ZEVMB – Kenniscentrum en met 2CU (ouders)</li> <li>- Leren doordat meeste Copiloten ook ander vakbaan hebben</li> <li>- Verrijken sociale kaart (wewijzer-EMB.nl)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Het zorgen voor herkenning en erkenning van levensloopbegeleiding in het huidige zorgaanbod door contacten tussen llb'ers en zorgaanbieders of door VAB team met zorgaanbieders</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kennis en competenties NWG inbrengen in eigen/ andere teams als vraagbaak en intervisie</li> <li>- Verrijken sociale kaart</li> </ul>
<b>Welke samenwerk-partners</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- OCO organisaties</li> <li>- Zorgkantoren</li> <li>- CCE</li> <li>- ZN en VWS</li> <li>- Zorgorganisaties</li> <li>- Gemeenten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- OCO's</li> <li>- Zorgaanbieders</li> <li>- Experts kennispartner</li> <li>- Rechters / OM</li> <li>- UWV keuringsartsen</li> <li>- Zorgkantoren</li> <li>- Gemeenten</li> <li>- Onderwijs (SW verb)</li> <li>- VWS (crisistafel)</li> <li>- CCE</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- OCO organisaties</li> <li>- NIK</li> <li>- ZEVMB – KC</li> <li>- zorgaanbieders</li> <li>- zorgprofessionals</li> <li>- Zorgkantoren</li> <li>- Zorgverzekeraars</li> <li>- Gemeenten</li> <li>- SVB, CIZ en CCE</li> <li>- Leveranciers</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gemeenten</li> <li>- Zorgaanbieder</li> <li>- Zorgkantoren</li> <li>- AW autisme</li> <li>- Autisme netwerken</li> <li>- Movisie</li> <li>- VWS</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- OCO organisaties</li> <li>- Zorgkantoren</li> <li>- sHeerenLoo</li> <li>- CCE</li> <li>- ZN en VWS</li> <li>- Mentoren, bewindvoerders en curatoren</li> </ul>

Voorbeelden uit de tabel met corresponderende kleur:

### **Copiloten – Signaleren en escaleren**

Bij de Copiloten werken we met Signaalhouders binnen het team: per onderwerp, op basis van deskundigheid en affiniteit, hebben individuele Copiloten zich verbonden aan een thema. Zo zijn er signaalhouders voor ZVW, WLZ/CIZ, Zorgkantoren, Woningaanpassingen etc. Zij bundelen de signalen en leggen die op de tafels waar ze horen. Zo hebben de signaalhouders van de WLZ in samenwerking met het CIZ helder omschreven welke informatie belangrijk is om aan te leveren bij een aanvraag, op een voor ouders zo eenvoudig mogelijke wijze. De signaalhouders van de ZVW hebben samen met ouders en de betrokken zorgverzekeraar een passende oplossing gecreëerd voor gezinnen waarvan de juiste sondevoeding niet meer in het verzekerde pakket beschikbaar was. [Dit filmpje](#) illustreert hoe Copiloten samen met veel andere partijen leren.

### **LLB – collectief leren**

Omdat wij zelf een verkenning hebben gedaan langs gemeenten om te onderzoeken hoe beleidsambtenaren en wethouders het concept levensloopbegeleiding ontvangen, hebben wij vele vragen van gemeenten beantwoord. Wij organiseerden per gemeente (inmiddels zo'n 20) of regiogemeente een bijeenkomst van anderhalf uur met voorlichting door ons en mogelijkheid tot vragenstellen en discussie.

De meest voorkomende vragen zijn te lezen of downloaden in het document [Q&A voor gemeenten](#).

### **Casemanager Hersenletsel – collectief leren**

De casemanager hersenletsel geeft hersenletsel-uitleg aan generalistische professionals uit alle domeinen.

Leereffect 1: Alle mogelijke betrokken professionals rondom de casus (bijvoorbeeld letselschadeadvocaat, arbeidsdeskundige, CVA-nazorg verpleegkundigen, revalidatieartsen, transferverpleegkundigen, huisarts, revalidatiearts, psychiater, naasten Wmo-functionaris, enz.) herkennen hersenletsel en weten ons te vinden als er specialistische expertise nodig is.

Leereffect 2: Breed scala van professionals krijgt inzicht in hersenletsel en hoe daarmee om te gaan.

De casemanager hersenletsel brengt zorgaanbieders bij elkaar die nodig zijn om zorg (en wonen) voor specifieke casus mogelijk te maken. Doet onderzoek naar hetgeen daadwerkelijk nodig is voor de casus en het niet aangeboren hersenletsel. Zowel ten aanzien van 'wonen' als bejegening. Leereffect: Deze eenmalige keten leidt tot structurele afspraken over instroom en uitstroom, waardoor er als keten gewerkt wordt en NAH-cliënten in de regio de zorg krijgen die ze nodig hebben.

[Brochure: "10 vragen over de casemanager hersenletsel"](#).

### **Netwerkgidsen – collectief leren**

De Netwerkgids neemt deel aan de Regionale Taskforce van Zorgkantoor Eno en soms ook aan tafels in een andere regio. Deze zgn. regiotafels zijn bedoeld voor klanten met een Wlz VG-indicatie. In dit overleg bespreken zorgaanbieders en zorgkantoren regionale complexe casuïstiek waarvoor geen passend aanbod gevonden is om zodoende alsnog een passend aanbod te realiseren. Ook nemen onafhankelijke cliëntondersteuningsorganisaties deel én het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE). Waar nodig kan een casus overgedragen worden aan de landelijke Taskforce en vervolgens aan de landelijke commissie voor complexe casuïstiek

Er is in deze overleggen sprake van collectief leren: samen zoeken we een oplossing voor een complexe casus waarin expertise wordt samengebracht.

Ook als er geen passend aanbod kan worden gevonden, kunnen Netwerkgidsen de naasten ondersteunen bij deelvragen en het zoeken naar het beste alternatief. Dit gaat vaak in samenspraak met de zorginstelling waar de cliënt op dat moment verblijft. Deze zorginstelling heeft zorgplicht, maar we trekken samen op en bundelen onze kracht in de zoektocht naar passende zorg. Als organisaties leren we elkaar en het zorgaanbod steeds beter kennen, waardoor we elkaar eerder kunnen vinden en er kortere lijnen ontstaan.

### **Bondgenoten – Olievlek leren**

Bondgenoten worden geworven onder bestaande aanbieders van onafhankelijke cliëntondersteuning Wlz. Alle bondgenoten hebben naast het bondgenootteam, ook een team achter zich vanuit de moederorganisatie waar vanuit zij worden ingezet. Dit maakt dat bondgenoten kennis vanuit hun team in kunnen zetten als bondgenoot én dat de kennis en ervaring uit Pilot 5 wordt verspreid onder de betrokken moederorganisaties. Het hebben van meer ruimte voor ondersteuning als bondgenoot levert een schat aan kennis op, ook buiten de grenzen van de Wlz. Deze kennis en ervaring verspreid zich als een olievlek ook onder andere cliëntondersteuners. Ook de ontdekkingstocht als bondgenoot en de meer intensieve werkwijze levert veel extra informatie op, die een positieve impuls geeft aan de kwaliteit van cliëntondersteuning Wlz breed. Daarnaast levert het inzichten op voor de mogelijke ontwikkeling van cliëntondersteuning wanneer de schotten tussen de verschillende wetten zouden worden opgeheven.

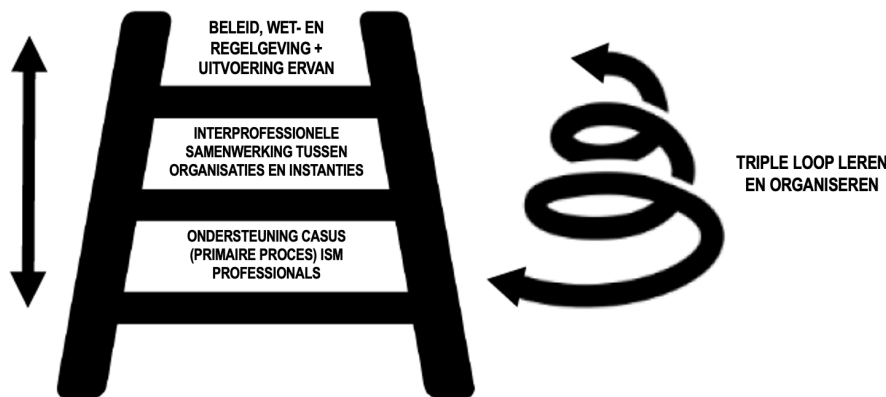
## 4. De theorie van leren en de praktijk

### Het theoretische model in de praktijk

In veel gevallen is sprake van triple loop leren. Dat wil zeggen op drie lagen: leren in de praktijk van de casuïstiek, leren met een diversiteit van betrokken professionals en organisaties en tenslotte op het niveau van beleid en wet- en regelgeving.

Die loop, dat leren start bij de casus, de client en/of naaste en gezin. In die ondersteuning ontstaan inzichten over wat wel en niet goed werkt. In onderstaand plaatje is dat proces van triple loop leren in beeld gebracht.

Triple Loop Leren en kennisopbouw is cruciaal  
*“De ladder beklimmen kan alleen van onderaf”*



Hoe breng je de lessons learned naar boven?

### Hoe werkt het in de pilots:

Allereerst is er in de teams van en met elkaar geleerd. Door leernetwerken, intervisie, collegiale consultatie werd duidelijk waar ‘het stelsel’ knelpunten heeft. Met die verzamelde input zijn een aantal pilots gericht aan de slag gegaan en in gesprek met andere stelselpartijen. Door aan de hand van een concrete situatie te laten zien wat niet goed en effectief werkt en door daarover in gesprek te gaan met bijvoorbeeld gemeenten, zorgkantoren, zorgaanbieders en VWS zijn er afspraken en werkwijzen tegen het licht gehouden zijn procedures zelfs aangepast op een aantal punten. De GCO’s kregen hierbij een spiegel voorgehouden door de gezinnen/cliënten/ouders en spiegelden die door naar systeempartijen. De emotionele lading o.a. door het vaak enorme belang ging eraf wanneer professionals in plaats van direct belanghebbenden niet werkende situaties aan stelselpartijen voorlegden. Er ontstond meer begrip voor de opgave waar deze partijen voor staan. Op deze manier is er vanuit de pilots ook kennis gedeeld naar de betrokken professionals, organisaties en stelselpartijen.

### **Psychologische voorwaarden voor leren en hoe dat in de pilotpraktijk werkt**

Onderzoek laat zien dat voor intrinsieke motivatie tot groei en ontwikkeling de volgende drie elementen belangrijk zijn (Ryan & Deci):

1. sociale verbondenheid – zorgen voor een hecht team waar professionals elkaar opzoeken bij vragen en van elkaar leren. Een veilig leerklimaat, waarin je fouten mag maken.
2. autonomie of vrijheid – de opdracht ‘doe wat nodig is’ heeft uitgedaagd om grenzen op te zoeken en een eigen werkwijze te ontwikkelen, aansluitend op de situatie. De situaties, die in de pilots werden aangereikt waren vaak alleen in balans te brengen met creativiteit en maatwerk.
3. gevoel van competentie – dit wordt gestimuleerd door de ruimte om te kunnen ontwikkelen in het vak GCO. Maar ook door te kunnen steunen op je collega’s, die je kunt bevragen en bijschakelen, wordt dit gevoel gevoed. De Casemanagers gaan bijvoorbeeld standaard in duo’s aan de slag.

### **De pilots geven de volgende randvoorwaarden aan voor leren**

- Een heldere opdracht
- Een steunend team met een veilig leerklimaat, waarin niet weten en fouten worden gewaardeerd. Een klimaat met ruimte voor creativiteit, reflectie en uitproberen.
- Projectleiders en leermanagers faciliteren en initiëren van het reflecteren en leren binnen de pilots, via mensgerichte benadering, die persoonlijk leren bevordert = non-formeel leren
- Ruimte voor intervisie, coaching, casuïstiekbespreking, inhoudelijke uitwisseling, themabijeenkomsten binnen de teams en om (elkaar als) experts bij te schakelen
- Vertrouwde contactpersonen in alle mee-lerende organisaties – een (regionaal) netwerk
- Toezien dat de omgeving mee-leert: dat de signalen uit de praktijk ook worden gehoord
- Inzet van ervaringsdeskundigheid om constant de werkwijze en effectiviteit te toetsen

## 5. Wat zijn de geleerde lessen uit de verschillende pilots?

De pilots hebben het allemaal iets anders aangepakt en de ervaringen zijn ook allemaal net wat anders. Toch is er zoals hierboven te lezen op het gebied van leren ook veel overlap. Hieronder geven de pilots aan welke lessen zij met name hebben geleerd.

### **Gedeelde lessen**

- Het ontschotten van de dienstverlening en ondersteunen van alle betrokkenen in het systeem rondom de primaire zorgvrager is veel effectiever.
- Werken als GCO vraagt om bereidheid om jezelf te willen ontwikkelen en kwetsbaar te durven zijn, om flexibiliteit en creativiteit en de ambitie te werken in een lerende omgeving. Bijvoorbeeld weten waar jouw expertise ligt en waar die van een collega ingezet kan worden.
- Onze ervaring is dat het tenminste een jaar of 2 duurt voordat professionals zijn geland in deze praktijk en de toon, houding, zelfvertrouwen hebben verankerd in hun persoon en werkwijze. Een team met doorleefde ervaring is hiervoor een voorwaarde.

### **Bondgenoten**

- Door meer tijd en aandacht ook voor het systeem rondom degene om wie het gaat, creëert een Bondgenoot ruimte om tot een passende aanpak komen. De vraag verdiept zich en daarmee kan de Bondgenoot veel effectiever zijn en betekenis geven aan dat wat geregeld wordt.
- Reflectie zowel persoonlijk als in het team en daardoor kan niet alleen de vraag zich door niet alleen wat doet “de bondgenoot” te beantwoorden maar ook wie ben ik als bondgenoot te formuleren.
- Door samen te werken met collega’s uit OCO organisaties leren Bondgenoten en OCO’s van elkaars werkwijze.
- De geleerde lessen met name over hoe bevorderen Bondgenoten de veerkracht van de mensen waarbij we betrokken zijn, zijn samengevat in de animatie ‘Wat doet een Bondgenoot?’

### **Casemanagers Hersenletsel (CH)**

- Diverse achtergrond van CH (care en cure) geeft een bredere blik en meer handelingsperspectieven
- Leren wordt versneld door te werken in steeds wisselende duo’s. (Bijvoorbeeld fysiotherapeut met ambulante gezinsbegeleider of Wmo-consulent met GZ-psycholoog).
- Altijd blijven vragen vanuit de inhoud – daardoor leert de omgeving met ons mee. Vanuit de ervaring dat er wel goede wil en kennis is maar vaak nog onontdekte hobbels.
- CH’s groeien naar het comfortabel zijn in het niet-weten. Dit is een voorwaarde voor leren.
- Terug naar waarom niemand deze casus wilde of kon ondersteunen = sleutel naar leren.
- We zien veel goede ondersteuning maar zonder de benodigde expertise van NAH.

## **Copiloten**

- Bij alles de vraag stellen: wat is helpend om de balans te herstellen en gezinnen uit de overleef stand te halen en hun draagkracht te vergroten.
- Bewustwording vergroten helpt Copiloten te groeien in hun vak: niet iedereen kan alles, dus elk teamlid maakt gebruik van kennis en achtergrond van collega's.
- Belangrijk in dit teamleren is 1. grote diversiteit van achtergronden in het team 2. veilige leeromgeving en 3. sterke teamspirit 4. leernetwerken met nadruk op reflectie
- Present zijn is van grotere waarde dan meteen tot actie overgaan.
- Beschikbaar zijn voor je collega voor kennis en reflectie is belangrijk – tijd voor maken!
- Signaalhouders (experts) op inhoudelijke onderwerpen stimuleren intern en extern leren
- Contactpersonen in organisaties om ons heen zijn cruciaal om maatwerk te realiseren (is altijd nodig in deze gezinnen) en voor samen leren (kennis over doelgroep opbouwen).
- Betrekken van meedenkouders als spiegel voor ons werk, zowel binnen en buiten het team.

## **Levensloopbegeleiders (LLB)**

- LLB zijn lid van een lokaal team en daardoor voelen zij zich gesteund, gevoed en gedragen (veilige omgeving).
- De klik en 'er zijn' is belangrijker dan 'het bij voorbaat kunnen'
- Ervaringsdeskundigheid is overal de basis, ook in de organisatie
- Alle betrokken partijen worden enthousiast van uitgaan van de bedoeling ipv het systeem.
- Begeleiden van (gemeente) ambtenaren is belangrijk om hun begrip te krijgen voor wat deze groep mensen nodig heeft.
- Levensloopbegeleiding is meer dan 'GCO': luister de [podcasts over LLB](#)

## **Netwerkgidsen (NWG)**

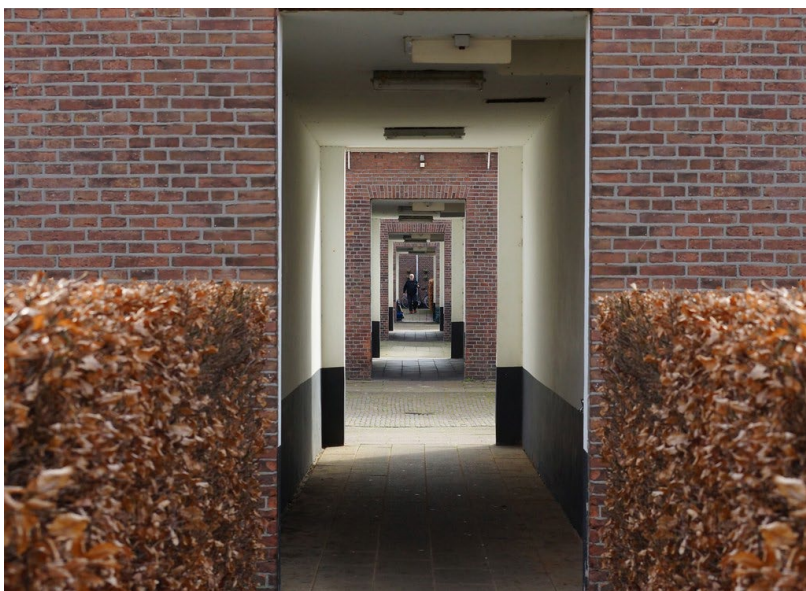
- Als het gaat om écht leren bij en met andere organisaties werkt dat op casus-niveau goed, en levert collectief leren (geaggregeerde knelpunten bv) eigenlijk alleen 'awareness' op, maar geen aanpassing in gedrag
- Als je een veilige omgeving creëert waarin GCO's kwetsbaar durven zijn, dan kan sprake zijn van 'dieper leren'.
- Maatwerk ook van Netwerkgidsen: Zet iedere NWG in hun eigen kracht en ontzorg hen op punten waar ze minder sterk in zijn, dat zorgt voor onderlinge verbondenheid, meer resultaat voor cliënten en gezinnen en is bovendien efficiënt!

## 6. Conclusie

Leren in de pilots gebeurt in wisselwerking in en tussen mensen die (opgavegericht) samenwerken. De leeropbrengsten zien we terug op diverse niveaus: individueel leren, teamleren, collectief leren en olievlek leren met andere partijen.

De aanpak van samenwerken in een divers samengesteld team en het faciliteren van een veilige en reflectieve omgeving is hiervoor een belangrijke randvoorwaarde. Daarbij is de aantrekkingskracht en het succes van de werkwijze van de pilots er vooral in gelegen dat we teruggaan naar de bedoeling van de vele wetten en regels. Over domeingrenzen heen en startend bij de situatie, die iets vraagt (en niet bij de mogelijkheden van het systeem). De (overtuigings)kracht die we ontwikkelden is gelegen in 'living by example' – of laten zien waarom het niet vanzelf goed gaat en in het samen op zoek gaan naar hoe het wél kan. Inbrengen van die voorbeelden in collegiale overleggen met samenwerkpartners werkt inspirerend. Dat is de grootste vernieuwingskracht van de pilots.

## 3.4 Toegang tot de pilots



# TOEGANG

*Een beschrijving van alle pilots, februari 2023*

## PERSOONLIJK EN PROFESSIONEEL

*'Mensen geven aan het heel prettig te vinden dat er snel en persoonlijk contact is. En vooral ook dat ze in het eerste contact direct ervaren dat wij kennis hebben van de problematiek en uitdagingen waarin zij zich bevinden'.*

# Inhoudsopgave

Inleiding .....	2
<b>1. Kenmerken van iedere pilot .....</b>	<b>3</b>
1.a Kenmerken van de pilot Netwerkgids.....	3
1.b Kenmerken van de pilot Copiloten .....	4
1.c Kenmerken van de pilot Casemanager Hersenletsel .....	5
1.d Kenmerken van de pilot Bondgenoten .....	6
1.e Kenmerken van de pilot Levensloopbegeleiding .....	6
<b>2. Proces van eerste contact tot de start van de ondersteuning.....</b>	<b>7</b>
.....	8
2.1 <i>Inclusiecriteria van iedere pilot.....</i>	8
2.1 a Inclusiecriteria van de pilot Netwerkgids .....	8
2.1 b Inclusiecriteria van de pilot Copiloten .....	8
2.1 c Inclusiecriteria van de pilot Casemanager Hersenletsel .....	9
2.1 d Inclusiecriteria van de pilot Bondgenoten.....	9
2.1 e Inclusiecriteria van de pilot Levensloopbegeleiding.....	10
2.2 <i>Wijze van aanmelden en verbinden aan de juiste ondersteuner.....</i>	10
2.2.a Wijze van aanmelden binnen de pilot Netwerkgids .....	10
2.1.b Wijze van aanmelden binnen de pilot Copiloten.....	11
2.1.c Wijze van aanmelden binnen de pilot Casemanager Hersenletsel.....	11
2.1.d Wijze van aanmelden binnen de pilot Bondgenoten .....	12
2.2.e Wijze van aanmelden binnen de pilot Levensloopbegeleiding .....	12
2.3 <i>Registratie van gegevens en toepassen AVG.....</i>	12
2.3.a Registratie van gegevens en toepassen AVG binnen de pilot Netwerkgids .....	12
2.3.b Registratie van gegevens en toepassen AVG binnen de pilot Copiloten .....	13
2.3.c Registratie van gegevens en toepassen AVG binnen de pilot Casemanager Hersenletsel.....	13
2.3.d Registratie van gegevens en toepassen AVG binnen de pilot Bondgenoten.....	13
2.3.e Registratie van gegevens en toepassen AVG binnen de pilot Levensloopbegeleiding.....	14
<b>3. Verschillen en overeenkomsten op een rij .....</b>	<b>14</b>
Overeenkomsten in de toegang: .....	15
Overeenkomsten in de inclusiecriteria:.....	16
<b>4. Wat werkt goed en waarvoor zou aandacht moeten komen? .....</b>	<b>16</b>
4.a Binnen de pilot Netwerkgids .....	16
4.b Binnen de pilot Copiloten .....	17
4.c Binnen de pilot Casemanager Hersenletsel .....	17
4.d Binnen de pilot Bondgenoten.....	18
4.e Binnen de pilot Levensloopbegeleiding.....	18
<b>5. Zichtbaar en vindbaar .....</b>	<b>19</b>

## Inleiding

Het ministerie van VWS startte in 2018 met het Programma Volwaardig leven voor de gehandicaptenzorg en complexe zorg. Doel was het meer toekomstbestendig maken van deze zorg. Als onderdeel van dit programma krijgen mensen met een beperking en hun naasten in vijf pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning (GCO) aangeboden.

### Doelgroepen

In de pilots wordt ondersteuning geboden aan vijf doelgroepen en hun naasten. Deze doelgroepen zijn breder dan alleen mensen met een Wlz-indicatie:

1. Mensen met grote problemen als gevolg van een verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblematiek (L)VB+
2. Mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB)
3. Mensen met grote problemen als gevolg van niet-aangeboren hersenletsel (NAH)
4. Mensen waarvan naasten grote problemen ervaren bij het vinden of regelen van zorg (naasten)
5. Mensen met grote problemen als gevolg van autisme (ASS)

### Onafhankelijk onderzoek

Iedere pilot is voorzien van een onafhankelijk onderzoek. Daarbij zijn eigen onderzoeksvragen geformuleerd in lijn met de doelen van de pilot. Het doel van deze onderzoeken is om vast te stellen:

- Wat 'goede' ondersteuning is voor elke doelgroep;
- Wat daarvan de meerwaarde is voor cliënten en hun naasten;
- Hoe de dienstverlening aan hen het beste kan worden ingericht.

Ook is iedere pilot voorzien van een maatschappelijke businesscase (MBC) om inzicht te krijgen in de kosten en (maatschappelijke) baten van de ondersteuning.

### Overeenkomsten en verschillen pilots

De vijf pilots verschillen van elkaar. Zowel in opzet als uitwerking en de wijze waarop aan cliënten, gezinnen en naasten ondersteuning wordt geboden. In oktober 2022 startte een werkgroep met de opdracht om de overeenkomsten en verschillen bij de toegang tot de pilots in kaart te brengen. Daarvan is dit document het resultaat.

Per pilot is beschreven hoe het proces van aanmelding tot het toewijzen aan een GCO verloopt. De overeenkomsten en verschillen worden in hoofdstuk 3 helder in kaart gebracht.

In hoofdstuk 4 staat waar zaken in de huidige praktijk goed werken. Er staat ook waar verbeteringen in de toegang tot GCO mogelijk, noodzakelijk of wenselijk zijn bij het landelijk opschalen in 2024.

Wij verwachten met dit document bij te dragen aan de overdracht van feiten en ervaringen vanuit alle pilots naar de landelijke voorziening. We hebben het graag gedaan.

Bonita Liefers, Ellen Boswinkel, Marije van der Rijst, Marloes de Rooter, Monique Slijkhuis, Natska Janssen, Hans Sureveen en Corine Boer

# 1. Kenmerken van iedere pilot

In dit hoofdstuk worden per pilot de kenmerken beschreven inclusief toelichting wie geholpen kan worden, wat de doelen zijn en hoe de ondersteuning wordt vormgegeven. Daarnaast wordt per pilot aangegeven hoeveel cliënten de afgelopen jaren geholpen zijn (aantallen).

## 1.a Kenmerken van de pilot Netwerkgids

De zoektocht naar passende zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende ernstige gedragsproblematiek duurt vaak meerdere jaren. Dit leidt vaak tot verslechtering, escalatie van gedrag, stress en wanhoop bij naasten. Netwerkgidsen helpen deze mensen en hun naasten de juiste zorg te vinden.

### Ondersteuningsdoelen

Hoofddoel van de ondersteuning door de Netwerkgids is passende zorg die leidt tot een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven voor de cliënt en zijn naaste(n). Om dit te realiseren wordt gewerkt aan meerdere van de volgende subdoelen:

- De cliënt woont op een plek waar men optimaal tegemoetkomt aan zijn lichamelijke, psychische, sociale en spirituele behoeften;
- De cliënt krijgt ondersteuning/begeleiding/behandeling die past bij de behoeften en bij hem als persoon;
- De naasten hebben vertrouwen in de zorg die de cliënt ontvangt en kunnen met hun wensen en eventuele zorgen bij de zorgaanbieder(s) terecht;
- De naasten kunnen de taken die voortkomen uit hun rol ten aanzien van de cliënt aan. Al dan niet met ondersteuning van derden.

De ondersteuning door een Netwerkgids loopt door zo lang als nodig is en wordt geboden door één en dezelfde ondersteuner. De intensiteit van de ondersteuning en de frequentie van het contact worden afgestemd op de behoefte van de cliënt en de naasten. Als er passende zorg is gevonden blijft de Netwerkgids via een waakvlamcontact betrokken.

De naasten van de cliënten zijn meestal de ouders en/of broers of zussen van de cliënt. Soms zijn er ook andere familieleden of personen uit het sociale netwerk die een belangrijke rol spelen in het contact met en de zorg voor de cliënt. Het kan ook een doel zijn om het sociale netwerk te versterken door het herstellen van contact met naasten en/of het uitbreiden van het netwerk.

### Wat doet de netwerkgids

Naast de directe ondersteuning van cliënten en hun naasten heeft de Netwerkgids als extra taak om de grootste knelpunten van deze mensen en mogelijke oplossingen daarvoor in kaart te brengen. De Netwerkgids gaat in gesprek met de zorgaanbieder, het zorgkantoor, de gemeente en andere betrokkenen om knelpunten te bespreken en oplossingen te creëren. Zowel knelpunten als oplossingen worden goed gedocumenteerd zodat duidelijk wordt wat er structureel moet wijzigen om de zorg voor deze doelgroep te verbeteren. Via de volgende link een filmpje met verhalen uit de praktijk: [Wat doet een netwerkgids.](#)

### Aantallen

Vanaf de start van de pilot zijn 120 cliënten en hun naasten gekoppeld aan een Netwerkgids. Inmiddels zijn 46 trajecten afgerond (peildatum 1-12-2022). De overige trajecten lopen nog, actief of minder actief (waakvlamfunctie).

De pilot Netwerkgids is in eerste instantie uitgevoerd in vier regio's die gekoppeld zijn aan de regio's van 's Heeren Loo. Deze regio's zijn Groot Emaus, Midden-Nederland, Noord-West Nederland en Oost-Nederland. Daaraan zijn MEE-organisaties gekoppeld die opereren in deze regio's; MEE Samen en de MEE-groep. In totaal zijn er 10 Netwerkgidsen werkzaam. In 2023 wordt een nieuwe regio toegevoegd, dit is het werkgebied van MEE Zuid-Holland Noord. Er zullen vanuit deze MEE-organisatie 5 Netwerkgidsen gaan starten. Verder is er per betrokken MEE-organisatie een regiocoördinator die voor de eigen regio zorgt dat Netwerkgids goed verloopt. Regiocoördinatoren stemmen de voortgang periodiek met de projectleider af. Looptijd van ondersteuning is veelal een half jaar tot een jaar (deze info is gebaseerd op DSP onderzoek uit 2021).

### **1.b Kenmerken van de pilot Copiloten**

Een Copiloot ondersteunt gezinnen van een kind met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) in het vinden en behouden van de balans in het dagelijks leven. De Copiloot is gesprekspartner en steunpilaar voor ouders bij alles waar zij tegenaan lopen, ook als het gaat om het steeds moeten bijstellen van hun verwachtingen.

#### **Wat doet de Copiloot**

Copiloten zijn specialistische ondersteuners die helpen bij regelzaken, de weg wijzen, anticiperen op wat mogelijk gaat komen en korte lijnen hebben met instanties. Zij verlenen geen zorg, maar sluiten aan bij het gezin, hun communicatie en tempo. Copiloten hebben oog voor alle gezinsleden. Er is in deze gezinnen altijd maatwerk nodig. Copiloten kennen de wet en vertalen de vraag van ouders naar de taal van de instanties. Dat is belangrijk om passende ondersteuning te regelen voor alle gezinsleden zodat zij van overleven naar leven kunnen gaan. Via de volgende link een filmpje met verhalen uit de praktijk: [Wat doet een Copiloot](#)

Gezinnen kunnen blijvend een beroep doen op de Copiloot waarbij de intensiteit van het contact wisselt. Doordat een Copiloot het gezin van nabij kent kan deze gemakkelijk bijschakelen wanneer dit nodig is. Ook na overlijden van een ZEVMB-kind blijft een Copiloot beschikbaar voor het afwickelen van veel regelzaken en om het gezin te helpen een nieuwe balans te vinden. Zowel praktisch als emotioneel.

Stuiten Copiloten in hun werk op zaken die in de praktijk niet goed werken dan brengen ze dat in bij de verantwoordelijke instanties en gaan hierover in gesprek. Zo leren ze samen met de vele partijen die betrokken zijn bij deze gezinnen. Copiloten zijn een spiegel voor het veld van maatschappelijke- en zorgpartijen.

#### **Aantallen**

Bij het project Copiloten zijn de volgende mensen betrokken:

- Een landelijk netwerk van ongeveer 30 Copiloten dat uit een heel divers palet van professionals bestaat. Zij doen meestal naast dit werk ook ander werk. Denk aan (kinder)verpleegkundige, cliëntondersteuner, ervaringsdeskundige ouder, ergotherapeut, juridisch medewerker etc. Door deze diversiteit en de korte lijnen tussen teamleden is er voor alle ouders zeer veel kennis beschikbaar;
- Tot 01-12-2022 heeft het team 195 gezinnen ondersteund waarvan 32 gezinnen met kinderen tot ongeveer 3 jaar (vroeg-ZEVMB);
- Een kernteam van een projectleider, projectcoördinator, leermanager, ondersteuner, communicatieadviseur, meedenk-ouders en een vertrouwenspersoon;
- Copiloten werken samen met veel samenwerkingspartners, professionals en organisaties die bij deze gezinnen betrokken zijn. Onder meer het ZEVMB-kenniscentrum en de voor en door ouders opgerichte stichting 2CU.

In alle levensfasen van een kind met ZEVMB kan een Copiloot een belangrijke informatiebron en steunpilaar zijn voor ouders. Vanuit dat principe blijft een Copiloot langere tijd betrokken. Als zaken goed zijn geregeld er een zekere balans is bereikt in het gezin (vaak na 1 tot 2 jaar) kan het contact met de Copiloot overgaan in waakvlam contact. Op elk moment kan dat contact weer worden opgepakt. In de praktijk gebeurt ook dat ouders met een gerichte vraag weer bij de bekende Copiloot aankloppen. Per jaar overlijden ongeveer 7 tot 10 ZEVMB-kinderen in een Copilootgezin. Als een kind overlijdt is de Copiloot vaak nog een paar maanden betrokken om de organisatorische zaken af te ronden en tot steun te zijn bij het vinden van een nieuwe balans in het gezin. Daarna wordt het contact afgerond.

### **1.c Kenmerken van de pilot Casemanager Hersenletsel**

De Casemanager Hersenletsel is er voor mensen met hersenletsel en hun naasten die zijn vastgelopen in hun leven en in de zorg of ondersteuning. Op basis van wat de persoon met hersenletsel en de naasten prettig of nodig vinden doet de Casemanager Hersenletsel wat nodig is. Dat kan alleen op basis van vertrouwen, in aansluiting op het tempo van de betrokkenen en met oog voor alle betrokkenen in het systeem. Een Casemanager Hersenletsel weet alles van de gevolgen van hersenletsel, kent het specifieke zorgveld en begrijpt hoe complexiteit ontstaat en kan worden opgelost.

#### **Wat doet de Casemanager Hersenletsel**

Mensen met hersenletsel en hun naasten worden ondersteund in het op orde krijgen van het leven en het organiseren van passende zorg of ondersteuning. De casemanager verleent zelf geen zorg, maar luistert, denkt mee, geeft psycho-educatie, informatie en advies, regelt zaken en helpt de betrokkenen weer grip op hun leven te krijgen. In complexe situaties kan de casemanager de regie overnemen, partijen bij elkaar brengen en voor duidelijkheid zorgen of oplossingen initiëren. Daarbij werkt de casemanager aanvullend op de bestaande zorg en neemt geen zorg over. Zodra het kan draagt de Casemanager Hersenletsel over aan de reguliere zorg. De Casemanager is procesverantwoordelijk, niet resultaatverantwoordelijk. In alle aspecten van het werk is de helikopterblik belangrijk. Zo houdt de Casemanager Hersenletsel het overzicht in complexe situaties en weet waar beweging gecreëerd kan worden.

Een doel van de pilot is ook om samen te leren en verbeteren. De Casemanager geeft hersenletseluitleg (op casusniveau) aan professionals en instanties variërend van Veilig thuis, politie, rechter, advocaat tot verslavingszorg, ggz, UWV of jeugdzorg. Dat is belangrijk omdat de invloed van het hersenletsel op alle aspecten van het leven van het hele gezin vaak onvoldoende gezien wordt. Daarnaast helpt de Casemanager Hersenletsel het regionale netwerk om elkaar te kennen en in te schakelen zodat ze het de volgende keer zelf kunnen. Ook werkt de Casemanager op casusniveau regelmatig samen met de reguliere cliëntondersteuning. Zie voor meer uitleg de flyer [10-vragen-over-de-casemanager-hersenletsel](#)

#### **Aantallen**

Bij het project Casemanager Hersenletsel werken inmiddels ruim 30 Casemanagers met verschillende expertise op het gebied van hersenletsel in Overijssel, Gelderland, Utrecht en Flevoland. In 2023 wordt het werkgebied uitgebreid naar het hele land. Bij ruim 500 cases zijn Casemanagers Hersenletsel betrokken. Dit is inclusief alle consultaanvragen en doorgestuurde aanmeldingen naar de Breinlijn.

De gemiddelde duur van een intensief ondersteuningstraject is 12 maanden, met een grote onderlinge variatie. Deze tijd is nog aan het afnemen doordat we steeds beter leren hoe we effectief en efficiënt kunnen werken.

## **1.d Kenmerken van de pilot Bondgenoten**

De Bondgenoot is gespecialiseerd in de ondersteuning van mensen met een beperking en hun naasten. Een Bondgenoot is iemand die deelgenoot, medestander en partner is in het vinden van passende oplossingen voor het hele gezin. Hij of zij neemt de regie niet over, maar werkt vanuit een gelijkwaardige positie aan vertrouwen, herstel en groei.

### **Wat doet de Bondgenoot**

De Bondgenoot ondersteunt naasten en het gezin bij vragen of problemen. Bij de aanmelding van een eerste hulpvraag verkent de Bondgenoot deze hulpvraag. Door te handelen en te luisteren bouwt de Bondgenoot vertrouwen op bij het gezin. De Bondgenoot brengt de vraag in kaart en helpt het gezin om stappen te zetten naar een oplossing. De Bondgenoot kijkt daarbij niet alleen naar degene die deze hulp direct nodig heeft, maar juist naar de andere gezinsleden. De Bondgenoot laat altijd de regie in handen van de naasten.

Vaak is de eerste hulpvraag praktisch van aard. Doordat de Bondgenoot de tijd heeft om met het gezin aan de slag te gaan komen gaandeweg andere hulpvragen aan het licht. Bijvoorbeeld de psychische belasting van naasten of problemen op school bij andere kinderen in het gezin. De Bondgenoot blijft langdurig betrokken bij het gezin, denkt en helpt mee waar wenselijk en nodig bij het ontstaan van nieuwe vraagstukken of problemen. Doordat de Bondgenoot langdurig met het gezin meeloopt leert hij het gezin goed kennen. Zie ook deze visual: [Wat doet een bondgenoot?](#)

In deze Pilot zijn de Bondgenoten in dienst of worden (tijdelijk) in dienst genomen door organisaties die onafhankelijke clientondersteuning bieden binnen de Wet langdurige zorg. Deze organisaties hebben een contract afgesloten met zorgkantoor Menzis of CZ.

### **Aantallen**

Binnen de pilot zijn 47 Bondgenoten actief in acht regio's van de zorgkantoren Menzis en CZ. Bondgenoten hebben kennis en ervaring vanuit verschillende achtergronden. In 2023 is het werkgebied uitgebreid naar alle 31 zorgkantoorregio's dus een landelijke dekking. In de eerste pilotfase zijn 150 gezinnen gekoppeld aan een Bondgenoot. In 2021 en 2022 is dit aantal uitgebreid met 50. In 2023 is er weer uitbreiding mogelijk met 40 gezinnen waardoor uiteindelijk het totaal op 240 gezinnen uitkomt. De gemiddelde ondersteuningsduur door een bondgenoot (binnen 148 gezinnen) is 24 maanden. Van 148 gezinnen is in 33 gezinnen afgeschaald tot waakvlamfase. Gemiddeld start de waakvlamfase na 1,5-2 jaar. Bij 5 gezinnen is de ondersteuning afgerond. Het gemiddeld aantal uren ondersteuning in de waakvlamfase is 0,8 uur per maand. Informatie hierover is terug te vinden voor pilots 5 in Hoofdstuk 4 van Doen wat nodig is, zolang als nodig Rapportage Waakvlam – Dock4, december 2022.

## **1.e Kenmerken van de pilot Levensloopbegeleiding voor mensen met autisme**

Mensen met autisme ervaren vaak grote problemen om te participeren in de samenleving. Zij voelen zich onbegrepen en ervaren grote druk om zich aan te passen. Zorg en begeleiding zijn gefragmenteerd, vaak niet passend en pas beschikbaar na lang wachten. Het doel van de pilot Levensloopbegeleiding is om voor 100 mensen met autisme te onderzoeken wat goede levensloopbegeleiding is en hoe deze het beste georganiseerd kan worden.

### **Vijf uitgangspunten Levensloopbegeleiding VAB**

- De klik  
Mensen kiezen zelf hun begeleider uit hun naaste omgeving, een pool van zzp'ers of van een bestaande aanbieder. Daardoor heeft de persoon met autisme al eigen regie voordat de begeleiding begint.

- **Levenslang**  
De begeleiding is levenslang beschikbaar, dus niet gebonden aan termijnen en doelen waarvoor een indicatie wordt afgegeven.
- **Levensbreed**  
De levensloopbegeleiding gaat over alle relevante levensdomeinen zoals zorg, scholing, werk, relaties, vrije tijd etc. Hierdoor wordt versnippering voorkomen en kunnen oplossingen integraal worden.
- **Levensvolgend**  
De levensloopbegeleiding volgt zoveel mogelijk de behoefte op dat moment. Soms intensief, soms ook een 'waakvlam'. De relatie tussen levensloopbegeleider en de persoon met autisme blijft in stand, ook als het goed gaat.

### **Goed gesprek en maatwerk**

Coaching maakt onderdeel uit van de levensloopbegeleiding. Een deel van de mensen met autisme is hiermee voldoende geholpen. Soms is het ook noodzakelijk om indicaties voor bepaalde voorzieningen te regelen of om voor aanpassing van voorzieningen of afspraken met de omgeving te zorgen. Kan de persoon met autisme dat niet zelf oppakken dan is het de taak van de Levensloopbegeleider om het realiseren van zulk maatwerk te ondersteunen.

Levensloopbegeleiding VAB kent geen strakke omschrijving van taken. De belangrijkste omschrijving is: een Levensloopbegeleider VAB brengt beweging in het leven van iemand met autisme. De Levensloopbegeleider zorgt voor vraagverheldering, coaching en het regelen van maatwerk. De beweging is bedoeld om ontwikkeling van de persoon met autisme mogelijk te maken en zijn of haar deelname (in welke vorm dan ook) aan de maatschappij te stimuleren.

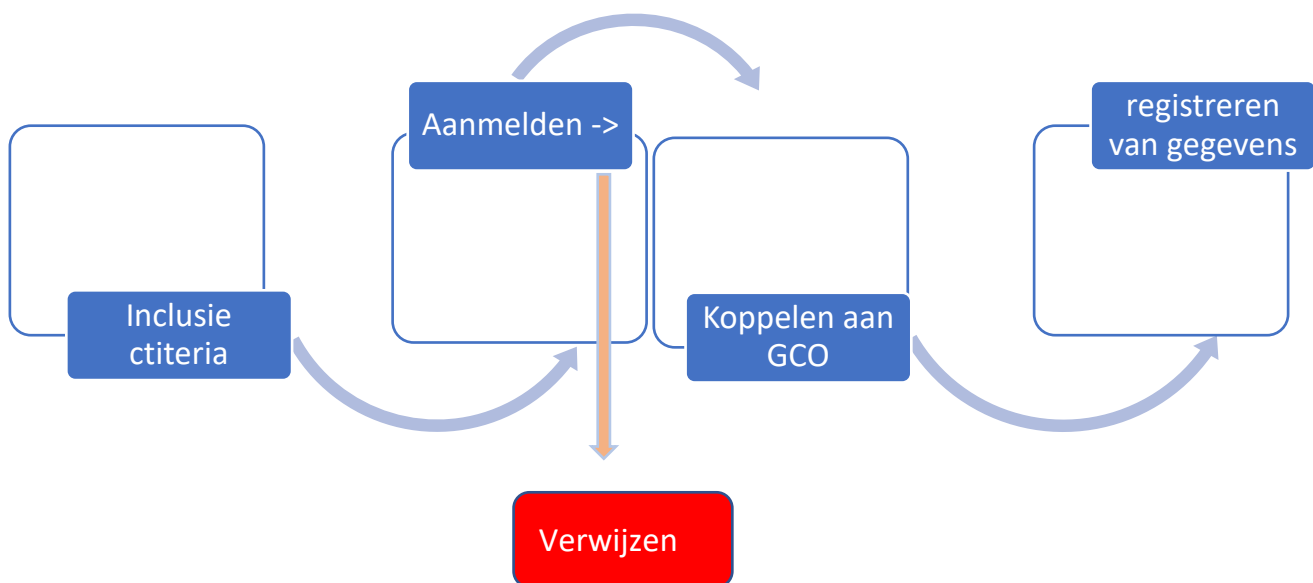
### **Aantallen**

De pilot was bedoeld voor 100 mensen met autisme. In 2022 kende de pilot 97 deelnemers. Voor de begeleiding van de deelnemers zijn 7 lokale groepen Levensloopbegeleiders gevormd in Groningen, Apeldoorn, Arnhem, Utrecht, Haarlem, Haarlemmermeer en Den Haag. In totaal zijn er 78 Levensloopbegeleiders werkzaam. Elk van de 7 groepen kent een procesbegeleider die zorgt voor coaching, training, intervisie van de Levensloopbegeleiders en monitoring van de kwaliteit door onder andere regelmatig contact met de deelnemers.

In de pilot is geen sprake van afronden of overdracht. Wel komt waakvlam regelmatig voor, ook langdurig. Er kan weer opschaling plaatsvinden indien nodig en dat komt in de praktijk regelmatig voor. Er zijn geen gegevens over na welke periode (gemiddeld) naar waakvlam wordt overgegaan.

## **2. Proces van eerste contact tot de start van de ondersteuning**

In dit hoofdstuk eerst een beschrijving wanneer cliënten, gezinnen en naasten in aanmerking komen voor deelname aan de verschillende pilots. Per pilot zijn inclusiecriteria ontwikkeld en vastgesteld. Alle aanmeldingen moeten voldoen aan deze criteria, daarna wordt de aanmelder gekoppeld aan een ondersteuner. Hoe dat proces van aanmelden tot het koppelen aan de juiste persoon verloopt is beschreven. Binnen iedere pilot worden gegevens vanuit de aanmelding geregistreerd. Met het hoe en waarom hiervan eindigt dit hoofdstuk.



## 2.1 Inclusiecriteria van iedere pilot

### 2.1 a Inclusiecriteria van de pilot Netwerkgids

De Netwerkgids kan worden ingezet voor mensen met een zorgvraag en hun naasten die voldoen aan het volgende profiel:

- Jongeren of volwassenen (L)VB met een indicatie voor langdurige zorg die behoefte hebben aan (zeer) intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering;
- Jongeren (L)VB met gedragsproblematiek die uitstromen uit de Jeugdwet. Doorslaggevend is de gedragsproblematiek waardoor passende zorg lastig te vinden en/of te organiseren is;
- Situaties waarin men al geruime tijd knelpunten ondervindt bij het vinden van passende zorg en ondersteuning. Vaak gaat het daarbij om zorg op verschillende leefgebieden en zorg en ondersteuning die niet past binnen de huidige wet- en regelgeving;
- Situaties waarin mensen in zorg zijn of een persoonsgebonden budget (pgb) hebben en thuis zorg ontvangen. Zij willen graag overstappen naar zorg 'in natura', maar krijgen dit niet voor elkaar door een gebrek aan passende zorg;
- Situaties waarin men al minimaal zes maanden zoekt naar of in afwachting is van passende zorg.

### 2.1 b Inclusiecriteria van de pilot Copiloten

Ieder gezin dat in aanmerking wil komen voor een Copiloot moet in het bezit zijn van het ZEVMB-predicaat. Dit predicaat wordt afgegeven door het expertteam bij het ZEVMB-Kenniscentrum. Het CIZ heeft een uitvoeringstoets opgeleverd in najaar 2022, waarin hij aangeeft op welke wijze hij uitgifte van het predicaat ter hand zou nemen. Om het CIZ hier een rol in te geven is een wijziging van de Wet langdurige zorg nodig.

Het expertteam bestaat uit artsen en gedragsdeskundigen en toetst op basis van de door ouders aangeleverde informatie of het kind of volwassene tot de groep ZEVMB hoort. Als dat zo is kent het expertteam het predicaat ZEVMB toe. Zie de procedure voor het ZEVMB-paspoort op de [website ZEVMB](#)

Uitgangspunt binnen de pilot Copiloten is dat elk gezin dat zich aanmeldt voor een Copiloot wordt doorgeleid naar de juiste ondersteuning. Kernwaarde daarbij is een laagdrempelige toegang met nadruk op persoonlijk contact.

### **2.1 c Inclusiecriteria van de pilot Casemanager Hersenletsel**

De Casemanager Hersenletsel kan worden ingezet voor mensen met hersenletsel, hun naasten en gezinnen met een kind met hersenletsel. Deze mensen bevinden zich in een complexe situatie als het gaat om het vinden of organiseren van zorg of ondersteuning. Daarbij gaat het om 'vastgelopen situaties' waarin zowel persoonlijke- als omgevingsfactoren een rol spelen. Vaak is er sprake van comorbiditeit of van vragen op verschillende levensgebieden.

Criteria om in aanmerking te komen zijn:

- Er is sprake van gediagnosticeerd niet-aangeboren hersenletsel;
- Er is sprake van overbelasting en/of psychische problemen samenhangend met het hersenletsel;
- Er is specialistische kennis van aandoening, situatie en/of zorgveld vereist. De reguliere NAH-nazorg of cliëntondersteuning is onvoldoende in staat de vraag te beantwoorden;
- Het hele cliëntsysteem ervaart problemen;
- Betrokkenen lopen vast, hebben geen vertrouwen meer in de zorg of ondersteuning;
- Er is praktische en/of emotionele steun nodig, gericht op stabilisatie en het vergroten van veerkracht en eigen regie.

NB: Ook als de persoon met hersenletsel daar geen behoefte aan heeft kan de naaste in aanmerking komen voor een Casemanager Hersenletsel.

De Casemanager Hersenletsel werkt aanvullend op de bestaande zorg en neemt niets over. Daarom is een heel belangrijk criterium of de reguliere zorg en ondersteuning al voldoende is ingezet. Als die nog niet betrokken is wordt verwezen naar bijvoorbeeld onafhankelijke cliëntondersteuning (OCO), de Breinlijn of de Wegwijzer-hersenletsel.

Naast de inzet van een Casemanager Hersenletsel kan die vanuit de pilot ook kortdurende consultatie aanbieden aan de reguliere zorg. Vaak om de reguliere zorg van advies te voorzien, te helpen om te doen wat nodig is en steun te bieden aan professionals buiten ons werkgebied.

### **2.1 d Inclusiecriteria van de pilot Bondgenoten**

Een Bondgenoot richt zich op ondersteuning van gezinnen met mensen met een beperking én de naasten. Het gaat dus om het ondersteunen van het hele gezinssysteem waarbij er sprake is van een Wlz-indicatie binnen de GZ voor een of meer gezinsleden of het vermoeden dat deze indicatie binnenkort aangevraagd moet worden.

Bij iedere aanmelding bekijken we of en in welke mate er sprake is van de onderstaande factoren. Daarna wordt de afweging gemaakt of dit gezin in aanmerking komt voor een Bondgenoot. Bij de start van de pilot zijn vooral de totaal overbelaste gezinnen toegelaten. Er is nu meer ruimte voor gezinnen die nog enige veerkracht hebben, maar overbelast dreigen te raken. Op die manier kunnen we meer preventief interventies doen.

#### **Gezinstyperingen**

Het gezin waarvan een of meer personen met een beperking deel uitmaakt heeft overeenkomsten met een van deze vijf gezinstyperingen:

1. Het gezin waarin zowel ouder(s) als kind(eren) zorg nodig hebben;
2. Het gezin met kind(eren) uit huis;
3. Het eenoudergezin;
4. Het gezin met jonge kinderen;
5. De alleenstaande persoon met een beperking.

*Bijzondere typering*

De zesde typering is gemaakt voor gezinnen met een migratieachtergrond. Deze gezinnen zijn te ordenen in een van de vijf hierboven genoemde gezinstyperingen, maar worden geconfronteerd met specifieke problemen. Daar waar gesproken en geschreven taal alsook de culturele achtergrond de complexiteit van hun situatie vergroot, vraagt dat extra inspanning en kennis om in contact te komen en vertrouwen te krijgen.

#### **Factoren in het gezinssysteem:**

- De draaglast overstijgt de draagkracht van de naasten/het systeem;
- Klein sociaal netwerk;
- Maatschappelijke of financiële problematiek die wordt versterkt door de zorgvraag van een of meer gezinsleden binnen het gezin;
- Ernstige, structurele overbelasting van de naasten.

#### **Factoren in relatie tot zorg:**

- De reguliere cliëntondersteuning is onvoldoende omdat er specifieke en/of specialistische kennis noodzakelijk is over de situatie waarin het gezin verkeert;
- Er is weinig of geen vertrouwen (meer) in de medische of systeemwereld en mensen zijn vastgelopen op verschillende levensgebieden;
- De situatie is vastgelopen waarbij mensen zich niet begrepen en erkend voelen, er al lang geen passende hulp is, mensen op zijn en het niet meer zien zitten.

### **2.1 e Inclusiecriteria van de pilot Levensloopbegeleiding**

In de pilot Levensloopbegeleiding voor mensen met autisme is het criterium voor deelname aan de pilot het hebben van de diagnose autisme en een ondersteuningsbehoefte. De deelnemer heeft vervolgens een geheel vrije eigen keuze wie zijn of haar Levensloopbegeleider wordt.

## **2.2 Wijze van aanmelden en verbinden aan de juiste ondersteuner**

### **2.2.a Wijze van aanmelden binnen de pilot Netwerkgids**

De meeste aanmeldingen komen via de weg van de onafhankelijk cliëntondersteuners Wlz (OCO-Wlz) van MEE op het pad van de Netwerkgids.

Het kan gaan om:

- Casussen waarbij de OCO-Wlz al geruime tijd (langer dan een half jaar) betrokken is en die qua complexiteit veel meer vragen dan een reguliere cliëntondersteuner kan bieden;
- Nieuwe aanmeldingen bij MEE voor OCO-Wlz waarbij al duidelijk is dat er sprake is van complexe en langdurige zoektocht naar passende zorg;
- Aanmeldingen via andere kanalen zoals bijvoorbeeld zorgorganisaties, zorgkantoren, CCE of naasten van de cliënt. Alle aanmeldingen volgen dezelfde route.

Er is een aanmeldformulier waarmee een cliënt kan worden aangemeld voor de pilot Netwerkgids. Naast de persoonsgegevens van de cliënt en zijn/haar naaste(n), worden enkele vragen gesteld met betrekking tot de inclusiecriteria voor de pilot Netwerkgids. In de regio vindt meestal vooraf al een screening plaats of de casus zou passen binnen de pilot, dus voordat het aanmeldformulier wordt opgestuurd naar de projectleiders van de pilot Netwerkgids. Zij kijken met elkaar of de casus geschikt is voor de pilot Netwerkgids. Daarbij wordt hoofdzakelijk gekeken of de casus binnen de inclusiecriteria past en of een netwerkgids bij kan dragen aan een mogelijke oplossing. Ook wordt gekeken naar het werkgebied van de Netwerkgidsen.

De praktijk wijst uit dat binnen week duidelijk kan zijn of een casus kan worden opgepakt binnen de pilot Netwerkgids. Als er capaciteit is wordt de casus ook meteen aan een Netwerkgids gekoppeld. Anders komt de aanmelding op de wachtlijst en krijgt de aanmelder een indicatie van de duur tot casus kan worden opgepakt. Als een OCO-Wlz al betrokken is in een casus blijft deze betrokken tot de casus kan worden overgenomen door Netwerkgids. Er wordt gezorgd voor een warme overdracht tussen OCO-Wlz en de Netwerkgids.

Behoort een cliënt niet tot de doelgroep van de pilot Netwerkgids en is er nog geen OCO betrokken dan wordt doorverwezen naar de reguliere onafhankelijke cliëntondersteuning. Er vindt een warme overdracht plaats.

### **2.1.b Wijze van aanmelden binnen de pilot Copiloten**

Aanmelden kan via

- De website door een infovraag en via het aanmeldformulier [www.copilootaanboord.nl](http://www.copilootaanboord.nl) en [copilootaanboord-aanmelden](#);
- Een telefoontje met een van de Copiloten;
- De website van het ZEVMB-kenniscentrum i.o.;
- Aanmelding van je gezin om in aanmerking te komen voor een ZEVMB-paspoort.

Gezinnen kunnen zichzelf aanmelden, maar aanmelding kan ook door iedereen die rond een gezin staat. In de praktijk blijkt dat gezinnen worden aangemeld door het ZEVMB-kenniscentrum, verpleegkundigen, kindercomfortteams, transferverpleegkundigen, neurologen, GGD, NIK, OCO etc.

Zodra er een aanmelding is wordt direct contact opgenomen met het gezin of met de spreekbuis van het gezin, bijvoorbeeld bij mensen die geen Nederlands spreken. We beginnen met onderzoek of er acute nood is. Als dat zo is komen we meteen in actie door bijvoorbeeld te zorgen voor een warme overdracht naar een OCO-organisatie of mantelzorgmakelaar in de regio. In andere situaties wordt in gesprek met ouders gecheckt of het zinvol is om de toetsing voor het predicaat te doen. In dat geval zorgen we dat het gezin wordt aangemeld bij het ZEVMB-kenniscentrum. Als het heel duidelijk is dat het kind niet tot de groep ZEVMB behoort zoeken we naar wegen voor een warme overdracht in de regio. Bijvoorbeeld naar reguliere cliëntondersteuners.

### **2.1.c Wijze van aanmelden binnen de pilot Casemanager Hersenletsel**

Aanmeldingen voor volwassenen (waaronder ook NAH ++ ) en 'kind & NAH' komen per e-mail binnen bij een centraal aanmeldpunt via [aanmelden@casemanagerhersenletsel.nl](mailto:aanmelden@casemanagerhersenletsel.nl). Achter dit centrale mailadres zit het aanmeldteam. Dit bestaat uit ervaren Casemanagers Hersenletsel die samen een besluit nemen over de toegang tot deze ondersteuning. Het aanmeldteam bespreekt 2 x per week de nieuwe aanmeldingen en neemt daarna contact op met de aanmelder over de vervolgstappen.

Vanuit het project Casemanager Hersenletsel is expliciet gekozen om niet te werken met een aanmeldformulier. Dit omdat persoonlijk en laagdrempelig contact met de aanmelder een kernwaarde is. Mensen met hersenletsel of hun naaste ervaren het invullen van opnieuw een formulier namelijk vaak als een extra belasting of drempel.

Iedereen kan aanmelden. Denk aan artsen, verpleegkundigen, de persoon met hersenletsel zelf, familieleden, maatschappelijk werkenden, revalidatiecentra, gemeenten, cliëntondersteuners, zorginstellingen, transferverpleegkundigen, psychiaters, politieagenten, letselschadespecialisten, arbeidsre-integratiecoaches etc.

Als aan de genoemde criteria wordt voldaan, wordt een Casemanager Hersenletsel ingezet mits die al beschikbaar is in de regio van de casus. Er volgt een instructiemail met een korte beschrijving van de case en de opdracht aan de Casemanager zodat het contact snel gelegd kan worden. De aanmelder wordt via mail of telefonisch contact op de hoogte gebracht van de inzet van de Casemanager en de termijn waarop het eerste contact plaats zal vinden.

### **2.1.d Wijze van aanmelden binnen de pilot Bondgenoten**

Er wordt gewerkt met een [aanmeldformulier](#). Dit staat op de website van de pilot Bondgenoten en is beschikbaar in de bibliotheek van Jouw Omgeving. Gezinnen kunnen zichzelf aanmelden. Ook verwijzers melden aan, denk aan onafhankelijk cliëntondersteuners Wmo en Wlz, kinderverpleegkundigen, artsen, sociaal advocaten, revalidatiemedewerkers etc. Er wordt gevraagd naar persoonsgegevens, de indicatie Wlz die is toegekend aan een van de gezinsleden en of de aanmelder een van de vijf gezinstyperingen herkent.

Na invulling wordt het aanmeldformulier naar de projectleider gestuurd. Zij neemt contact op met de aanmelder. Dit kan een van de gezinsleden zijn of een belangenbehartiger die met toestemming van het gezin de aanmelder is. De reden van aanmelding wordt kort besproken alsook de verwachting die de aanmelder heeft van de ondersteuning van een Bondgenoot. Bij twijfel neemt de projectleider contact op met de projectleiders van CZ of Menzis.

Na het besluit dat het gezin is toegelaten zorgt de projectleider voor koppeling aan een van de Bondgenoten. Deze Bondgenoot moet ruimte hebben in de eigen caseload en beschikken over de juiste kennis en vaardigheden. In een telefonisch overleg met deze Bondgenoot wordt de aanmelding kort voorgelegd. Als er vanuit een OCO-organisatie meerdere Bondgenoten in de pilot werken is er meestal een coördinator Bondgenoot. De projectleider overlegt dan met haar. Vervolgens neemt de gekoppelde Bondgenoot contact op met het gezin waarna de ondersteuning start. Dit proces werkt snel, meestal zijn aanmelder en Bondgenoot binnen een werkweek gekoppeld. Als er in een korte periode veel aanmeldingen zijn kan dit proces wat langer duren.

### **2.2.e Wijze van aanmelden binnen de pilot Levensloopbegeleiding**

Bij de pilot Levensloopbegeleiding voor mensen met autisme konden mensen zich niet aanmelden. Stichting Vanuit Autisme Bekeken (VAB) heeft zelfstandig deelnemers gezocht. Op basis van een steekproefkader zijn deelnemers geselecteerd. Het doel van het steekproefkader was een zo evenwichtig en volledig mogelijke afspiegeling van personen in de samenleving betrekken bij de pilot.

## **2.3 Registratie van gegevens en toepassen AVG**

### **2.3.a Registratie van gegevens en toepassen AVG binnen de pilot Netwerkgids**

In de pilot Netwerkgids worden met het aanmeldformulier de noodzakelijke basisgegevens verzameld zoals NAW-gegevens van de cliënt en zijn of haar naaste(n). Voor de screening door de projectleiders of een casus binnen de pilot Netwerkgids past wordt het aanmeldformulier geanonimiseerd.

Pas als een casus akkoord is voor de pilot wordt het aanmeldformulier met persoonsgegevens gedeeld met de Netwerkgids die de casus gaat oppakken. Deze Netwerkgids registreert de casus in het registratiesysteem dat de betreffende MEE-organisatie gebruikt. Dit is hetzelfde registratiesysteem waarmee de reguliere cliëntondersteuning werkt. De systemen van deze MEE-organisaties voldoen aan de voorwaarden van de AVG.

De AVG-richtlijnen worden gevolgd met betrekking tot registratie en uitwisseling van cliëntgegevens. Er kan gebruik gemaakt worden van de informatiefolders over privacy en AVG van de betreffende MEE-organisatie. Binnen de MEE-organisaties wordt daarnaast gewerkt met beveiligde mail zoals bijvoorbeeld Zivver. Alleen de aanmeldingen die daadwerkelijk leiden tot een traject door een Netwerkgids worden geregistreerd. Een afgewezen aanmelding wordt niet apart bijgehouden.

### **2.3.b Registratie van gegevens en toepassen AVG binnen de pilot Copiloten**

Bij de aanmelding worden alléén de NAW-gegevens van gezinnen en de datum van binnenkomst vastgelegd. Elk gezin krijgt een gezinsnummer zodra een predicaat is toegekend. Dit is een uniek ID waarmee we intern (en ook soms extern) over het gezin communiceren. We werken met het team Copiloten in 4 regio's: Noordoost, Noord-Holland, Midden-West en Zuid. In elke regio is er een regio-Copiloot met een coördinerende rol in het regioteam en in de regionale samenwerking met diverse betrokken professionals, organisatie en instanties. In samenspraak met de regio-Copiloot wordt een gezin op basis van de woonplaats gekoppeld aan een Copiloot. De projectcoördinator stelt het gezin telefonisch op de hoogte van de koppeling met de Copiloot. Het gezin en de Copiloot worden via mail aan elkaar gekoppeld.

### **2.3.c Registratie van gegevens en toepassen AVG binnen de pilot Casemanager Hersenletsel**

Het aanmeldteam vraagt de noodzakelijke informatie over de casus uit bij de aanmelder. Dit kan telefonisch, via een Teams-gesprek of via e-mail. Alle aanmeldingen met relevante gegevens en afwegingen in het aanmeldproces worden ongeacht de gekozen route geregistreerd in een Excel-bestand (ook voor onderzoeksdoeleinden). Daarin worden de noodzakelijke contactgegevens van de aanmelder en gegevens van de klant of naaste geregistreerd met een korte omschrijving van de casus. NB: Uitwisseling van persoonsgegevens vindt alleen met toestemming van de klant plaats via een beveiligde mail.

Daarna worden de stappen in het aanmeldproces (triage) ook in het Excel-bestand geregistreerd; Wanneer en met wie heeft vraagverheldering plaatsgevonden, wanneer is de casus besproken in aanmeldoverleg, welke afweging is gemaakt en welk besluit is genomen? Zoals inzet CH of andere oplossingsrichting, verwijzing en nazorgacties. Bij doorverwijzing door het aanmeldteam wordt na 3 maanden via mail aan de aanmelder gevraagd of die een antwoord op de vraag of de juiste ondersteuning heeft gevonden (monitoring). Het Excel-bestand wordt bij elke bijeenkomst van het aanmeldteam nagelopen op uitstaande acties en up-to-date gehouden.

Communicatie tussen casemanagers, cliënten, naasten en andere betrokkenen gaat daarna via het online platform 'OZO', dit maakt AVG-proof communiceren mogelijk. Daarbij is een kanttekening dat een aanzienlijk deel van de mensen met hersenletsel het als niet prettig ervaart om via inloggen in OZO te communiceren. Vaak kiest men voor e-mailen, bellen of Whats-appen. Momenteel wordt met een beperkte groep CH's uitgetoetst of werken met 'Jouw Omgeving' beter bevalt.

### **2.3.d Registratie van gegevens en toepassen AVG binnen de pilot Bondgenoten**

Gezinnen kunnen zich direct per mail aanmelden. De aanmelding wordt na koppeling aan een Bondgenoot in Jouw Omgeving opgeslagen. Aanmeldingen door verwijzers moeten gedaan worden via een beveiligd portal. De Bondgenoten gebruiken Jouw Omgeving, daarmee is de AGV gedekt. Binnen dit systeem kan de Bondgenoot communiceren met de familie, maar ook met andere hulpverleners die bij het gezin betrokken zijn. Daarnaast kan in Jouw Omgeving een dossier opgebouwd worden. Daardoor is voor betrokkenen alle informatie op een centrale plaats toegankelijk. De door Menzis en CS gecontracteerde OCO-organisaties hebben een verwerkerovereenkomst getekend van Jouw Omgeving.

Los van Jouw Omgeving gebruikt een Bondgenoot het systeem van zijn/haar eigen organisatie voor dossiervorming. Ook dit systeem moet voldoen aan de criteria van de AVG. Meestal zal de Bondgenoot dus met twee systemen naast elkaar werken.

De projectleider beheert een Excel-lijst. Deze is uniek en beveiligd met een wachtwoord. Hierop staat een nummer van het gezin, naam van het gezin en welke Bondgenoot gekoppeld is aan het gezin. Op deze lijst wordt ook de ondersteuningsfase van het gezin vermeld; de actieve ondersteuningsfase, waakvlamfase, afschaalfase of dat de ondersteuning is afgerond. Dit overzicht is noodzakelijk om grip te houden op het aantal gezinnen en de voortgang.

### **2.3.e Registratie van gegevens en toepassen AVG binnen de pilot Levensloopbegeleiding**

Binnen de pilot Levensloopbegeleiding voor mensen met autisme wordt gebruik gemaakt van Jouw Omgeving. Dit systeem voldoet aan de vereisten van de AVG. Binnen Jouw Omgeving worden rapportages over de levensloopbegeleiding vastgelegd. Deze zijn alleen inzichtelijk voor de deelnemer, eventueel de ouders en de Levensloopbegeleider. Medewerkers van VAB hebben geen toegang tot deze gegevens. Jouw Omgeving wordt ook gebruikt voor de urenregistratie van de Levensloopbegeleiders. VAB heeft wel toegang tot dit gedeelte. NAW-gegevens van deelnemers zijn opgeslagen op een sharepointsite. Deze gegevens zijn inzichtelijk voor een beperkt aantal mensen van het VAB-team. De VAB AVG-manager beheert deze sharepointsite volgens de AVG-richtlijnen.

## **3. Verschillen en overeenkomsten op een rij**

Met onderstaand schema maken we allereerst inzichtelijk welke verschillen er zijn tussen de 5 Pilots. Daarbij gaat het om:

- De inclusiecriteria;
- De manier van aanmelden (door wie, op welke wijze en de gebruikte instrumenten);
- Hoe de triage plaatsvindt;
- Of er sprake is van verwijzing en/of opvolging;
- Het werkgebied dat van toepassing is (of wordt).

Daarna beschrijven we de overeenkomsten in de werkwijze binnen de pilots. Dit bestrijkt zowel het proces van toegang als de gemeenschappelijke inclusiecriteria.

<i>verschillen</i>	<b>Netwerkgids</b>	<b>Copiloten</b>	<b>Casemanager NAH</b>	<b>Bondgenoten</b>	<b>Levensloop begeleiding</b>
<i>Inclusiecriteria</i>	Wlz-indicatie jongeren (L)VB, uitstromend uit Jeugdwet VG-ernstige gedragsproblematiek	Predicaat ZEVMB	Wlz en niet-Wlz cliënten met NAH en/of naasten	GZ-indicatie Wlz of binnenkort Wlz	diagnose autisme en ondersteuningsbehoefte
<i>wie meldt aan</i>	OCO-Wlz, zorgaanbieder, zorgkantoor, CCE, naaste(n)	gezinnen, zorgprofessional, instanties	zeer diverse kanalen	gezinnen, zorgprofessional, OCO-Wmo, OCO-Wlz, instanties	selectie door VAB
<i>wijze van aanmelden instrument van aanmelden</i>	formulier, e-mail via formulier	formulier, website, mail, telefonisch	e-mail, telefonisch, <b>geen</b> formulier	formulier, website, mail, telefonisch	selectie door VAB
<i>triage door</i>	vooraf in de regio, eerste screening beide projectleiders pilot, eendoordeel	expertteam ZEVMB-kenniscentrum	aanmeldteam 6 mensen	projectleider(s)	selectie door VAB
<i>verwijzen en opvolgen na afwijzen</i>	verwijzen en warme overdracht. Meeste casussen kunnen binnen MEE door reguliere OCO worden opgepakt.	we houden contact totdat we een warme overdracht kunnen realiseren	verwijst, registreert en belt na 3 maanden	verwijst naar reguliere OCO-organisatie Wmo-Wlz	n.v.t.
<i>werkgebied</i>	Oost Nederland, Midden Nederland, Noordwest Nederland  In 2023 nieuwe regio werkgebied MEE Zuid-Holland Noord	landelijk	gestart in Salland, Flevoland en Utrecht, geleidelijke uitbreiding naar landelijk	pilotfase Zorgkantoor regio's CZ en Menzis, 2023 landelijk	7 regio's Groningen Apeldoorn Arnhem Utrecht Haarlem Haarlemmermeer Den Haag

### **Overeenkomsten in de toegang:**

Binnen de pilots zijn overeenkomsten in het proces van aanmelden:

- Er is bij elke (eerste) aanmelding persoonlijk contact;
- Aanmelders worden gehoord/ geholpen door een deskundig persoon met specialistische kennis die bekend is met de inclusiecriteria;
- Er wordt na aanmelding altijd snel een reactie of terugkoppeling gegeven (streven is binnen een week);
- Er zijn korte lijnen binnen de pilots waardoor snelle koppeling mogelijk is;

- Als iemand bekend is binnen de pilot hoeft die zich niet meer opnieuw aan te melden bij een nieuwe vraag (waakvlam- of blijvend contact);
- Er is sprake van een warme overdracht aan en samenwerking met reguliere zorg.

#### **Overeenkomsten in de inclusiecriteria:**

- Ondersteuning wordt geboden als reguliere cliëntondersteuning onvoldoende is omdat er specifieke en/of specialistische kennis over de situatie van de persoon of het gezin noodzakelijk is;
- Ondersteuning wordt geboden als samenwerking tussen verschillende domeinen en wet overstijgende oplossingen nodig zijn om passende zorg en ondersteuning te organiseren.

## **4. Wat werkt goed en waarvoor zou aandacht moeten komen?**

In dit hoofdstuk beschrijven we allereerst per pilot wat goed werkt (succesfactoren). We beschrijven ook wat minder goed heeft gewerkt (leer- en aandachtspunten). Daarna volgt een samenvatting van belangrijke gemeenschappelijke succeservaringen en aandachtspunten om de toegang voor een toekomstige organisatie optimaal te organiseren. De ervaringen van de afgelopen jaren dienen als aanbevelingen voor wat zeker behouden moet worden en wat nadere ontwikkeling vergt.

### **4.a Binnen de pilot Netwerkgids**

#### *Wat werkt goed?*

- Snel en persoonlijk contact in aanmeldprocedure en snelle koppeling aan Netwerkgids;
- Laagdrempeligheid betrekken Netwerkgids;
- Aanwezige expertise van Netwerkgidsen over doelgroep en problematiek;
- Nauwe samenwerking met onafhankelijke cliëntondersteuners (OCO);
- Warme overdracht van reguliere OCO naar Netwerkgids of als casus bij aanmelding voor de pilot Netwerkgids niet voldoet aan inclusiecriteria en reguliere OCO van toepassing is;
- Eén betrokken Netwerkgids voor de cliënt gedurende het hele traject. Als er een passende woonplek/zorg is gevonden blijft de Netwerkgids nog betrokken via een waakvlamcontact. Als er zich in deze periode nog zaken voordoen kan de cliënt of naaste altijd weer een beroep doen op dezelfde Netwerkgids. Een nieuwe aanmelding is niet nodig.

#### *Waar zou aandacht voor moeten komen?*

- Het aanmeldteam hangt nu aan twee personen, dat is te kwetsbaar;
- Leren van elkaar tussen Netwerkgids en OCO – kennisoverdracht en professionalisering. Hoe kun je voorkomen dat men een beroep moet doen op GCO;
- Vindbaarheid en zichtbaarheid Netwerkgidsen. Externe communicatie over het aanmelden bij de pilot Netwerkgids is tot op heden beperkt doordat de capaciteit voor nieuwe casuïstiek bij de Netwerkgidsen beperkt is. Wordt de inzet van een Netwerkgids breder bekend, dan moet gewaakt worden voor een aanzuigende werking van aanmeldingen van complexe situaties waarbij op voorhand al ingezet wordt op de Netwerkgids;
- Verwachtingsmanagement naar cliënt/naasten/zorgaanbieder. Hiervoor is veel aandacht bij de start en tijdens het traject door de Netwerkgidsen, maar op voorhand moet duidelijk zijn wat men kan verwachten. Dat er bijvoorbeeld binnen het project niet meteen een oplossing (woonplek/passende zorg thuis) voorhanden is en dat de meeste trajecten langdurig van aard zijn.

## 4.b Binnen de pilot Copiloten

### *Wat werkt goed?*

- Ouders geven aan het heel prettig te vinden dat er snel en persoonlijk contact is. En vooral ook dat ze in het eerste contact direct ervaren dat wij kennis hebben van de problematiek en uitdagingen waarin zij zich bevinden;
- Ouders vinden het geruststellend dat zij na ontvangst van een predicaat levenslang een beroep kunnen doen op de aan hen gekoppelde Copiloot;
- Korte lijnen met het kenniscentrum zodat we na afgifte van het predicaat binnen een week contact met het gezin kunnen opnemen om een Copiloot te koppelen;
- Nauwe samenwerking met diverse onafhankelijke cliëntondersteuners (OCO's) met kennis van EMB-problematiek is van groot belang voor het warm doorverwijzen van gezinnen die niet in aanmerking komen voor het predicaat. Landelijk weten wij en diverse OCO-organisaties elkaar steeds beter te vinden;
- Korte lijnen met de pilot NAH en Bondgenoten voor onderling doorverwijzen van gezinnen;
- Dat we in het eerste telefonische contact onderzoeken of er vragen zijn die direct handelen vragen. Denk bijvoorbeeld aan meerzorg die stopt, een WLZ-indicatie die per direct moet worden aangevraagd etc. En dat we in het veld kijken wie deze korte acute vraag op kan pakken.

### *Wat zou aandacht voor moeten komen?*

- Ouders weten ons steeds beter te vinden. Vaak geven zij aan dat ze graag eerder inzet van een Copiloot hadden willen hebben. Nog meer zichtbaar en vindbaar worden op plekken waar gezinnen als eerste vragen stellen is van groot belang, denk bijvoorbeeld aan kinderartsen, revalidatieartsen, ergotherapeuten en kinderdagcentra. Bewustwording wat ZEVMB is en dat Copiloten een belangrijke ondersteuning voor het dagelijks leven zijn, vooral ook voor mensen met een migratieachtergrond;
- Gezinnen met ernstige EMB+ problematiek, zonder predicaat en zonder Wlz zijn zeer moeilijk warm over te dragen doordat elke gemeente de cliëntondersteuning op een eigen wijze heeft georganiseerd en er niet altijd voldoende kennis van deze problematiek aanwezig is.

## 4.c Binnen de pilot Casemaneger Hersenletsel

### *Wat werkt goed?*

- Cliënten, naasten en zorgprofessionals kunnen de CH goed vinden;
- Er wordt snel contact opgenomen en er zijn korte lijnen (geen wachttijden);
- Er is in toenemende mate samenwerking met OCO's, reguliere zorgaanbieders of die worden benaderd en alsnog betrokken bij de casus;
- De triage vindt plaats door ervaren CH's: het snel her- en erkennen van de problematiek en kennis van zaken geeft vertrouwen (aanmelders voelen zich gehoord, staan er niet alleen voor);
- Er wordt adequaat doorverwezen en gecheckt of mensen goed geholpen zijn (opvolging na 3 maanden);
- De leden van het aanmeldteam hebben verschillende expertise (zorg, arbeid, kinderen, wet- en regelgeving etc.) en komen uit verschillende regio's (bredere sociale kaart). Daardoor is er gezamenlijk meer kennis en kunnen aanmeldingen efficiënt worden afgehandeld;
- Door elke aanmelding met een bredere groep te bespreken wordt het aanmeldteam 'scherp' gehouden op de inclusiecriteria. Dat draagt bij aan een objectieve afweging;
- Er wordt geprobeerd om 'out-of-the-box' te denken. Wanneer er geen CM ingezet wordt, wordt gezocht naar een andere oplossing om de aanmelder op weg te helpen.

#### *Waar zou aandacht voor moeten komen?*

- De kennis van de sociale kaart buiten de bestaande regio's is punt van aandacht;
- Delen van kennis en expertise binnen het aanmeldteam blijft nodig om verder te professionaliseren;
- Aanzuigende werking: goede ervaringen met de inzet van CH's kan tot gevolg hebben dat de stap naar de reguliere zorg wordt overgeslagen, zeker bij krapte en wachtlijsten bij reguliere zorg;
- Er moet duidelijk gecommuniceerd worden wat er wel en niet wordt geboden. Soms hebben aanmelders ten onrechte verwachtingen over het oplossen van crises of bieden van woonplekken.

#### **4.d Binnen de pilot Bondgenoten**

##### *Wat werkt goed?*

- Samenwerking met de reguliere OCO's bij aanmelden;
- Bekendheid van de pilot binnen de OCO-organisaties;
- Toenemende kennis bij de aanmelder en/of verwijzer welk gezin in aanmerking komt voor een Bondgenoot;
- Beschikbaarheid toegankelijk aanmeldformulier op de website [www.pilot5.nl](http://www.pilot5.nl)
- Langdurige betrokkenheid van een vast persoon biedt continuïteit. Gezinnen hebben vertrouwen in de Bondgenoot, dat neemt drempels weg om hulp te vragen;
- Ook na het afsluiten van de actieve periode van begeleiding, tijdens het waakvlamcontact, blijft de Bondgenoot betrokken. Als zich weer urgente zaken voordoen is het dezelfde Bondgenoot die het gezin ondersteunt. Hiervoor is geen nieuwe aanmelding nodig.

##### *Waar zou aandacht voor moeten komen?*

- Aandacht voor aanmeldproces en triage. Inrichten aanmeldteam zal triage verbeteren;
- Vindbaarheid en zichtbaarheid van de Bondgenoot bij verwijzers. Als vroegtijdig verwezen wordt naar een Bondgenoot kan preventief gehandeld worden;
- Werkbaarheid van het gekozen systeem voor registratie;
- Borging van de continuïteit door zoveel mogelijk te werken met een vaste contactpersoon voor het gezin.

#### **4.e Binnen de pilot Levensloopbegeleiding**

##### *Wat werkt goed?*

- Geheel eigen keuze voor een levensloopbegeleider;
- Klik tussen begeleider en deelnemer;
- Permanente beschikbaarheid;
- Snel en persoonlijk contact.

##### *Waar zou aandacht voor moeten komen?*

- Er zouden criteria ontwikkeld moeten worden om vast te stellen of levensloopbegeleiding in een concreet geval het passende middel is.

##### *Samenvattend: Wat werkt goed binnen alle Pilots?*

Binnen de verschillende pilots is gaandeweg ontdekt hoe de toegang het beste ingericht kan worden. We noemen verschillende overeenkomsten/succesfactoren die maken dat de toegang tot de Pilots goed verloopt en als prettig worden ervaren door de mensen die ondersteund worden:

- Er is bij elke aanmelding sprake van laagdrempelig, persoonlijk contact;
- Het contact vindt al binnen een week na aanmelding plaats (geen wachtlijsten);

- Het eerste contact is meteen met een deskundige met kennis van de specifieke doelgroep. Erkenning en begrip voor de aanwezige problematiek geeft de aanmelder het gevoel aan het juiste adres te zijn en het vertrouwen in passende ondersteuning;
- Zorgvuldige triage en een brede blik geeft een goede inschatting of de ondersteuning nodig/passend is;
- Na vraagverheldering/triage vindt een snelle koppeling met een plaats tussen familie, gezin, naasten en ondersteuner. Meestal binnen twee weken;
- Er is nauw contact met de reguliere zorg en OCO-organisaties voor samenwerking en een eventuele warme overdracht;
- Er zijn korte lijnen binnen de pilots en met alle samenwerkingspartners om cliënten, gezinnen en naasten zo snel mogelijk te voorzien van de juiste ondersteuning.

#### *Samenvattend: Waar zou meer aandacht voor mogen komen binnen alle Pilots?*

Binnen de pilots is ontdekt dat sommige aspecten van de toegang nog meer aandacht of uitwerking vragen. De overeenkomstige aandachtspunten zijn:

- De borging van kennis. De aanwezige kennis moet gedeeld, verbreed en geborgd worden en mag niet afhankelijk zijn van enkele personen;
- De toegang moet geprofessionaliseerd worden met (gezamenlijke) instrumenten, communicatie- en registratiesystemen;
- Er moet aandacht komen voor zichtbaarheid en vindbaarheid;
- Er moet duidelijk geformuleerd worden wat men kan verwachten binnen de verschillende pilots;
- Er moet worden geanticipeerd op aanzuigende werking.

## 5. Zichtbaar en vindbaar

Alle pilots kennen in aanvang een looptijd van twee jaar. Op de pilot ZEVMB na heeft geen van de pilots dan een landelijke dekking. De reikwijdte betreft een totaal van 450 deelnemers. Dat betekent dat er bescheiden is gecommuniceerd naar familie, cliënten en gezinnen over het bestaan van deze pilots. Juist om te voorkomen dat er verwachtingen worden gewekt waar niet aan voldaan kan worden. Het is onwenselijk dat er wachtlijsten ontstaan. Ook kan er geen duidelijkheid gegeven worden over continuïteit in de toekomst na de looptijd van de pilots. Er is wel behoefte aan informatie bij verwijzers en potentiële deelnemers aan de pilots.

In de loop van de tijd, zeker na verlenging van de pilots, zijn er diverse informatiefolders geschreven en gepubliceerd. Nu de pilots overgaan in een landelijke regeling is een communicatieplan om zichtbaar en vindbaar te worden voor de verschillende doelgroepen belangrijk.

De pilots hebben op verschillende manieren vormgegeven aan communicatie over de pilot richting netwerk, ouders en gezinnen. Vaak is er gebruikgemaakt van een website, aangevuld met actuele informatie via een nieuwsbrief. Iedere pilot heeft een eigen website met informatie over de pilot en het bijbehorende onderzoek. Er zijn geen afspraken gemaakt over een gemeenschappelijk karakter hiervan.

#### **De pilots zijn zichtbaar en vindbaar via:**

- [Netwerkgids - MEE NL](#)
- [Netwerkgids | 's Heeren Loo](#)
- [www.copilootaanboord.nl](http://www.copilootaanboord.nl)
- [Linkedin-copiloten](#)
- [www.casemanagerhersenletsel.nl](http://www.casemanagerhersenletsel.nl)
- [Linkedin-casemanager-hersenletsel](#)
- [www.pilot5.nl](http://www.pilot5.nl)

- [www.vanuitautismebekeken.nl](http://www.vanuitautismebekeken.nl)

### 3.5 De kenmerken van de gespecialiseerde cliëntondersteuner

# Karakteristiek

De kenmerken van de  
gespecialiseerde cliëntondersteuner



*Een beschrijving op basis van de 5 pilots  
gespecialiseerde cliëntondersteuning die zijn  
uitgevoerd binnen het programma Volwaardig leven  
van het ministerie van VWS tussen 2018 en 2022*

## Inhoudsopgave

1	Introductie	4
2	Context en kenmerken GCO	5
3	Beschrijving per Pilot	7
3.1	De Copiloot	7
3.2	De Levensloopbegeleider	7
3.3	De Netwerkgids	8
3.4	De Bondgenoot van naasten	9
3.5	De Casemanager Hersenletsel	10
4	Specifiek en Overeenkomstig	11
4.1	Kenmerken per Pilot	11
4.2	Karakteristiek	15
5	Randvoorwaarden	17

## Projectteam

Ellen Boswinkel	Pilot Copiloten
Vivianne Tolen	Pilot Copiloten
Ria Sijbersma	Pilot Levensloopbegeleiders
Saskia Dulk	Pilot Netwerkgidsen
Juultje Holla	Pilot Bondgenoten
Anitha Bredewold	Pilot Bondgenoten
Trudy Dispa	Pilot Netwerkgidsen
Sander Olsthoorn	Projectleider Pilot Netwerkgidsen

# 1 Introductie

Het ministerie van VWS startte in 2018 met het Programma Volwaardig leven voor de gehandicaptenzorg en complexe zorg met het doel om deze zorg toekomstbestendig te maken. Als onderdeel van dit programma krijgen mensen met een beperking en hun naasten in vijf Pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning (GCO) aangeboden. De vijf Pilots richten zich elk op een specifieke doelgroep:

1. Jongeren en volwassenen en hun naasten met grote problemen als gevolg van een verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblematiek (L)VB+
2. Gezinnen van een kind met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB)
3. Mensen met grote problemen als gevolg van niet-aangeboren hersenletsel (NAH)
4. Gezinnen die zich in complexe situaties staande moeten houden waardoor er sprake is van grote en langdurige (over)belasting (Naasten)
5. Jongeren en volwassenen met grote problemen als gevolg van autisme (ASS)

De ondersteuning wordt geboden door gespecialiseerde cliëntondersteuners (GCO'ers), dit zijn voor bovenstaande doelgroepen respectievelijk Netwerkgidsen, Copiloten, Casemanagers Hersenletsel, Bondgenoten en Levensloopbegeleiders.

De vijf Pilots hebben een eigen ontwikkeling doorgemaakt die op verschillende momenten in de pilotperiode geëvalueerd is. Tevens heeft elk van de Pilots een maatschappelijke business case laten opstellen. De aantoonbare maatschappelijke meerwaarde heeft het ministerie van VWS doen besluiten om domeinoverstijgende gespecialiseerde cliëntondersteuning te continueren. In het kader van de landelijke borging is de opgedane kennis over 3 thema's beschreven:

1. Het document 'Toegang' beschrijft per Pilot het proces van aanmelding tot toewijzing van GCO;
2. 'Samen leren in de pilots' doet verslag van de lerende cultuur in de vijf Pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning;
3. Voorliggend document, 'Karakteristiek' schetst de kenmerken van de mensen die GCO bieden. Deze thema's hebben raakvlakken en geven in samenhang een gedegen beeld van gespecialiseerde cliëntondersteuning en welk type medewerkers, processen en voorwaarden van belang zijn in de verduurzaming.

## **Doel**

Dit document beschrijft kenmerkende eigenschappen van gespecialiseerd cliëntondersteuners (GCO'ers), zowel de specifieke als de overeenkomstige elementen en:

- geeft inzicht in de kenmerken die de GCO'er typeren en onderscheiden;
- is een overdraagbare basis in het kader van de landelijke borging van de Pilots;
- is input voor de werving en selectie van nieuwe GCO'ers.

## **Aanpak**

Gebaseerd op casuïstiek en onderzoek hebben de Pilots opgetekend wat gespecialiseerde cliëntondersteuning omvat en welke competenties en kernwaarden hier goed bij aansluiten. In dit document wordt verwezen naar een aantal van deze documenten, visuals en filmpjes. Deze informatie vormt de basis van dit document en is in gespreksrondes verrijkt en aangevuld door teamleden uit de 5 Pilots. De basis competenties waarover een professional met hbo werk- en denkniveau beschikt, zoals gesprekstechnieken en methodisch werken, komen niet aan bod. Dit document zoomt in op de kennis, vaardigheden en houding die daar bovenop komen en die een GCO'er karakteriseren.

## Opbouw en terminologie

In dit document is gekozen voor de term 'deelnemer' en dit omvat alle mensen die gespecialiseerde cliëntondersteuning ontvangen (zoals cliënt, gezin, naasten).

Om de GCO'er te kunnen beschrijven, is het belangrijk om de context en kenmerken van gespecialiseerde cliëntondersteuning te kennen (hoofdstuk 2). Deze kenmerken zijn van toepassing op alle Pilots. Hoofdstuk 3 schetst per Pilot kort wat de GCO'ers in essentie doen en bijdragen: wat doen de Copiloot, Netwerkgids, Casemanager Hersenletsel, Bondgenoot en Levensloopbegeleider? Welke kenmerken van de GCO'er zijn specifiek en welke zijn overeenkomstig (hoofdstuk 4)? Tot slot is aandacht voor de (rand)voorwaarden die van belang zijn om als GCO'er je vak goed uit te kunnen oefenen en deelnemers optimaal te kunnen ondersteunen.

## 2 Context en kenmerken GCO

Wat maakt GCO onderscheidend van andere vormen van ondersteuning of begeleiding?

**Gespecialiseerde cliëntondersteuning (GCO)** is intensieve, domeinoverstijgende ondersteuning, gericht op verschillende levensgebieden met kennis van de specifieke doelgroep om voor alle betrokkenen een goed leven met passende zorg en ondersteuning te realiseren.

De reguliere cliëntondersteuning is niet toereikend om de problematiek op te lossen dan wel beheersbaar te maken. Er is sprake van:

- een levenslange beperking of aandoening en een complexe zorgvraag met effect op verschillende facetten van het dagelijks leven van de deelnemer en naasten. De problemen die hieruit voortvloeien doen zich langdurig en op meerdere levensdomeinen voor;
- gestapelde (of meervoudige) complexiteit (zorgsysteem, gezinssysteem, beperking of aandoening); meer mensen rondom de deelnemer hebben steun nodig (systemische blik);
- een (dreigende) overbelasting en een deelnemer-/gezinssysteem dat is vastgelopen of dat dreigt te doen

### **Gespecialiseerde cliëntondersteuning:**

**Is onafhankelijk:** de GCO'er staat naast de cliënt, kent geen instellings-of financiersbelang, heeft handelingsruimte om 'het goede te doen' en organiseert waar nodig de dialoog tussen betrokken partijen en/of professionals.

**Vraaggericht:** de vraag van de deelnemer is altijd het uitgangspunt. Om die goed te beantwoorden is professionele vrijheid nodig om te kunnen doen wat nodig is:

- ondersteuning op maat, in aansluiting op de behoefte, de vraag achter de vraag achterhalen.
- voor deelnemer en/of naasten, afhankelijk van de behoefte
- preventief: signaleert vroegtijdig behoeften en knelpunten en handelt proactief, bijvoorbeeld door instanties of organisaties vroegtijdig te betrekken
- levensbreed (o.a. op de leefgebieden werk/onderwijs, financiën, (huishoudelijke) relaties, dagbesteding, lichamelijk en geestelijke gezondheid, wonen, huishouden en organisatie van het dagelijkse leven, sociale contacten, vrije tijd en eigen regie)

**Wordt geboden door een vaste, vertrouwde ondersteuner:** de GCO'er is langdurig verbonden aan de deelnemer; werkt vanuit een gespecialiseerd team (met intervisie en kennisuitwisseling) en is vooraf gematcht met de cliënt<sup>1</sup>.

---

<sup>2</sup> Zie schema laatste rij: hoe is het profiel is opgebouwd en waar is dit, indien van toepassing, gepubliceerd.  
*April 2023 Kenmerken van de gespecialiseerde cliëntondersteuner*

**Deskundig:** GCO'ers beschikken over expertise over de specifieke doelgroep, relevante wet- en regelgeving en (sociale) netwerken.

**Langdurig:** zo lang als nodig is, deelnemers kunnen blijvend een beroep doen op GCO'er waarbij de intensiteit van het contact wisselt. Ook na het overlijden. Bijvoorbeeld: een Copiloot blijft na het overlijden van een ZEMVB kind zowel emotioneel als praktisch beschikbaar voor regelzaken en het vinden van een nieuwe balans.

**Levensvolgend:** intensiteit en frequentie naar behoefte (aantal uren en doorlooptijd is afhankelijk van behoefte van de deelnemer, ondersteuning is buiten kantoortijd bereikbaar indien nodig).

**Gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven:** op het versterken van welbevinden en op autonomie (het gevoel van onafhankelijkheid) en participatie in de samenleving.

**Signalerend en faciliterend voor een lerend stelsel:** de taak van gespecialiseerde cliëntondersteuners is ook om knelpunten in het systeem waar deelnemers tegenaan lopen te signaleren en terug te leggen bij betrokken beleidsmakers, zorgaanbieders, zorgkantoren etc. Ze vormen hierin een belangrijke schakel tussen praktijk, interprofessionele samenwerkingsnetwerken en beleid, wet- en regelgeving.

## 3 Beschrijving per Pilot

Elke doelgroep heeft specifieke kenmerken en hierbinnen is elke deelnemer uniek.

De gespecialiseerd cliëntondersteuner levert maatwerk om recht te doen aan wat op dat moment nodig is voor de deelnemer. Onderstaande paragrafen schetsen een beeld van de GCO'er binnen elk van de Pilots.

### 3.1 De Copiloot

*“We zijn, blijven, doen en laten los waar mogelijk”*

De Copiloot ondersteunt gezinnen met een kind met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) bij het vinden en behouden van de balans in het dagelijks leven. Copiloten komen in gezinnen die vaak langdurig overbelast zijn. De Copiloot staat naast het gezin als coördinerende en ondersteunende professional. Hij/zij versterkt de eigen kracht en brengt rust. De Copiloot heeft relevante (professionele) ervaring met de doelgroep (Z)EVMB, kent de levensfasen en uitdagingen waar de gezinnen met een (volwassen) kind met ZEVMB in de loop van het leven mee te maken krijgt en begeleidt het gezin bij het krijgen van zo passend mogelijke ondersteuning. Er is aandacht voor kwaliteit van leven binnen het hele gezin, alsook aandacht voor levend verlies en kwaliteit van sterven.

De opdracht van de Copiloot is:

- Versterken van de kracht van het gezin;
- Duurzaam maken van het netwerk rondom het gezin; er zijn voor alle gezinsleden;
- Vergroten van de sociaal maatschappelijke participatie;
- Signaleren, verder brengen, vernieuwen en bijdragen aan een betere positie van de gezinnen in onze maatschappij.

De kracht van de Copiloten is een optelsom van de kennis en vaardigheden die in het team aanwezig zijn, hun onafhankelijkheid en mogelijkheid om ‘buiten de lijntjes te kleuren’, te bespreken waar het schuurt, hun toewijding en doorzettersmentaliteit. Het Copiloten team kent een grote diversiteit: van ervaringsdeskundige ouders, die het ‘vak’ in de praktijk leerden, tot doorgewinterde cliënt-ondersteuners, een juriste in het zorgdomein, een aantal kinderverpleegkundigen, professionals van een zorgorganisatie, dagbesteding, specialisten hulpmiddelen en woningaanpassingen, een ergotherapeut, fysiotherapeut, orthopedagoog. De breedte van de kennis wordt toepasbaar in de praktijk doordat de Copiloten in een leernetwerk intensief contact hebben met elkaar, veel samenwerken en vragen en informatie uitwisselen.

Uit het onderzoek ‘Een Copiloot geeft het ZEVMB-gezin lucht en ruimte’ blijkt dat ouders de volgende eigenschappen van de Copiloot het belangrijkste vinden: doortastend naar organisaties, luisteren en kennis van zorg, gevolgd door: heldere communicatie en goed samenwerken.

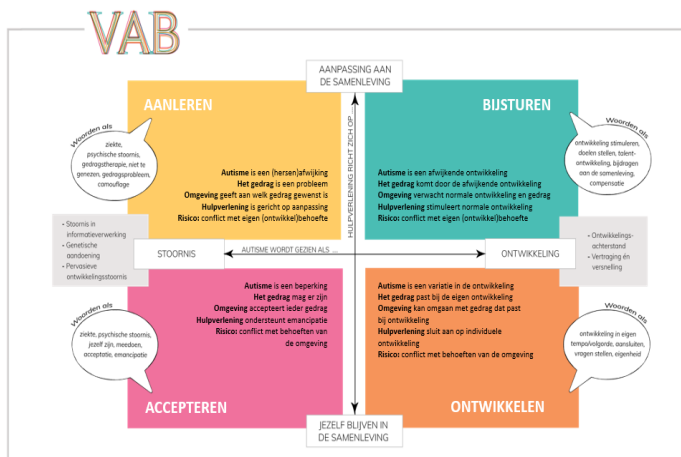
Zie ook de folder over Copiloten [www.copilootaanboord.nl](http://www.copilootaanboord.nl) en de film: [Copiloot in beeld](#)

### 3.2 De Levensloopbegeleider

*“De klik is leidend”*

Mensen met autisme ervaren vaak grote problemen om te participeren in de samenleving. Zij voelen zich onbegrepen en ervaren grote druk om zich aan te passen. Wat wil ik en hoe krijg ik zaken op de rit? Mag ik ook (in een woonvoorziening) blijven als de problemen niet zijn opgelost?

Een Levensloopbegeleider staat naast de deelnemer om hierin te ondersteunen. Zorg en begeleiding zijn gefragmenteerd, vaak niet passend en pas beschikbaar na lang wachten. De deelnemers kiezen zelf hun begeleider uit. Er is van meet af aan sprake van eigen regie. De begeleider kan uit hun naaste omgeving, een pool van ZZP'ers of van een bestaande aanbieder komen. Soms geeft de deelnemer aan dat de levensloopbegeleider "liever geen verstand van autisme" heeft. Van belang is dat de levensloopbegeleider open-minded, reflectief en leerbaar is. En of deze persoon levensloopbegeleider kan zijn volgens de visie van Vanuit Autisme Bekeken (VAB). Alle visies op autisme hebben een plek, mits gericht op gelijkwaardigheid en inclusie. De visie van VAB en hoe je naar autisme kunt kijken staat uitgewerkt in onderstaand Kwadrantenmodel.



Coaching maakt onderdeel uit van de levensloopbegeleiding. Een deel van de mensen met autisme is hiermee voldoende geholpen. Soms is het ook noodzakelijk om indicaties voor bepaalde voorzieningen te regelen of om voor aanpassing van voorzieningen of afspraken met de omgeving te zorgen. Kan de persoon met autisme dat niet zelf oppakken dan is het de taak van de Levensloopbegeleider om het realiseren van zulk maatwerk te ondersteunen. De kenmerken van Levensloopbegeleiding zijn:

- De begeleiding is levenslang beschikbaar: niet gebonden aan termijnen en doelen.
- De begeleiding is levensbreed: gaat over alle relevante levensdomeinen zoals zorg, scholing, werk, relaties etc. Integrale benadering bij ondersteuning.
- De levensloopbegeleiding volgt zoveel mogelijk de behoefte die op dat moment aanwezig is. Varieert in intensiteit. De relatie tussen de levensloopbegeleider en de persoon met autisme blijft in stand, ook als het goed gaat met de deelnemer.

Zie ook het document: [Levensloopbegeleiding in het kort \(vanuitautismebekeken.nl\)](https://vanuitautismebekeken.nl) en de animatie [Pilot Levensloopbegeleiding VAB](#)

### 3.3 De Netwerkgids

Quote van een Netwerkgids: "Door een eenduidige aanpak en meer zicht te krijgen op wat de cliënt nodig heeft, wordt er door alle partijen beter bij hem aangesloten. De cliënt is vrolijk en meer ontspannen." Uit Eindmeting monitor netwerkgidsen, Partoer 2021.

De zoektocht naar passende zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende ernstige gedragsproblematiek duurt vaak meerdere jaren. Dit leidt vaak tot verslechtering, escalatie van gedrag, stress en wanhoop bij naasten. De Netwerkgids helpt deze deelnemers passende zorg te vinden die leidt tot een zo hoog mogelijke kwaliteit van

leven voor de deelnemer en zijn naaste(n). De ondersteuning kan bijdragen aan de volgende subdoelen:

- De deelnemer woont op een plek waar men optimaal tegemoet komt aan de lichamelijke, psychische, sociale en spirituele behoeften;
- De deelnemer krijgt de ondersteuning, behandeling en begeleiding die past bij de behoeften en bij de deelnemer als persoon.
- De naasten hebben vertrouwen in de zorg die de cliënt ontvangt en kunnen met hun wensen en zorgen bij de zorgaanbieder terecht
- De naasten kunnen de taken die voortkomen uit hun rol t.a.v. de deelnemer aan. Al dan niet met ondersteuning van derden.
- Daarnaast kan het ook een doel zijn om het sociale netwerk te versterken.

Naast de directe ondersteuning brengt de Netwerkgids de knelpunten en mogelijke oplossingen in kaart. De Netwerkgids gaat met de zorgaanbieder, de gemeente en andere betrokkenen in gesprek om knelpunten te bespreken en tot oplossingen te komen. Overkoepelende knelpunten worden met systeempartijen zoals het ministerie van VWS besproken.

De Netwerkgids heeft kennis van de doelgroep en stoornissen die bij de doelgroep kunnen optreden: autismespectrumstoornis (ASS), aandachtsstoornis (ADHD) en het Prader Willi syndroom. Tevens kennis van hechtingsstoornissen, compulsiedwangstoornis, eetstoornissen, borderline en psychosen. Hij/zij heeft kennis van en ervaring met veelvoorkomende gedragsproblematiek (zoals agressie, ongeremd gedrag, automutilatie of alcohol- of drugsverslaving, psychische en lichamelijke problematiek).

Zie ook de filmpjes: [Wat doet de netwerkgids?](#) en de [Werkwijze netwerkgids](#)

### 3.4 De Bondgenoot van naasten

*Quote van een Bondgenoot: "Een bondgenoot kan helpen voorkomen dat een gezin machteloos wordt, want die machteloosheid is zo verlamvend. De bondgenoot werkt samen met het gezin juist aan het tegenovergestelde, aan eigen kracht en beweging. Werken als bondgenoot laat je de waarde zien van breder kijken."* Uit: Magazine Twee jaar pilot5 Bondgenoot van Naasten, juni 2021

De Bondgenoot is gespecialiseerd in de ondersteuning van mensen met een beperking en hun naasten. De ondersteuning is gericht op alle gezinsleden. Het betreft gezinnen die zich in complexe kwetsbare situaties bevinden. De oorzaak hiervan is te herleiden in de complexiteit van het zorgsysteem in combinatie met de complexe situatie binnen het gezin. Een Bondgenoot is deelgenoot, medestander en partner in het vinden van passende oplossingen voor het hele gezin. Hij/zij neemt de regie niet over, maar werkt vanuit een gelijkwaardige positie aan vertrouwen, herstel en groei. Het gezin, waar één of meer personen met een beperking deel van uit maken, heeft overeenkomsten met één van de volgende gezinstyperingen:

1. Het gezin waarin zowel ouder(s) als kind(eren) zorg nodig hebben
2. Het gezin met een niet-westerse achtergrond
3. Het gezin met kind(eren) uit huis
4. Het één-ouder gezin
5. Het gezin met jonge kinderen
6. De alleenstaande persoon met een beperking

Bij de aanmelding van een eerste hulpvraag verkent de Bondgenoot de hulpvraag. Door te handelen en te luisteren bouwt de Bondgenoot vertrouwen op bij het gezin. Hij/zij brengt de vraag in kaart en

helpt het gezin om stappen te zetten naar een oplossing. Belangrijk om overzicht te krijgen, een analyse van het netwerk van het gezin is voorwaardelijk voor actie. Welke familie, vrienden en professionals zijn betrokken? Maar ook van belang in kaart te brengen wie er door de situatie zijn weggevallen. Vaak is de eerste hulpvraag praktisch van aard. Doordat de hij/zij de tijd heeft om met het gezin aan de slag te gaan komen gaandeweg andere hulpvragen aan het licht. Bijvoorbeeld de psychische belasting van naasten of problemen op school bij andere kinderen in het gezin. De Bondgenoot blijft langdurig betrokken bij het gezin, denkt en helpt mee waar wenselijk en nodig bij het ontstaan van nieuwe vraagstukken of problemen. Hij/zij heeft onder andere kennis van en ervaring op het gebied van gezinsdynamiek, kennis van grens en weging handelingsbekwaamheid, effecten op het welbevinden van gewoonten binnen het gezin die kunnen leiden tot overbelasting.

### 3.5 De Casemanager Hersenletsel

#### *“Van escalatie naar perspectief”*

De Casemanager Hersenletsel is er voor mensen met hersenletsel en hun naasten die zijn vastgelopen in hun leven en in de zorg of ondersteuning. Er is vaak sprake van co-morbiditeit en/of vragen op verschillende levensgebieden. De Casemanager Hersenletsel doet wat nodig is. Dat kan alleen op basis van vertrouwen, door af te stemmen op de persoon, de situatie en het tempo van de betrokkenen, met oog voor alle betrokkenen in het systeem. Een Casemanager Hersenletsel weet alles van de gevolgen van hersenletsel, kent het specifieke zorgveld en begrijpt hoe complexiteit ontstaat en kan worden opgelost. Hij/zij heeft kennis over de werking van het brein, oorzaken en vormen van hersenletsel, de interactie tussen diverse functiestoornissen en de betekenis ervan voor het functioneren van de persoon met hersenletsel, naasten en het sociaal netwerk. De Casemanager Hersenletsel kent de copingstijlen van mensen met hersenletsel en naasten alsook de impact hiervan.

Mensen met hersenletsel en hun naasten die zijn vastgelopen in hun leven, de zorg of ondersteuning, hebben behoefte aan een vast coördinatie- en aanspreekpunt dat zorg draagt voor continuïteit, een vinger aan de pols houdt en zorgbehoeften tijdig signaleert. Goede nazorg kan bijdragen aan vermindering van klachten, het leren omgaan met de gevolgen van hersenletsel en het vinden van de juiste ondersteuning. Mensen met hersenletsel en hun naasten worden ondersteund in het op orde krijgen van het leven en het organiseren van passende zorg of ondersteuning. Daarbij werkt de Casemanager Hersenletsel samen met en aanvullend op de bestaande zorg. Hij/zij neemt een onafhankelijke positie in. Luistert, denkt mee, geeft psycho-educatie, informatie en advies, regelt zaken en helpt de betrokkenen weer grip op hun leven te krijgen. Zodra het kan draagt de Casemanager Hersenletsel over aan de reguliere zorg.

In alle aspecten van het werk is de helikopterblik belangrijk: het houden van overzicht in complexe situaties en weten waar beweging gecreëerd kan worden. De Casemanager Hersenletsel geeft hersenletseluitleg (op casusniveau) aan professionals en instanties variërend van Veilig thuis, politie, rechter, advocaat tot verslavingszorg, ggz, UWV of jeugdzorg. Dat is belangrijk omdat de invloed van het hersenletsel op alle aspecten van het leven van het hele gezin vaak onvoldoende gezien en herkend wordt. Daarnaast helpt hij/zij het regionale netwerk om elkaar te kennen en in te schakelen zodat de deelnemer het de volgende keer zelf kan.

Zie ook: [10-vragen-over-de-casemanager-hersenletsel](#)

## 4 Specifiek en Overeenkomstig

### 4.1 Kenmerken per Pilot

Elke Pilot heeft het profiel<sup>2</sup> van de gespecialiseerd cliëntondersteuner beschreven. Op basis van deze profielen zien we een gemeenschappelijke kern met een aantal onderscheidende kenmerken. In bijgevoegd schema (pagina 13-14) staat een aantal elementen uitgelicht die betrekking hebben op het profiel van de GCO'er. Dit zijn:

1. Doelgroep
2. Opleiding en achtergrond
3. Toepassing van kennis en vaardigheden
4. Werving, inwerktraject en begeleiding

#### 4.1.1. Doelgroep

De doelgroepen zijn in de inleiding genoemd en in hoofdstuk 1 kort beschreven. De deelnemers hebben overeenkomstig dat er sprake is van gestapelde of meervoudige complexiteit en zij zijn vastgelopen in leven, de zorg of ondersteuning. De Copiloot en Bondgenoot van Naasten richten zich op het gehele gezin met het doel om de kracht van het gezin te versterken. In de andere drie Pilots is de ondersteuning gericht op zowel de deelnemer als op het welbevinden en de participatie van de naasten, afhankelijk van de behoeften en situatie. Werken vanuit een systeemgerichte visie is bij alle doelgroepen van toepassing.

GCO'ers hebben, gekoppeld aan de doelgroep, een diepere kennis van de stoornis, het ziektebeeld en/of de gezinsdynamiek. Tevens kennen zij de sociale kaart en het professionele netwerk rondom de eigen doelgroep(en). Naast de specifieke en brede expertise heeft de gespecialiseerd cliëntondersteuner juist ook de competenties om het domeinoverstijgende stuk en thema's op de snijvlakken van domeinen te overzien. Er zijn GCO'ers die (directe) ervaring met de problematiek hebben of ervaringsdeskundig zijn. Een aandachtige presente houding in combinatie met specifieke en brede kennis maakt het mogelijk om het samen met ('naast') de deelnemer te doorleven en goed aan te kunnen sluiten.

#### 4.1.2 Opleiding en achtergrond

De GCO'er heeft een hbo opleidings-, werk- en/of denkniveau.

Gespecialiseerde cliëntondersteuning wordt verleend door professionals. Dit geldt echter niet altijd voor de Levensloopbegeleider aangezien de deelnemer zelf zijn begeleider kiest. 98% van de Levensloopbegeleiders heeft ervaring met autisme; vaak werkgerelateerd maar ook uit privé-ervaringen, zoals een kind of een partner.

De Casemanagers Hersenletsel zijn geselecteerd op hun deskundigheid en vaardigheden t.a.v. hersenletsel en op geschiktheid voor deze specifieke rol. De achtergrond van de Copiloten is even divers als bij de Casemanagers, bij de werving van nieuwe medewerkers wordt bewust gekeken naar (aanvullende) diversiteit binnen de teams. Netwerkgidsen en Bondgenoten zijn naast hun baan als GCO'er ook werkzaam als onafhankelijk cliëntondersteuner bij één van de OCO-organisaties. Zij hebben veelal een opleiding in sociaal werk of verpleegkunde of een juridische of financiële achtergrond, vaak in combinatie met een divers palet aan (werk)ervaring binnen en buiten het veld van zorg en welzijn.

#### 4.1.3 Toepassing van kennis en vaardigheden

GCO'ers verlenen zelf geen zorg, maar bieden ondersteuning. Zij staan naast de deelnemer. De ondersteuning richt zich niet op een enkelvoudig vraagstuk, maar heeft een integraal karakter. De

---

<sup>2</sup> Zie schema laatste rij: hoe is het profiel is opgebouwd en waar is dit, indien van toepassing, gepubliceerd.  
*April 2023 Kenmerken van de gespecialiseerde cliëntondersteuner*

GCO'er scheidt, vanuit presentie en overzicht, rust en perspectief. Hij/zij blijft zoeken naar oplossingen en passende hulp voor deelnemers waarvoor deze lang niet altijd zomaar voorhanden is. De GCO'er ondersteunt deelnemers in de beweging om de eigen regie te (her)pakken en ondersteunt de beweging naar versterking en/of verduurzaming van het netwerk. Kan aansluiten bij en meebewegen met de behoefte van de deelnemer en naasten. De Levensloopbegeleider in het hier en nu. En de Copiloot, als het gezin het aan kan en ervoor open staat, die ook voorsorteert op de dingen die gaan komen.

De GCO'er is onderdeel van een team van professionals met een gevarieerde en brede expertise. "Je kunt niet alles in de eigen rugzak hebben, het is belangrijk om snel dingen op te kunnen pikken en aanvullende deskundigheid in te schakelen." In de ene Pilot is de teamsamenwerking meer gestructureerd dan in de andere. Door de diversiteit in de samenstelling van het team en de regionale spreiding vullen de Copiloten elkaars kennis en ervaring aan en hierdoor komt veel kennis en expertise beschikbaar voor een enkel gezin. Casemanagers Hersenletsel werken altijd in duo's, waarbij er één het vaste gezicht is voor de deelnemer. Daarachter staat een team met een brede expertise. Bondgenoten en Netwerkgidsen sparren, wisselen expertise uit en bespreken casuïstiek, zowel met collega GCO'ers als ook binnen hun moederorganisaties. De Levensloopbegeleiders zijn onderdeel van 1 van de 7 regionale teams waarin regelmatig intervisie plaatsvindt.

Naast de ondersteuning zelf hebben de Pilots een tweede functie die bestaat uit het samen met de deelnemers signaleren, verzamelen en adresseren van knelpunten in (landelijke) wet- en regelgeving en uitvoering. In het verslag 'Samen leren in de pilots' staat uitgewerkt hoe de Pilots dit hebben vormgegeven.

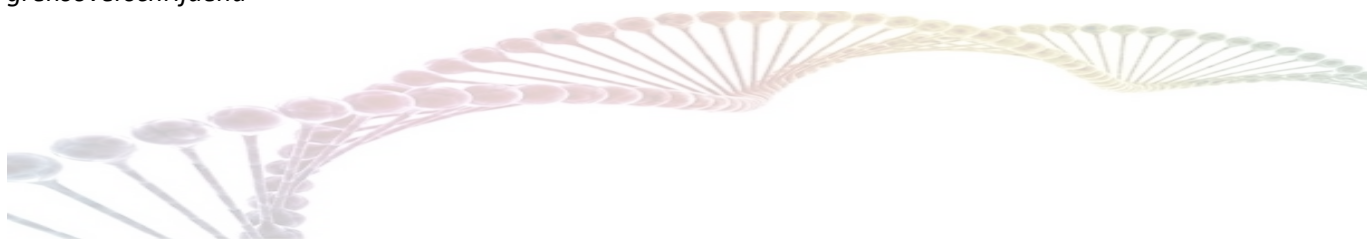
#### 4.1.4 Werving, inwerktraject en begeleiding

De Copiloten en Casemanagers Hersenletsel stellen vacatures voor de werving van GCO'ers. De Levensloopbegeleider wordt gekozen door de deelnemer zelf, met ondersteuning vanuit Vanuit Autisme Bekeken (VAB). De Netwerkgidsen worden binnen de eigen moederorganisatie (MEE) geselecteerd en de Bondgenoten zijn geworven binnen verschillende organisaties die onafhankelijke cliëntondersteuning bieden voor de deelnemende zorgkantoren. Hierbij kunnen verschillende selectie instrumenten worden ingezet, zoals klikgesprekken en rollenspelen. De projectleiders van de Pilots zijn intensief betrokken bij de selectie van de gespecialiseerd cliëntondersteuners en monitoren het 'landen' van nieuwe medewerkers van dichtbij. Een aantal Pilots koppelt een buddy aan de nieuwe medewerker.

	<b>Copiloot</b>	<b>Bondgenoot</b>	<b>Casemanager Hersenletsel</b>	<b>Levensloopbegeleider</b>	<b>Netwerkgids</b>
<b>Doelgroep</b>	Gezinnen van een (volwassen) kind met zeer ernstige verstandige en meervoudige beperkingen (ZEVMB). Expertteam van het Kenniscentrum ZEVMB verstrekt ZEVMB paspoort. Kind heeft 24/7 intensieve zorg nodig. Ontwikkeling naar vroeg-ZEVMB (vanaf 3 jaar). Aandacht voor alle gezinsleden.	Ondersteuning is gericht op alle gezinsleden. Het betreft gezinnen die zich in complexe kwetsbare situaties bevinden, waarbij er sprake is van een Wlz-indicatie binnen de GZ voor een of meer gezinsleden of het vermoeden dat deze indicatie binnenkort aangevraagd moet worden.	Mensen met niet-aangeboren hersenletsel, ongeacht de oorzaak en de ernst, en/of hun naasten (ook als de persoon zelf geen ondersteuning wil of kan krijgen).	De Levensloopbegeleider VAB brengt beweging in het leven van iemand met autisme, en hun naasten.	Een Netwerkgids is een gespecialiseerde cliëntondersteuner voor jeugdigen (ook aandacht voor uitstromers uit de jeugdwet) en volwassenen met een (licht) verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblematiek, met indicatie voor langdurige zorg, en hun naasten.
<b>Opleiding en achtergrond GCO'er</b>	Copiloot heeft relevante (professionele) ervaring met de doelgroep (Z)EVMB en is gewend te leren en te werken op hbo niveau. Copiloten worden geselecteerd op hun aanvullende kennis, en ervaring voor het team oen op hun geschiktheid voor de rol als Copiloot. Het team bestaat uit een divers palet van professionals zoals: ervaringsdeskundige ouders die het 'vak' in de praktijk leerden, cliënt-ondersteuners, een juriste in het zorgdomein, een aantal kinderverpleegkundigen, professionals van een zorgorganisatie, dagbesteding, specialisten hulpmiddelen en woningaanpassingen, een ergotherapeut, fysiotherapeut, en orthopedagoog.	Bondgenoot heeft aantoonbaar hbo opleidings-/werk- en denkniveau. Zijn in dienst of worden (tijdelijk) in dienst genomen door organisaties die onafhankelijke cliëntondersteuning bieden binnen de Wlz Meer dan 80% heeft een hbo- of wo opleiding afgerond en meer dan 10 jaar werkervaring. Bijna alle Bondgenoten werken ook als Onafhankelijk cliëntondersteuner (OCO).	Hbo opleidings-/werk- en denkniveau met hersenletselexpertise. Casemanagers hebben diverse achtergronden, geselecteerd op hun deskundigheid en vaardigheden t.a.v. hersenletsel en op geschiktheid voor deze specifieke rol. Achtergrond als MEE-consulent, revalidatie-verpleegkundige, ergotherapeut, neurologieverpleegkundige eerste lijn, verpleegkundig specialist neurologie, CVA- of NAH-verpleegkundige, verpleegkundige verpleeghuis, logopedist ziekenhuis, mantelzorgmakelaar, manager verpleeghuis. Drie casemanagers hebben zelf hersenletsel.	Heeft minimaal hbo werk- en denkniveau. Met zeer diverse achtergronden. Ruim driekwart heeft een Hbo+ achtergrond, 98% heeft ervaring met autisme, vaak werkgerelateerd maar ook uit privé-ervaringen, zoals een kind of een partner. Drie levensloopbegeleiders hebben zelf autisme. 27% van de gekozen levensloopbegeleiders kende de deelnemer al voor de start van de pilot.	Zijn ook als Wmo- en/of Wlz-clientondersteuner werkzaam, met specialistische kennis van deze doelgroep. Hebben veelal een hbo-opleiding in bijvoorbeeld sociaal werk of verpleegkunde of hebben een sociaal juridische of financiële achtergrond.
<b>Toepassing kennis en vaardigheden</b>	De Copiloot maakt deel uit van een divers team wat betreft expertise, kennis, ervaring en woon/werkregio. Bundelen van signalen en deze verder brengen t.b.v. het verbeteren van de positie van gezinnen met een kind met ZEVMB en professionals om hen heen. Aandachtsvelders in het team worden verdeeld op onderwerpen zodat er specialisatie ontstaat.	De Bondgenoot maakt deel uit van een regionaal en landelijk team van Bondgenoten en ook van de eigen OCO organisatie. Dit maakt dat Bondgenoten kennis vanuit hun team in kunnen zetten als Bondgenoot én dat de kennis en ervaring uit de Pilot wordt verspreid onder de betrokken moederorganisaties.	De Casemanager werkt altijd in een koppel en vanuit een divers samengesteld team met een brede en diepgaande kennis. Hele team samen: 3 per jaar Regio bijeenkomst: 5 per jaar	Levensloopbegeleider schakelt expertise in o.b.v. de behoefte van de deelnemer. Contactpersoon Duo's is aanspreekpunt, sparringpartner en coach. Ook aanspreekpunt voor casusoverstijgende signalen en knelpunten	De Netwerkgids maakt deel uit van een regionaal team (eigen MEE organisatie) en een landelijk team Netwerkgidsen. Hier wordt gewerkt aan de gezamenlijke werkwijze, worden knelpunten besproken en worden intervisie bijeenkomsten gehouden. Opgedane kennis wordt via eigen regionale team actief gedeeld.
<b>Kenmerken</b>	Heeft overzicht en kan anticiperen Present en sensitief, werkt en handelt oordeelloos Evaluierend en reflecterend Onderzoekend en creatief Doortastend en vasthoudend Kennis van de impact van ZEVMB op hele gezin/systeem Aandacht voor kwaliteit van leven en vragen van het hele gezin Ondersteunt bij sociaal maatschappelijk participeren, versterken balans draagkracht-draaglast. Aandacht voor levend verlies en kwaliteit van sterven. Kent het professionele netwerk dat kennis, ervaring en affiniteit heeft voor kinderen met ZEVMB en organiseert het netwerk rondom het gezin. Signaleert en tilt signalen op t.b.v. de grotere opdracht.	Domein overstijgend, belangen overstijgend, flexibel én doortastend, niet gebaande paden onderzoeken, rode draad in complexiteit vinden en vasthouden, bespreekbaar (durven) maken/spiegelen, lange adem Vakvolwassenheid als professional grote mate van continue zelfreflectie Aantoonbare ervaringsdeskundigheid in eigen leefomgeving, herkenning van levensomstandigheden omgezet met professionele distantie (tijdelijk) Een coördinerende rol in het netwerk op zich kan nemen. Durf / lef toont en duidelijkheid geeft in wat wel en wat niet mogelijk is Inzicht in de lijnen en het vermogen de juiste personen te vinden	Sluit aan bij tempo, ritme en behoeften van de persoon met hersenletsel en de naasten, maar kan ook doorpakken. Weet zijn expertise over te brengen aan alle betrokkenen systeemsensitief, onderzoekend en creatief en maakt pijnpunten bespreekbaar Een luisterende houding, zonder bezig te zijn met normen, waarden, doelen en oplossingen. Sensitieve en reflectieve houding bij moreel-ethische en juridische dilemma's, Kent methoden van proactief initiëren, coördineren en registreren en kan verbindend samenwerken. Is een netwerker in regionale hersenletselnetwerken en deinst er niet voor terug zelf een netwerk op te bouwen.	Een basishouding van aandacht, respect, interesse en gelijkwaardigheid; Levenservaring; Integriteit; Stabiliteit, standvastigheid; Ondernemend zijn; Empathisch vermogen; 'Out of the box' kunnen denken; Reflecterend vermogen. Is bereid om open naar de deelnemer en kritisch naar zichzelf te kijken. Even stil te staan, afstand te nemen en de eigen blik te verbreden.	Lange adem hebben en vasthoudend zijn Betrokken zijn en kunnen loslaten Verwachtingen kunnen managen Voortdurend betrouwbaar en congruent zijn Creatief en buiten de kaders kunnen denken Brede blik hebben en overzicht houden en knelpunten Moed behouden en hoop versterken Lef hebben om ook moeilijke zaken bespreekbaar te maken Energie halen uit andere doelen dan korte termijn resultaat-doelen Ruime ervaring met de doelgroep, de zorginstellingen en de financiers Signaleren van knelpunten in de zorg, deze bespreekbaar maken met zorginstellingen, zorgkantoren en overheden Initiëren van en meedenken over oplossingen

	Copiloot	Bondgenoot	Casemanager Hersenletsel	Levensloopbegeleider	Netwerkgids
<b>Werving inwerktraject en begeleiding</b>	<p>Bewust andere perspectieven toevoegen aan team Werving via open sollicitatie</p> <p>Inwerkprogramma, buddy</p> <p>Neemt deel aan georganiseerde leernetwerkbijeenkomsten om gezamenlijk te leren, reflecteren, kennis te borgen en het vakmanschap door te ontwikkelen.</p>	<p>De Bondgenoten zijn geselecteerd in 14 OCO organisaties. Door methodisch samen met collega's in gesprek te gaan wordt een bondgenoot zich bewust van vooroordelen, keuzes en grenzen. Het doel is om de deskundigheid en kwaliteit van de bondgenoot te verbeteren.</p> <p>6x per jaar intervisiebijeenkomst</p>	<p>Werving via eigen Casemanagers en partners in de casus. Ook een keer werving via LinkedIn. Belangstellenden worden benaderd bij vacature(s). Bij elke casus zijn er twee Casemanagers, startende wordt gekoppeld een meer ervaren. Nieuwe Casemanagers hebben vaste Casemanager voor alle praktische en organisatie vragen.</p> <p>Casemanagers begeleiden elkaar in het werk. Per maand wordt logboekje naar het projectteam gestuurd, input voor gesprekken die plaats kunnen vinden. Daarnaast gaan de nieuwe Casemanagers mee in bestaande overleggen-bijeenkomsten-werkplaatsen.</p>	<p>De klik is leidend en een voorwaarde voor een duurzame begeleidingsrelatie: deelnemer (soms samen met diens naasten) kiest zelf zijn/haar levensloopbegeleider</p> <p>Voor nieuwe Levensloopbegeleiders is er een introductieprogramma, Periodiek zijn er training en/of intervisiebijeenkomsten.</p> <p>De contactpersoon duo's is aanspreekpunt en coach voor de Levensloopbegeleider</p>	<p>Nieuwe GCO'ers: geselecteerd binnen MEE (3 regio's). Buddy systeem en begeleiding op casusniveau en organisatieniveau</p> <p>6-wekelijkse intervisie landelijk en regionale intervisie bij eigen organisatie met de regio netwerkgidsen.</p>
	<p><u>Profiel van de Copiloot</u></p> <p>Opgebouwd uit 4 elementen gebaseerd op onderzoek en de ontwikkeling van mensen. Ingedeeld naar hoe de Copiloot kan bijdragen aan de doelen:</p> <p>Het gezin wordt gezien en gehoord Het gezin heeft de regie Het gezin voelt zich gesteund Het gezin gaat van overleven naar leven. Het profiel is verrijkt met reflectievragen. <a href="#">Copiloot in beeld</a></p>	<p><u>Bondgenoten Visuals (pilot5)</u></p> <p>Visual geeft overzicht van wat een bondgenoot doet en wat het gezin van een bondgenoot mag verwachten.</p> <p>Surplus aan benodigde thematische kennis en handelingsvaardigheden op een veelheid van voorkomende situaties bij gezinnen.</p>	<p><u>Expertiseprofiel professioneel casemanager hersenletsel</u></p> <p>Opgebouwd uit rollen en taken, competenties (kennis, vaardigheden en attitude) uitgewerkt per rol. Rollen zijn:</p> <p>Hersenletsdeskundige, procesbegeleider, reflectieve professional, samenwerkingspartner en organisator <a href="#">20220614-Expertiseprofiel-PCH-versie-14-juni-2022.pdf (kennisnetwerkva.nl)</a></p>	<p><u>Competenties van een levensloopbegeleider</u></p> <p>Document bestaat uit de kern (uitgangspunten), aantal eisen en een aantal persoonskenmerken <a href="#">Levensloopbegeleiding in het kort (vanuitautismebekeken.nl)</a></p>	<p><u>Persoonskenmerken en competenties</u>, opgenomen in Werkwijze netwerkgids</p> <p>Competentieclusters BCMB als uitgangspunt Aangevuld met extra persoonskenmerken en competenties <a href="#">Werkwijze netwerkgids</a></p>

*grensoverschrijdend*



## 4.2 Karakteristiek

Deze paragraaf beschrijft de overeenkomstige interpersoonlijke vaardigheden en houding van de GCO'er. Het is de combinatie van deze kenmerken die de GCO'er typeert.

### **Vraaggericht: de behoefte van de deelnemer is leidend**

*Is Werkt en handelt oordeelloos*

*Is present*

*Is in staat om eerst te zijn en daarna pas te doen*

*Is sensitief*

*Is onderzoekend*

### **Professionele vrijheid: doen wat nodig is**

Komt soms voor situaties komt te staan waarin (nog) niets heeft geholpen en niemand weet hoe nu verder. Mist houvast.

*Kan niet-weten accepteren*

*Kan pionieren*

*Heeft lef*

*Is ondernemend en creatief*

*Handelt naar de geest van de regels*

*Werkt grensoverschrijdend*

### **Ondersteunt in zeer complexe situaties (gestapelde of meervoudige complexiteit).**

*Pelt af tot de kern van de problematiek*

*Heeft een helikopterview: houdt vanuit een brede blik overzicht houden op de situatie, problematiek en knelpunten.*

*Werkt procesgericht en bekijkt activiteiten in samenhang.*

*Gaat uit van geleidelijke verandering*

*Kan vasthouden en loslaten*

*Is betrokken, maar maakt het niet privé*

### **Werkt vanuit vertrouwen**

*Is voortdurend betrouwbaar en congruent*

*Is toegewijd*

*Kan 'van het kastje naar de muur' reflexen doorbreken*

*Kent de 'eigen grond', weet wat hem/haar triggert*

*Kan in contact blijven met zichzelf en de ander*

### **Reflecteert**

*Is reflectief op eigen handelen, kennis, vaardigheden, normen en waarden*

*Is zich bewust van wat ervoor nodig is om meer open in het contact kan staan*

*Stelt zich open voor andere perspectieven*

### **Verbindt**

*Is verbindend vanuit positief kritische houding*

*Kan een netwerk versterken of bouwen*

*Kan vertalen (is een gelijkwaardige gesprekspartner) naar andere organisaties en instanties*

## 5 Randvoorwaarden

- De complexiteit maakt het werk van de GCO'er zowel uitdagend als intensief. Gedurende de pilotperiode is inzichtelijk geworden dat het niet raadzaam is om dit werk op fulltime basis te doen. Gemiddeld werken GCO'ers 8 tot 20 uur als GCO'er. Ingegeven door de belasting maar ook door de nadrukkelijke wens om het olievlek leren te stimuleren, combineert de GCO'er de gespecialiseerde cliëntondersteuning met ander werk, in dezelfde of in een andere organisatie.
- Het is geen 9-tot-5-baan, je kunt als GCO'er ook 's avonds of in het weekend benaderd worden door een deelnemer. De GCO'er is flexibel en zich tevens bewust van haar/zijn eigen grenzen.
- GCO is levenslang of voor langere tijd en de GCO'er zal zich moeten kunnen verbinden voor langere tijd. Dit heeft betrekking op de toewijding van de GCO'er en maar ook op de bereidheid van de organisatie van waaruit de GCO wordt geboden.
- De GCO'er is onderdeel van een team en zal, naast passende kennis, ervaring en vaardigheden, goed moeten passen bij het specifieke karakter en de cultuur van het team. Belangrijk om dit in te bouwen in het werving-, selectie- en begeleidingsproces
- Een intensieve structuur van samen leren in het team is een basisvoorwaarde voor ontwikkeling en de kwaliteit van de ondersteuning. De GCO'er heeft voldoende tijd nodig om onderling van elkaar te leren, kennis op te bouwen en te behouden.
- Naast het profiel van de GCO'er is het van toegevoegde waarde om een competentie- en talentenprofiel van het team op te stellen.
- De GCO'er heeft de vrijheid om 'te doen wat nodig is' en maakt gebruik van de vrije ruimte. Voorwaardelijk dit gefaciliteerd, gezien en gesteund wordt door het team en/of de organisatie.
- Er is een structuur en cultuur om te kunnen delen en sparren: een steunend team met een veilig ontwikkelklimaat, waarin niet weten en fouten worden gewaardeerd; en ruimte is voor creativiteit, reflectie en uitproberen.
- De Pilots hebben aandacht voor inclusie en zien kansen om dit te versterken in de gespecialiseerde cliëntondersteuning.

### 3.6 Leidraad voor Levensloopbegeleiders VAB

**LEIDRAAD**  
**voor**  
**Levensloopbegeleiders**  
**VAB**

April 2023

## Voorwoord

Deze leidraad die voor je ligt, of op je scherm staat, legt de werkwijze van Levensloopbegeleiding VAB uit.

Uit ervaring weet ik dat een levensloopbegeleider een belangrijke rol kan vervullen in het leven van iemand met autisme. Ik denk dat ik boven de 100 uit zou komen als ik het aantal hulpverleners dat ik heb gezien, zou optellen. Uiteindelijk was ik altijd degene die het overzicht moest houden over alle partijen en die ervoor moest zorgen dat ze met elkaar communiceerden. De begeleiding kostte me soms meer dan dat het me opleverde. Nu heb ik een begeleider die langer dan een half jaar blijft, die veel weet over mijn netwerk en me daarin kan ondersteunen, die er is wanneer nodig. Alleen al weten dat er een vaste persoon beschikbaar en bereikbaar is, geeft me zo veel rust dat ik minder acute vragen heb. In plaats van dat ik alleen maar bezig ben met mezelf overeind houden en de mensen om me heen te leren hoe ze me kunnen ondersteunen, kom ik weer aan ontwikkeling toe. Zonder externe en opgelegde doelen, behaal ik ineens doelen die ik zélf graag wil behalen. Dat geeft een heel fijn gevoel. Ik leef mijn leven en mijn levensloopbegeleider staat naast me in alles wat ik meemaak, zonder verwachtingen. Dat gun ik iedereen met autisme: een persoon die er zo nodig is in voor- en tegenspoed, en begeleiding ongehinderd door het maken van plannen en onzekerheid rondom indicaties.

Het is nu nog bijzonder dat je iemand dat mag bieden als levensloopbegeleider, maar ik hoop dat het steeds gangbaarder wordt. Ik wens je veel plezier bij het lezen van deze leidraad!

Anne van de Beek

Ervaringsdeskundig redacteur Vanuit Autisme Bekeken



# Inhoudsopgave

<b>1</b>	<b><i>Wat is Levensloopbegeleiding VAB?</i></b>	<b>6</b>
1.1	Onderscheid ten opzichte van ander aanbod	6
1.2	Uitgangspunten Levensloopbegeleiding VAB	7
<b>2</b>	<b><i>Wie is Vanuit Autisme Bekeken?</i></b>	<b>8</b>
2.1	Ontstaan Levensloopbegeleiding VAB	8
2.1	De missie van VAB	9
2.2	De visie van VAB	9
2.2.1	Zo kijkt VAB naar autisme	10
2.2.2	Zo kijkt VAB naar inclusie	11
2.3	De organisatie(s)	13
<b>3</b>	<b><i>Voor wie is Levensloopbegeleiding VAB bedoeld?</i></b>	<b>14</b>
<b>4</b>	<b><i>Waarom Levensloopbegeleiding VAB?</i></b>	<b>14</b>
<b>5</b>	<b><i>Competenties van een Levensloopbegeleider VAB</i></b>	<b>15</b>
<b>6</b>	<b><i>Positie en rol van een Levensloopbegeleider VAB</i></b>	<b>16</b>
6.1	Omgang met ouders/verzorgers	17
6.2	Omgang met professionele hulpverleners	17
6.3	Omgang met naasten (en het overige netwerk)	18
6.4	Bevoegdheden en eigen ruimte van een Levensloopbegeleider VAB	18
<b>7</b>	<b><i>De aanpak</i></b>	<b>19</b>
7.1	Hoe komt iemand in aanmerking voor Levensloopbegeleiding VAB?	19
7.2	Hoe kan iemand Levensloopbegeleider VAB worden?	19
7.3	Hoe kiest een deelnemer een Levensloopbegeleider VAB?	20
7.4	Opstarten van de samenwerking	21
7.4.1	Ontwikkelen van een vertrouwensband	21
7.4.2	Vormgeven van de samenwerking	22
7.5	Jouw werk als Levensloopbegeleider VAB: brengen van positieve beweging	23
7.5.1	Achterhalen van wensen en verwachtingen	24
7.5.2	Zelfbewustzijn en eigen regie vergroten	25
7.5.3	De omgeving betrekken en maatwerk regelen	26
7.6	Rapportage van de levensloopbegeleiding	27
7.7	Hoe wordt beoordeeld of de levensloopbegeleiding goed verloopt?	27
7.8	Wat als de levensloopbegeleiding niet goed verloopt?	28

7.9	Wanneer stopt de samenwerking tussen een deelnemer en een Levensloopbegeleider VAB?	28
<b>8</b>	<b><i>Ondersteuning van de levensloopbegeleider door VAB</i></b>	<b>29</b>
8.1	Training & scholing	29
8.2	Lokale groep	30
8.3	Intervisie	31
8.4	Supervisie & casuïstiek bespreking	31
8.5	Persoonlijk aanspreekpunt	31
8.6	Themabijeenkomsten	31
8.7	Digitale ondersteuning	32
<b>9</b>	<b><i>Financiering</i></b>	<b>32</b>
9.1	Groepsfinanciering	32
9.2	Inschatting uren per deelnemer	32
<b>10</b>	<b><i>Samenwerkingsafspraken</i></b>	<b>33</b>
<b>11</b>	<b><i>Veiligheid</i></b>	<b>33</b>
<b>12</b>	<b><i>Onderzoek</i></b>	<b>35</b>
	<b><i>Bijlage 1 Beoogde impact Levensloopbegeleiding VAB</i></b>	<b>36</b>

## 1 Wat is Levensloopbegeleiding VAB?

Levensloopbegeleiding VAB<sup>1</sup> is laagdrempelige ondersteuning voor mensen met autisme. Levensloopbegeleiding vertrekt vanuit de eigen wensen en het leven van de deelnemer en stimuleert respectvolle en liefdevolle ontwikkeling, levensgeluk, autonomie en deelname aan de samenleving. Doel van Levensloopbegeleiding VAB is beweging brengen in het leven zoals iemand dat zelf wenst. Hierbij blijft de regie zoveel mogelijk bij de persoon met autisme en/of diens naasten.

Levensloopbegeleiding is ontwikkeld door de stichting Vanuit Autisme Bekeken (VAB).

Levensloopbegeleiding VAB biedt mensen met autisme langdurige ondersteuning door iemand met wie zij een klik hebben. Dat is het beginpunt. Iemand die er altijd voor ze is en op afroep kan worden ingezet. Dat betekent dat er soms intensief contact is, maar – als er geen behoefte is – er wordt afgeschaald naar ‘waakvlamcontact’.



Een Levensloopbegeleider VAB is één vertrouwde persoon die niet alleen goede gesprekken voert (coaching en vraagverheldering), maar ook regelt wat er nodig is. Waar nodig in samenwerking met andere instanties.

Op het vlak van kwaliteit van leven ervaren deelnemers meer richting in hun leven. Ze kunnen beter omgaan met hun kwetsbaarheden en ervaren meer structuur. Vergroting van empowerment ervaren deelnemers door een grotere eigenwaarde, ze voelen zich autonomer en ze kunnen beter zelf problemen oplossen. Op het vlak van participatie leveren deelnemers een grotere bijdrage aan de maatschappij. Ze worden beter begrepen en geaccepteerd door hun omgeving en begrijpen de omgeving beter.

*Bron: Onderzoek Levensloopbegeleiding VAB Werkt! 2021, MAD IMPACT*

### 1.1 Onderscheid ten opzichte van ander aanbod

Dit maakt Levensloopbegeleiding VAB uniek ten opzichte van ander aanbod:

- Deelnemers krijgen niet iemand toegewezen, maar kiezen zelf hun levensloopbegeleider VAB. VAB beoordeelt deze vooraf op geschiktheid. Alleen als er een ‘klik’ is, start de begeleiding.
- Er wordt geen begeleidingstermijn vastgelegd, waardoor er een vertrouwensband opgebouwd kan worden en er één langdurige begeleidingsrelatie blijft in plaats van vele wisselingen.
- Er wordt geen x-aantal uren per week vastgelegd. Een Levensloopbegeleider VAB kan extra worden ingezet als dat nodig is en minder als dat kan.
- Het vrij op- en afschalen van de in te zetten uren voor deelnemers kan bestaan dankzij het principe van groepsfinanciering.

---

<sup>1</sup> Vanuit Autisme Bekeken

- De keuze voor een Levensloopbegeleider VAB is vrijwel<sup>2</sup> volledig vrijgelaten.
- Levensloopbegeleiders VAB worden in een lokale groep begeleid door de procesbegeleider en ondersteunen elkaar en vormen een lerend team. Deelnemen aan de lokale groep door trainingen, bijeenkomsten en intervisies is een voorwaarde om levensloopbegeleider te zijn.

## 1.2 Uitgangspunten Levensloopbegeleiding VAB

De uitgangspunten van Levensloopbegeleiding VAB zijn afgeleid uit gesprekken met mensen met autisme die vooraf aan de pilot gevoerd zijn. We vroegen hen: wat zou voor jou maken dat levensloopbegeleiding werkt?



### *De klik is leidend*

Wat moet je met iemand waarvan je het gevoel hebt dat deze persoon jou niet begrijpt? Samen door het leven lopen wordt dan lastig. De klik is leidend en een voorwaarde voor een duurzame begeleidingsrelatie: elke deelnemer (soms samen met diens naasten) kiest zelf zijn/haar levensloopbegeleider.



### *Levenslang*

Langdurige ondersteuning van iemand die je begrijpt en goed helpt, heeft de voorkeur boven de zoveelste hulpverlener die je leven binnenwandelt. Mensen met autisme gaven aan dat zij in

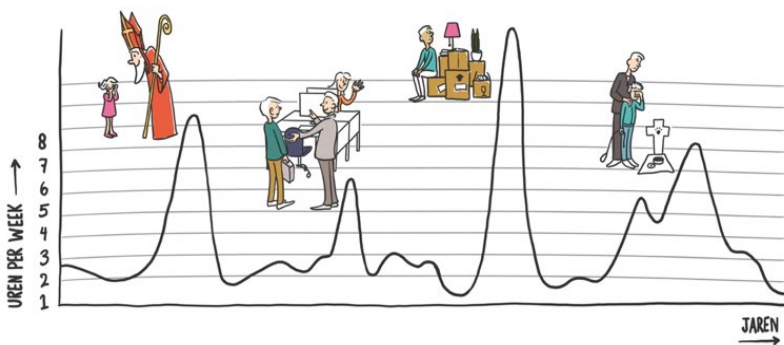
eerdere begeleidingsrelaties soms doelen in een tijdelijke indicatie bewust niet wilden halen, omdat het zou betekenen dat de indicatie niet verlengd werd. Of dat er stress ontstond als gestelde doelen niet behaald dreigden te worden. Levensloopbegeleiding VAB is dan ook levenslang, als de deelnemer dit wenst.

### *Levensbreed*

We hoorden geregeld dat een prettige begeleider ook goed werk zou kunnen doen in een ander domein, maar dat regels dit niet toelaten. Dat heeft ertoe geleid dat Levensloopbegeleiding VAB levensbreed is. Dit betekent dat een Levensloopbegeleider VAB op alle relevante domeinen in het leven van de deelnemer werkzaam kan zijn.



<sup>2</sup> Een levensloopbegeleider dient wel aan te sluiten op de visie en werkwijze van VAB. De VAB-organisatie beoordeelt de levensloopbegeleiders op geschiktheid en bewaakt de kwaliteit van de levensloopbegeleiding.



buren- en minder inzet als alles goed loopt (waakvlamcontact).

### *Levensvolgend*

Mensen met autisme vertelden ons dat er doorgaans in een indicatie is vastgelegd dat een x-aantal uur begeleiding per week moet worden afgenomen. Ook als dit eigenlijk helemaal niet nodig was. Levensloopbegeleiding VAB is dan ook levensvolgend: meer inzet in spannende periodes – zoals een verhuizing, nieuw werk of baanverlies, maar ook een tentamenweek of bijvoorbeeld nieuwe

## 2 Wie is Vanuit Autisme Bekeken?

VAB is een expertisecentrum op het gebied van autisme en een inclusieve samenleving. Wij willen in de praktijk laten zien welke veranderingen op school, werk en in de zorg bijdragen aan de versterking van mensen met autisme. Ervaringsdeskundigheid is leidend in al onze activiteiten. Mensen met en zonder autisme werken samen in VAB, waarbij we stap voor stap een inclusieve werkomgeving ontwikkelen.

Zie ook [www.vanuitautismebekeken.nl](http://www.vanuitautismebekeken.nl)

### 2.1 Ontstaan Levensloopbegeleiding VAB

Levensloopbegeleiding VAB bestaat sinds 2019. Er is toen vanuit VAB een pilot gestart binnen het Programma Volwaardig Leven van VWS. De pilot is uitgevoerd voor 100 mensen met autisme. Omdat de pilot een onderzoek is, hoefde er niet gewerkt te worden binnen de definities van bestaande functies zoals cliëntondersteuning of begeleiding. Ook hoefde het niet te passen binnen de WMO, Jeugdwet, WLZ of ZVW.

De pilot Levensloopbegeleiding VAB is zeer succesvol gebleken. Er zijn bijzonder goede resultaten geboekt. Deelnemers ervaren meer kwaliteit van leven, meer empowerment, voelen zich meer van betekenis en leveren een grotere bijdrage aan de maatschappij. Hun naasten staan er niet meer alleen voor en voelen zich psychisch en lichamelijk beter.

Vanwege de positieve resultaten van de pilot, onderzoekt VAB op verzoek van en samen met het ministerie van VWS het draagvlak en de mogelijkheden voor implementatie binnen gemeenten en zorgkantoren. Doel is om Levensloopbegeleiding VAB beschikbaar te krijgen voor alle mensen met autisme die hier behoefte aan hebben. In maart 2023 heeft het ministerie van VWS via een tender een subsidie beschikbaar gesteld die voortzetting van Levensloopbegeleiding VAB voor de deelnemers uit de pilot mogelijk maakt en in gespecialiseerde cliëntondersteuning voor ca. 150 mensen met complexe autisme casuïstiek voorziet. Daarnaast zet het ministerie een ondersteuningsaanbod aan gemeenten op om het aanbieden van levensloopbegeleiding VAB in het sociaal domein te bevorderen.

## 2.1 De missie van VAB

VAB wil in de praktijk laten zien welke veranderingen op school, werk en in de zorg bijdragen aan de emancipatie van mensen met autisme. Dat vraagt een open houding, kijken naar autisme vanuit ontwikkeling en het lef om standaard regels & werkwijzen te doorbreken.

We richten ons primair op scholen, werkgevers en hulpverlening. We gaan samen uitzoeken wat dat is, aansluiten bij iemands leven. Ook als iemand zich anders ontwikkelt dan de omgeving verwacht. We gaan bestaande systemen doorbreken. Echt maatwerk organiseren. Onze ambitie is dat we met Levensloopbegeleiding VAB een aanbod creëren voor mensen met autisme dat werkelijk aansluit bij hun leefwereld. Dat we mensen met autisme versterken en de maatschappij dichterbij brengen.

Zie bijlage 1 voor de impact die we met Levensloopbegeleiding VAB beogen.

## 2.2 De visie van VAB

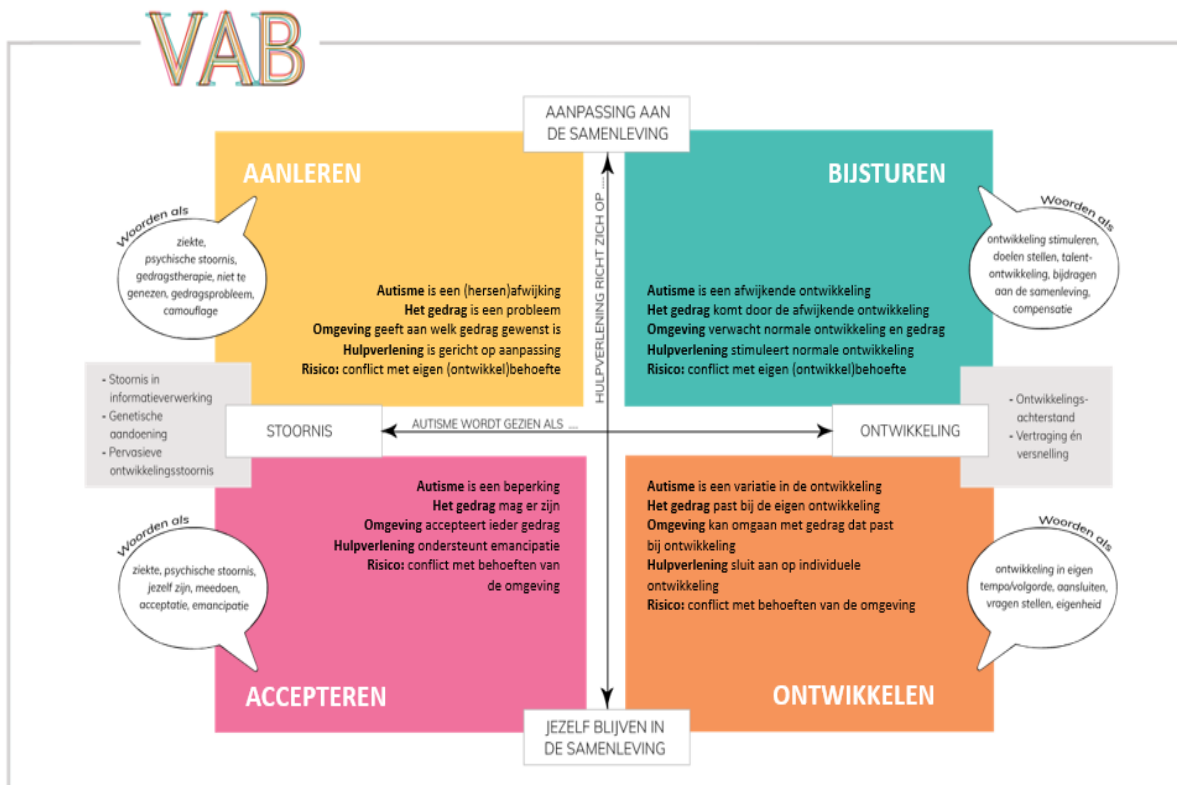
In de samenleving van de toekomst is het recht om te leren, ontwikkelen, wonen en werken voor iedereen waargemaakt. Iedereen kan zichzelf zijn en zich op eigen wijze ontwikkelen. Zo nodig met (intensieve) ondersteuning. Op school, werk en in sociale contacten hoef je niet aan een perfect plaatje te voldoen. Het wordt steeds minder relevant dat je de diagnose autisme hebt. Want iedereen is verschillend en de samenleving wordt daar steeds beter op ingericht. Dit vraagt wat van iedereen, met of zonder autisme: naar elkaar luisteren en elkaar ruimte geven.

Ondersteuning van mensen met autisme gebeurt in de praktijk vanuit verschillende zienswijzen<sup>3</sup>. Zie je autisme als stoornis of als een variatie op de ontwikkeling? Kies je ervoor om te proberen mensen met autisme 'aan te passen', zodat ze beter mee kunnen doen in de maatschappij? Of mag de persoon met autisme helemaal zichzelf zijn en zou de maatschappij zich juist moeten aanpassen aan mensen met autisme? Door deze verschillende zienswijzen is er een uiteenlopend scala van hulpverlening voor mensen met autisme.

In de praktijk zien we dat veel bestaande hulpverlening autisme ziet als een stoornis en inzet gepleegd wordt op het 'aanpassen' van de persoon met autisme. Levensloopbegeleiding VAB probeert regelmatig en zo mogelijk in overleg met deelnemer en/of diens naasten en diens omgeving de afweging te maken: welk kwadrant is in deze omstandigheden goed om te kiezen? Is het gewenst en mogelijk om de persoon met autisme ander gedrag aan te leren zodat er minder problemen ontstaan? Is het verstandig om in te zetten op acceptatie van iets specifiek? Met name inzet op echte ontwikkeling is in de wereld van de hulpverlening nog minder gebruikelijk. Echte ontwikkeling betekent dat een hulpverlener faciliteert, maar dat de hulpvrager de richting aangeeft. Een hele authentieke ontwikkeling dus. Levensloopbegeleiding VAB wil dit kwadrant nadrukkelijk in beeld brengen en houden. Echter, dit hoeft niet de enige manier van kijken en werken zijn. Andere kwadranten hebben zeker ook hun waarde. Deelnemers en Levensloopbegeleiders zijn zich bewust van de mogelijkheden en kiezen per situatie wat hen het beste past. Dit betekent in de praktijk dus vaak een mix van aanpassen, accepteren, bijsturen en ontwikkelen.

---

<sup>3</sup> Zie ook het kwadrantenmodel



### 2.2.1 Zo kijkt VAB naar autisme

Eigenlijk weet niemand precies wat autisme is. Een diagnose wordt gesteld op basis van iemands gedrag. In de psychiatrie wordt autisme omschreven als een stoornis: Autisme Spectrum Stoornis. Bij VAB zien we autisme liever niet als een stoornis, maar als een bijzondere manier van informatie verwerken en ontwikkelen. Door deze bijzondere informatieverwerking en ontwikkeling gebeurt het vaak dat iemand met autisme onvoldoende aansluiting vindt in de samenleving waardoor problemen ontstaan en uitval dreigt. Dan ligt de volgende vraag voor: is de oplossing dan altijd dat iemand met autisme zich moet leren aanpassen? Wij denken van niet. Wij vinden het reëel om ook van de samenleving aanpassingen te vragen, waardoor mensen met autisme vaker in staat zijn om tot hun unieke zelf te ontwikkelen. We vragen van de levensloopbegeleiders in de pilot om zich deze visie eigen te maken en de dialoog tussen de deelnemer en de omgeving te faciliteren.

Hoe zit het met die andere of bijzondere ontwikkeling? Het is dr. Martine Delfos die omschreven heeft dat de meeste kinderen zich van jongs af aan vooral ontwikkelen op sociaal en emotioneel gebied. Pas later komt de cognitieve ontwikkeling op gang. Bij kinderen met autisme lijkt dit andersom te gaan en kan het tempo van deze ontwikkeling ook anders zijn. Vaak zien we dat kinderen met autisme zich cognitief snel ontwikkelen. Hun sociale en emotionele ontwikkeling start vaak veel later of verloopt langzamer dan gemiddeld waardoor heel 'jong' gedrag zichtbaar wordt. Een school is ingericht op kinderen met een gemiddelde ontwikkeling, waardoor kinderen met autisme er in grote aantallen vastlopen. Deze disbalans in ontwikkeling blijft vaak zichtbaar in verdere levensfasen. Overigens kan de disbalans in de ontwikkeling ook zodanig groot zijn, dan iemand er wel degelijk gehandicapt door is.

De visie betekent voor mij dat ik niet werk om de deelnemer te helpen aan te passen aan de maatschappij, maar om te helpen zichzelf te ontwikkelen en haar daarin bij te staan. Het zorgt er nog meer voor dat ik haar als mens benader met een unieke ontwikkeling.



Levensloopbegeleider

### 2.2.2 Zo kijkt VAB naar inclusie

In de samenleving komen we elkaar op allerlei plekken tegen. We werken samen in bedrijven, zitten samen in de klas op school en gaan naar voorzieningen zoals sportclubs. Op deze plekken gaat het er op een bepaalde manier aan toe. De regels, gebruiken en gebouwen zijn vaak precies afgestemd op de gemiddelde mens. Reuze handig als je een beetje gemiddeld bent. Reuze uitdagend als je uniek bent.

Tegenwoordig hoor je veel over de inclusieve samenleving, oftewel een samenleving waarin iedereen mee kan doen. Veel mensen met autisme zitten echter thuis. Het loopt vast op school, het lukt niet om werk te vinden of te behouden en de sportclub is ook niet passend. Zij worden uitgesloten. Een belangrijk probleem bij het realiseren van de inclusieve samenleving is dat de maatschappij vaak onvoldoende open staat voor mensen die 'anders' zijn.

Nederland is een rijk en dichtbevolkt land. We hebben een geschiedenis van het maken van specialistische voorzieningen, zoals speciaal onderwijs, speciale sportverenigingen, specifieke dagbesteding en ggz-klinieken. Voor mensen die het niet redden in een reguliere voorziening kan zo'n voorziening een verademing zijn. Maar vaak zijn die specialistische voorzieningen op een afgelegen plek en gaan mensen er met speciale taxi's naar toe. Het is duur en daarmee hebben we het netjes opgelost: alle 'gewone' mensen kunnen net doen alsof de unieke mensen niet bestaan.

Inclusie vraagt echter iets anders van de samenleving. Dit betekent namelijk dat we weer gaan sámenleven met elkaar. En dat betekent: rekening houden met unieke mensen. Dat betekent maatwerk leveren in plaats van star aan regels en gebruiken vasthouden. Dat betekent kijken naar hoe het wél kan.

Onze *praatplaat* geeft de mogelijke stappen tussen uitsluiting (helemaal links) en inclusie (helemaal rechts) weer. Het is onze overtuiging dat ieder mens er als vanzelf naar streeft om een passende plek in de samenleving in te nemen. Wat we dus eigenlijk zeggen is dat ieder individu er als vanzelf naar streeft om zo ver mogelijk naar de rechtse kolom van inclusie te komen. We hoeven als maatschappij niemand die kant op te duwen, maar moeten wel de stappen mogelijk maken.



**Inclusie.** Bij inclusie wordt uitgegaan van de eigenheid van ieder mens, en de omstandigheden daarop aangepast. Iedereen kan deelnemen, op zijn eigen manier.

Denk als voorbeeld aan een kind dat met een taxi dagelijks ver weg naar een school voor speciaal onderwijs gebracht wordt (separatie). Ditzelfde kind zou wellicht prima kunnen meekomen op een reguliere school, mits daar een speciale prikkelarme klas zou zijn (integratie) of een voorziening voor het nemen van een time-out als het in de klas even te veel wordt (inclusie). Of mogelijk erwijs kan dit kind een deel van de tijd via een video-verbinding aan het onderwijs deelnemen op de reguliere school. Allemaal oplossingen die zorgen dat we een stap dichterbij de inclusieve samenleving komen. *Het zijn oplossingen die lef en liefde vergen.* Maar zouden ze gerealiseerd worden, dan hoeft dit kind niet meer dagelijks weg uit zijn omgeving en wordt het spelen met buurtgenootjes ook weer normaal. Deze oplossingen halen het kind uit een ongewenst isolement.

Een inclusieve samenleving vraagt medewerking van ons allemaal. Het vraagt dat we open staan voor unieke mensen, dat we ruimte voor hen maken om op hun manier deel te nemen. Daarvoor is lef, liefde en ook geld nodig. Het goede nieuws is dat de inclusieve samenleving in grote mate meer geld oplevert dan dat het kost. Mensen die op hun eigen manier kunnen deelnemen zijn immers meer zelfredzaam. Daarnaast is er enorme winst in het levensgeluk van deze unieke mensen. En niet te vergeten is er winst voor de rijkheid van de samenleving: weg bij het steeds strakkere keurslijf van hoe we allemaal dienen te zijn. Ruimte voor ieders eigenheid en unieke ontwikkeling.

Als levensloopbegeleider help je dus ten dele de persoon in zijn eigen ontwikkeling (gericht op de persoon) en ten dele help je de omgeving (de school, de sportclub, naasten, de werkgever, enz.) om aanpassingen te plegen (vaak maatwerk!) zodanig dat de persoon met autisme hier kan functioneren en dus deelnemen.

Als levensloopbegeleider is het de uitdaging om jouw eigen visie op inclusie niet leidend te laten zijn, maar af te stemmen op wat jouw deelnemer ervaart als een passende plek voor zichzelf in de maatschappij. Wat is voor de deelnemer een volwaardig leven? Dit kan ook in de loop der tijd veranderen. Het is aan jou om hierover op gelijkwaardige wijze de dialoog te voeren en de regie bij de deelnemer te laten.

### **2.3 De organisatie(s)**

Naast de Stichting VAB is de stichting Levensloopbegeleiding VAB (LLB-VAB) opgericht. Deze stichting kan ingezet worden als uitvoeringsorganisatie, zoveel mogelijk in samenwerking of in opdracht van lokale partijen. LLB-VAB werkt dan nauw samen met VAB in de rol van expertisecentrum Autisme, waar onderzoek, opleiding, kwaliteitsbewaking en doorontwikkeling van Levensloopbegeleiding VAB belegd zijn.

Stichting VAB is verantwoordelijk voor het uitvoeren van de pilot. Deze leidraad is van toepassing op levensloopbegeleiding zoals die nu door VAB wordt uitgevoerd en in de toekomst op uitvoering door LLB-VAB wanneer die daarmee belast wordt. Waar in dit stuk over VAB gesproken wordt geldt dit ook in de toekomst voor LLB-VAB.

Elke levensloopbegeleider zit in een lokale groep voor trainingen en intervisies. Deze groep heeft een eigen procesbegeleider. Jouw aanspreekpunt voor trainingen en intervisies is je procesbegeleider.

Als levensloopbegeleider ben jij het eerste aanspreekpunt voor de deelnemer. Als jouw deelnemer rechtstreeks contact wil leggen met VAB voor een vraag of omdat hij<sup>4</sup> een probleem ervaart, kan hij

---

<sup>4</sup> Voor de leesbaarheid is in deze leidraad voor 'hij, hem en zijn' gekozen. Waar dit staat, kan ook 'zij of haar' of elke andere aanspreekvorm die betreffende persoon prettig vindt.

terecht bij de contactpersoon duo's in jouw regio. Als jij er in de intervisie niet uit komt, kun jij daar ook voor inhoudelijke vragen of problemen terecht.

Daarnaast is er een aanspreekpunt voor de administratieve en financiële zaken.

Ook is er een externe vertrouwenspersoon verbonden aan VAB.

Het is van belang dat jouw deelnemer actief (en niet eenmalig) informeert over deze contactmogelijkheden.

Meer informatie over de mensen achter Levensloopbegeleiding VAB is te vinden op <https://www.vanuitautismebekeken.nl/over-ons/vab-team>

### **3 Voor wie is Levensloopbegeleiding VAB bedoeld?**

Levensloopbegeleiding VAB is in principe geschikt voor mensen van alle leeftijden die een diagnose autisme hebben en behoefte hebben aan levensloopbegeleiding. In uitzonderlijke gevallen kunnen er redenen zijn waarom levensloopbegeleiding niet geschikt is; bv bij agressie-problemen of bij mensen waarbij ook sprake is van een hechtingsstoornis.

Levensloopbegeleiding richt zich op het brengen van positieve beweging in het leven van iemand met autisme. Op welk vlak die beweging gezocht wordt, dat is aan de deelnemer zelf. Soms is er eerst iets anders nodig om de ruimte te creëren van waaruit die beweging gemaakt kan worden. Bijvoorbeeld een behandeling, financiële middelen of een dak boven het hoofd. Naast levensloopbegeleiding kan ook dagelijkse begeleiding nodig zijn. Een levensloopbegeleider kan in deze gevallen de persoon met autisme helpen om de juiste aanvullende ondersteuning te kiezen en zo nodig te regelen.

Wie er daadwerkelijk gebruik kan maken van Levensloopbegeleiding VAB is mede afhankelijk van de beschikbare financiering en het succes van het eerdergenoemde ondersteuningsprogramma voor gemeenten om dit in het sociaal domein te regelen

Een voorwaarde om Levensloopbegeleiding VAB te ontvangen is medewerking aan het onderzoek naar de effecten van Levensloopbegeleiding VAB. Via dit onderzoek wordt Levensloopbegeleiding VAB doorontwikkeld.

### **4 Waarom Levensloopbegeleiding VAB?**

Autisme heb je een leven lang. Iedereen, met en zonder autisme, beschikt over eigenschappen en kwaliteiten die waardevol zijn. Helaas lopen mensen met autisme vaak al jong vast op het gebied van onderwijs, werk en relaties. Hierdoor blijven deze eigenschappen en kwaliteiten soms onbenut. De versnipperde zorg voor deze groep maakt de problemen vaak erger. Dat is onnodig en tragisch. Levensloopbegeleiding VAB kan voor iemand met autisme hét verschil maken.

Mensen met een zorgbehoefte moeten in onze participatiemaatschappij zoveel mogelijk een beroep doen op het eigen sociale systeem. Veel mensen met autisme hebben echter een zeer beperkt sociaal systeem. Ook zijn er binnen een familie vaak meerdere personen met autisme. Hierdoor is het lastig voor hen om een beroep te doen op hun omgeving. Daarnaast staan mensen met autisme vaak onder grote druk om zich aan te passen aan een 'gemiddeld' systeem. Het risico dat zij (en hun naasten) bezwijken onder de problemen die zich opstapelen, is dan ook groot. Daarnaast worstelen zij binnen het huidige versnipperde systeem met bureaucratie om passende ondersteuning te krijgen.

*"Ik was best eenzaam. Ik had eigenlijk niemand om mee te praten, behalve mijn familie. Ik wist nooit wat ik moest zeggen tegen anderen en zat eigenlijk een beetje klem in het leven. Ik wilde dat graag anders, maar wist niet hoe."*  
– deelnemer

Als VAB horen we vaak schrijnende verhalen uit de praktijk van mensen die vastlopen binnen het huidige systeem. Dat gaat ons aan het hart. Onze wens is dat onze samenleving is ingericht op het feit dat iedereen verschillend is. Aansluiten bij iemands leven, luisteren en echt maatwerk organiseren, daar werken wij aan. Levensloopbegeleiding VAB is een grote stap in de goede richting.

In het huidige aanbod misten wij levensloopbegeleiding die werkt vanuit een vertrouwensrelatie en een open houding, waarbij de persoon met autisme zelf de levensloopbegeleider kiest. Levensloopbegeleiding VAB neemt de persoon met autisme en diens ontwikkeling als vertrekpunt.

Levensloopbegeleiding is niet nieuw. Al in 2009 concludeerde de Gezondheidsraad in het rapport 'Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders' dat mensen met autisme behoefte hebben aan ondersteuning op maat. Goede levensloopbegeleiding zorgt onder meer voor een positieve ontwikkeling en meer levensgeluk, minder regeldruk voor naasten en een afname van de maatschappelijke kosten rond autisme. De markt biedt levensloopbegeleiding voor mensen met autisme ondertussen aan, maar de organisaties die hiermee aan de slag zijn gegaan, blijven gebonden aan het huidige systeem. Versnippering is hierdoor vrijwel onvermijdelijk.

## **5 Competenties van een Levensloopbegeleider VAB**

Hoewel VAB geen specifieke diploma's vraagt, stellen we wel degelijk een aantal eisen aan potentiële levensloopbegeleiders.

Je moet bereid zijn om open naar de deelnemer en kritisch naar jezelf te kijken en even stil te staan, afstand te nemen en je eigen blik te verbreden. Hiervoor is ruime aandacht in de trainingen en de intervisies.

Een Levensloopbegeleider VAB:

- Onderschrijft de visie, missie en de gedragscode van VAB.
- Heeft minimaal HBO werk- en denkniveau.
- Dient een VOG te kunnen overleggen.
- Maakt tijd en ruimte om bij het introductieprogramma, de intervisies en trainingen en scholing aanwezig te zijn. Wanneer een Levensloopbegeleider VAB minder dan 70% van de training, scholing en intervisies bijwoont, kan VAB afscheid nemen van een levensloopbegeleider.
- Conformeert zich aan de voorwaarden van de organisatie, zoals werken als ZZP'er, het privacy reglement, werken met de door VAB gekozen software, tijdig factureren, etc.

De voorwaarden die VAB stelt, worden besproken tijdens de selectiegesprekken en/of zijn opgenomen in een overeenkomst die de levensloopbegeleider tekent bij aanvang van de samenwerking.

In de praktijk zien we succesvolle levensloopbegeleiders met zeer diverse arbeidsachtergronden. De helft is boven de 50 jaar, ruim driekwart heeft een HBO+ achtergrond, 98% heeft ervaring met autisme, vaak uit werk maar ook uit privé-ervaringen, zoals een kind of een partner. Drie levensloopbegeleiders hebben zelf autisme. 27% van de gekozen levensloopbegeleiders kende de deelnemer al voor de start van de pilot. De levensloopbegeleiders geven zichzelf voor geluk gemiddeld een 8,0 (landelijk gemiddelde is 7,9).

*Bron: Levensloopbegeleiding VAB Werkt! 2021 Onderzoek pilot 2019-2020, MAD IMPACT*

Naast een aantal harde eisen zoals hierboven beschreven, is een aantal persoonlijke kenmerken belangrijk:

- Een basishouding van aandacht, respect, interesse en gelijkwaardigheid;
- Levenservaring;
- Integriteit;
- Stabiliteit, standvastigheid;
- Ondernemend zijn;
- Empathisch vermogen;
- *Out of the box* kunnen denken;
- Reflecterend vermogen.

VAB zal kandidaat- levensloopbegeleiders altijd spreken en beoordelen om zo te bepalen wie er in een lokale pool van kandidaat-levensloopbegeleiders kan. Indien een deelnemer zelf een kandidaat-levensloopbegeleider aandraagt, zal VAB deze persoon spreken om te beoordelen of deze geschikt lijkt als Levensloopbegeleider VAB.

## **6 Positie en rol van een Levensloopbegeleider VAB**

Als levensloopbegeleider sta je naast de deelnemer, zijn eigen wensen staan centraal bij alles wat je doet. Je bent geen “afstandelijke professional” die uitgaat van labels en dossiers, maar een betrokken, empathische buitenstaander die de deelnemer ziet als mens. Soms kom je in je leven iemand tegen die totaal anders naar je kijkt en die het verschil kan maken. Dat is de levensloopbegeleider.

Je biedt ondersteuning waar nodig en houdt altijd als focus de (ontwikkeling van) eigen regie van de deelnemer.

Je kunt niet altijd alles als levensloopbegeleider. Schakel hulp in waar ondersteuning noodzakelijk is die jij onvoldoende kunt bieden. Neem geen onnodige risico's, houdt het veilig voor de deelnemer en jezelf. Laat specifieke (financiële) vraagstukken over aan (financieel) deskundigen. Ga niet op de stoel van de professional zitten. Als een deelnemer medische of psychische hulp nodig heeft, schakel dan professionele hulp in.

Als levensloopbegeleider kom je soms (ongemerkt) in het grijze gebied terecht van hulpverlening. Wees je bewust van het 'helper syndroom'. Elke levensloopbegeleider wil graag helpen, maar soms heb je die bagage niet in huis. Dan is jouw deelnemer misschien beter geholpen als je hem ondersteunt bij het vinden van de juiste hulpverlener of met een andere levensloopbegeleider.

Als levensloopbegeleider is het handig om inzicht te hebben in wie er om de deelnemer heen staan, welke personen belangrijk zijn. Het is vaak behulpzaam dat zij op de hoogte zijn van de levensloopbegeleiding. Dat de neuzen dezelfde kant op staan, is een voorwaarde om een succesvolle beweging te creëren. Veel levensloopbegeleiders fungeren als een spin in het web voor de mensen die om de deelnemer heen staan en vertegenwoordigen te allen tijde de belangen van de deelnemer.

Wees altijd transparant in hoe en met wie je communiceert rondom de deelnemer. Neem nooit contact op met het netwerk zonder toestemming van de deelnemer. Soms kan het zijn dat je vastloopt door niet samen te werken met het netwerk van de deelnemer. Als je dat als levensloopbegeleider zo ervaart, kun je dat natuurlijk aangeven bij je deelnemer.

Ben je ergens niet zeker over of kom je er niet samen uit? Zoek dan altijd contact met een collega Levensloopbegeleider VAB, de contactpersoon duo's van VAB in jouw regio of bespreek het in de intervisie.

### **6.1 Omgang met ouders/verzorgers**

Als je als levensloopbegeleider met minderjarigen werkt of mensen met onvoldoende eigen regie dan krijg je vanzelfsprekend te maken met ouders of verzorgers. Dit is prima, mits de focus steeds ligt op de gewenste beweging van de persoon om wie de levensloopbegeleiding gaat. De levensloopbegeleider houdt altijd ook zo goed als mogelijk contact met de persoon zelf. Bij het ouder worden, is het wenselijk dat de focus steeds meer verschuift naar contact met het kind zelf.

Ook in het leven van (jong)volwassenen kunnen ouders/verzorgers een belangrijke rol spelen. Het is dan raadzaam om hen te betrekken bij de levensloopbegeleiding, zodat waar nodig de onderlinge samenwerking en afstemming soepel verloopt. Bij belangentegenstellingen tussen een persoon met autisme en diens naasten, is de levensloopbegeleider er in eerste instantie voor de persoon met autisme zelf.

Wat ook kan voorkomen, is dat de ouder als levensloopbegeleider van het kind fungeert.

### **6.2 Omgang met professionele hulpverleners**

Het is belangrijk om als levensloopbegeleider inzicht te hebben in welke professionals er rondom de deelnemers staan. Bijvoorbeeld orthopedagogen, contactpersonen van school of werk, dagelijks begeleiders of jobcoaches.

Weten van elkaars bestaan en afstemmen over de gewenste beweging is van belang om goed met de deelnemer te kunnen werken. Als levensloopbegeleider heb je daarin vaak een faciliterende rol.

Voor een deelnemer is het belangrijk dat ieders rol helder is en hij weet voor wat hij bij wie terecht kan. En dat geldt ook voor de levensloopbegeleider en professionals onderling.

Soms word je als levensloopbegeleider ook gevraagd om mee te gaan naar gesprekken met professionals of om extra ondersteuning in te schakelen.

Wees transparant naar de deelnemer over communicatie met professionals en behartig te allen tijde zijn belang.

Toen ik net in het gezin kwam waren er meer dan 40 hulpverleners betrokken. Iedereen deed zijn eigen ding en alles liep langs elkaar. Mijn deelnemer onderging gedwee alle begeleiding die voor hem was ingezet en beantwoordde netjes alle vragen. De hulpverleners hadden geen idee dat een probleem wat zich op een ander domein afspeelde invloed had op hun vakgebied. Iedereen was hard bezig om aan oplossingen te werken. En als dit niet snel genoeg lukte werd het dossier gesloten omdat het budget weer op was. Mijn deelnemer werd er niet beter van, eerder slechter. Hij zag ertegenop en werd steeds beperkter in de informatie die hij prijs gaf. Het vertrouwen ontbrak. Toen ik in beeld kwam en mij volledig mocht gaan richten op mijn deelnemer voelde dit voor hem als een cadeau. Het ging eindelijk over hem onafhankelijk van het onderwerp. We pakken de problemen aan die er zijn. We denken in oplossingen. De hulpverleners vertrokken stuk voor stuk. En nu twee jaar later kunnen we zeggen dat we ze geen moment hebben gemist. Samen kunnen we de ups en downs te lijf gaan en heeft niemand anders daar last van. Vanuit vertrouwen hebben we een vaste basis waardoor we meteen aan de slag kunnen als dit nodig is.

### 6.3 Omgang met naasten (en het overige netwerk)



Levensloopbegeleider

In veel gevallen zijn er naast de ouders/verzorgers en/of professionals nog andere mensen belangrijk in het leven van de deelnemer. Denk aan partners, opa's, oma's, broers, zussen, kinderen, vrienden of die ene leraar met wie het contact zo bijzonder is. Het is raadzaam om het netwerk van de deelnemer met elkaar in kaart te brengen.

Soms kan het netwerk van de deelnemer namelijk een ondersteunende rol spelen in het brengen van beweging. Hoe meer ondersteuning er is vanuit het informele netwerk van de deelnemers des te beter en meer continuïteit. Hoe minder 'externen' er om de deelnemer heen staan hoe natuurlijker en gewoner het leven is. Zie je als levensloopbegeleider kansen om ondersteuning te laten plaatsvinden door het eigen netwerk van de deelnemer? Dat heeft altijd de voorkeur. Houd daarbij rekening met eventuele overbelasting van mantelzorgers.

### 6.4 Bevoegdheden en eigen ruimte van een Levensloopbegeleider VAB

Als levensloopbegeleider heb je veel ruimte om de ondersteuning op je eigen manier in te vullen. Gebruik je creativiteit en zorg ervoor dat je te allen tijde aansluit bij de wensen van de deelnemer. Zorg ervoor dat je weet waar jouw grenzen als levensloopbegeleider liggen. Bij twijfel bespreek je casus in de intervisiegroep en verwijst je door als dat nodig is. Daarnaast is het natuurlijk cruciaal dat je veilig en integer handelt. Zie ook hoofdstuk 11 Veiligheid.

## 7 De aanpak

### 7.1 Hoe komt iemand in aanmerking voor Levensloopbegeleiding VAB?

Deelnemers in de pilot zijn destijds door VAB geworven, mensen konden zich niet aanmelden. In de komende jaren zullen gemeenten en/of andere lokale of regionale partijen Levensloopbegeleiding VAB willen organiseren en financieren. Het is dan afhankelijk van de financier of en hoe mensen in aanmerking komen voor Levensloopbegeleiding VAB. Dit zijn mogelijkheden:

- De financier meldt mensen aan (uiteraard wordt vooraf getoetst of deze mensen Levensloopbegeleiding VAB willen en of zij een diagnose autisme hebben).
- Een bepaalde groep mensen wordt door de financier in staat gesteld om zich aan te melden.
- Mensen in een bepaalde regio/locatie worden in opdracht van de financier door VAB geworven.

Altijd zal met de mensen die in aanmerking komen om deelnemer te worden een gesprek gevoerd worden. In dit gesprek wordt duidelijk aangegeven wat Levensloopbegeleiding VAB inhoudt en wat er van een deelnemer verwacht wordt. Onderwerpen die aan de orde komen zijn verslaglegging, administratie, financiën, privacy en deelname aan onderzoek.

Na dit gesprek kan een kandidaat-deelnemer aangeven of deze deelnemer wil worden. Maar ook VAB kan na dit gesprek een keuze maken of de kandidaat deelnemer toegelaten<sup>5</sup> wordt als deelnemer.

### 7.2 Hoe kan iemand Levensloopbegeleider VAB worden?

Als er in een specifieke regio of locatie Levensloopbegeleiding VAB komt, dan zijn daar natuurlijk ook levensloopbegeleiders nodig. In alle gevallen wordt iemand pas Levensloopbegeleider VAB als deze persoon:

1. Gekozen wordt door een deelnemer en
2. geschikt bevonden wordt door VAB.

Een deelnemer kan 'een willekeurig iemand' kiezen als kandidaat-levensloopbegeleider. Dit kan een professional zijn, maar ook iemand met een heel andere achtergrond of zelfs een naaste. Als een deelnemer iemand aandraagt die nog niet bekend is bij VAB, dan zal er een gesprek volgen om te toetsen of deze persoon geschikt bevonden wordt.

Het komt vaak voor dat een deelnemer niemand weet om zijn of haar levensloopbegeleider te worden. In dat geval kan er gebruik gemaakt worden van de lokale pool van kandidaat-levensloopbegeleiders.

Om in een lokale pool van kandidaat-levensloopbegeleiders te komen, kunnen mensen solliciteren bij VAB met een motivatie en een CV. Hierna volgt een eerste selectie en wordt iemand mogelijk op gesprek gevraagd. Als VAB iemand geschikt vindt, kan deze persoon in de lokale pool van kandidaat-levensloopbegeleiders. In de praktijk betekent dit dat iemand in de gelegenheid gesteld wordt om een korte video van zichzelf op te nemen welke in de pool beschikbaar komt voor deelnemers die willen kiezen.

---

<sup>5</sup> Een reden kan bijvoorbeeld zijn: problematiek met agressie, waardoor de veiligheid van de levensloopbegeleider in het geding kan komen. Er is geen specifiek overzicht van contra-indicaties, per situatie wordt bekeken of levensloopbegeleiding een passende ondersteuning is voor de persoon met autisme of dat andere begeleiding passender lijkt.

### 7.3 Hoe kiest een deelnemer een Levensloopbegeleider VAB?

Elke deelnemer mag zijn/haar eigen Levensloopbegeleider VAB kiezen. Dit kan iemand zijn die de deelnemer al kent of een naaste. Als een deelnemer geen Levensloopbegeleider VAB kent, dan kan hij gebruik maken van een lokale videopool. Deze is gevuld met filmpjes van potentiële Levensloopbegeleiders VAB.

Om de deelnemer te helpen bij het maken van de juiste keuze, is een 'keuzehulp' ontwikkeld. Deze keuzehulp geeft aan waar mensen met autisme op kunnen letten bij het maken van de keuze voor een Levensloopbegeleider VAB.

Omdat mijn zoon nog jong is, vind ik het een enorme meerwaarde dat ik op deze manier als levensloopbegeleider kan bijdragen aan zijn groei naar onafhankelijkheid en zelfstandigheid. Doordat er een vergoeding tegenover staat, is het ook financieel een rustiger gevoel. Ik ken voldoende ouders, vooral moeders, die 'moeten' stoppen met werken of minder gaan werken omdat hun kind met autisme of een andere indringende beperking veel aandacht en energie nodig heeft. Dat maakt die moeders financieel erg kwetsbaar.



Levensloopbegeleider

Als een deelnemer een potentiële levensloopbegeleider kiest uit de videopool, dan volgt een klikgesprek. Dit gesprek is bedoeld om te toetsen of er een klik is tussen de kandidaat-levensloopbegeleider en de deelnemer (en eventuele ouders/begeleiders). Pas bij een wederzijdse klik kan de samenwerkingsrelatie van start. VAB begeleidt zowel de deelnemer als de levensloopbegeleider vooraf om het klik gesprek goed te laten verlopen en te borgen dat de stem van de deelnemer zelf serieus genomen wordt.

Belangrijkste aspecten daarin zijn:

- Dat de deelnemer de locatie kan kiezen en beslissen of er naasten bij het klikgesprek aanwezig zijn.
- Dat het voor de deelnemer helder is wat deze kan verwachten van de levensloopbegeleider.
- Dat de deelnemer weet van er van hem wordt verwacht.
- Dat de deelnemer zelf zijn levensloopbegeleider kiest, 'nee' mag zeggen en een klikgesprek met een nieuwe kandidaat-levensloopbegeleider kan voeren als hij dat wenst.

## 7.4 Opstarten van de samenwerking

Deelnemer en levensloopbegeleider krijgen binnen Levensloopbegeleiding VAB veel ruimte om hun samenwerking vorm te geven. Focus blijft de positieve beweging brengen in het leven van de deelnemer. De deelnemer is zoveel als mogelijk zelf bepalend. Bij VAB hebben we ervaren dat een zorgvuldige opstart van de levensloopbegeleiding heel belangrijk is voor een succesvolle levensloopbegeleiding. Er mag ruimte genomen worden om elkaar uitgebreid leren kennen, afspraken te maken over de samenwerking en op zoek te gaan naar ondersteuningsvragen. Als je Levensloopbegeleiding VAB met aandacht opstart en steeds de samenwerking met de deelnemer zoekt, wordt vanzelf helder wat er van je gevraagd wordt als levensloopbegeleider. Of het nu gaat om het voeren van goede gesprekken of het regelen van maatwerk. Je vult jouw werk in zoals dat volgens jou aansluit bij jouw deelnemer. De werkzaamheden van een levensloopbegeleider zijn verder uitgewerkt in hoofdstuk 6.5.

Besteed bij de opstart van de samenwerking ook aandacht aan de veiligheidsmaatregelen die VAB heeft genomen. Leg ook uit dat jij als levensloopbegeleider het eerste aanspreekpunt bent voor de deelnemer, maar dat deze ook altijd bij de VAB-organisatie terecht kan als er iets is of bij een externe vertrouwenspersoon. Vertel waar de deelnemer deze contactgegevens kan vinden.

### 7.4.1 Ontwikkelen van een vertrouwensband

Sommige levensloopbegeleiders kennen hun deelnemer al, bijvoorbeeld omdat het een naaste is. In zo'n geval is het ontwikkelen van een vertrouwensband eigenlijk al geregeld. Voor de meeste levensloopbegeleiders geldt echter dat je gekozen wordt door iemand die je vóór het klikgesprek nog nooit had ontmoet. Bij de opstart van de samenwerking tussen een levensloopbegeleider en een deelnemer is het dan van groot belang om uitgebreid de tijd te nemen om elkaar te leren kennen.

De ervaring heeft geleerd dat het helpend is om open vragen te stellen en aan te sluiten bij de belevingswereld van de deelnemer en samen dingen te ondernemen. Speel bijvoorbeeld samen zijn favoriete game, los kleine klusjes op, bekijk foto's of bezoek bijvoorbeeld het spoorwegmuseum als jouw deelnemer een treinliefhebber blijkt. In het begin moeten veel levensloopbegeleiders eraan wennen dat ze activiteiten mogen uitvoeren waar binnen reguliere zorg vaak geen ruimte voor is. Onze ervaring is echter dat dit intensief kennis nemen van de leefwereld van de deelnemer een voorwaarde is voor goede levensloopbegeleiding.

Ik waardeer de ruimte die er is om stap voor stap een diepe vertrouwensband met elkaar op te bouwen; vanuit dat vertrouwen kun je samen zoveel gerichter en dieper met de hulpvragen aan de slag.



Levensloopbegeleider

In deze fase is het als levensloopbegeleider ook handig om zo snel mogelijk een beeld te vormen van de mensen die voor de deelnemer belangrijk zijn.

Als levensloopbegeleider sta je naast de deelnemer, je bent geen afstandelijke professional. Laat je dus als mens zien. Hoe je dat doet, is aan jou.

Elkaar beter leren kennen is niet alleen belangrijk bij de start, maar tijdens de gehele levensloopbegeleiding. Door open vragen te stellen met oprechte interesse help je de deelnemer ook om zichzelf beter te leren kennen.

Tips van levensloopbegeleiders - over het leren kennen van de deelnemer:

- Neem de tijd!
- Verdiep je vanuit gelijkwaardigheid: ga naast de ander staan.
- Investeer in informeel contact.
- Laat jezelf ook zien als persoon.
- Vind wederzijdse interesses.
- Wees oprecht nieuwsgierig.
- Laat de deelnemer vertellen over wat hij/zij leuk vindt.
- Stap in zijn/haar wereld en sluit aan.
- Onderneem samen iets, gesprekken komen dan vanzelf.
- Vraag, luister en observeer zonder in te vullen.
- Daag jezelf uit om kennis te vergaren over autisme.
- Betrek het netwerk, zij kennen de deelnemer al.
- Spreek af op een prettige plek, bv. in een huiselijke setting of de natuur.
- Sluit aan bij het tempo van je deelnemer.

#### **7.4.2 Vormgeven van de samenwerking**

Als jullie elkaar voldoende hebben leren kennen, is het raadzaam af te stemmen over hoe jullie met elkaar willen samenwerken. Het is verleidelijk om meteen aan de slag te gaan, maar besef dat onvoldoende afstemming over de samenwerking later kan zorgen voor ruis in het proces.

Het is aan jullie om te bepalen hoe jullie de samenwerking vormgeven. Jullie kunnen bijvoorbeeld nadenken over:

- Waar je afspreekt.
- Hoelang ontmoetingen duren.
- Of de deelnemer het prettig vindt dat je vooraf laat weten waar de afspraak over gaat.
- Hoe jullie vastleggen wat er besproken wordt.
- Hoe jullie met eventuele naasten communiceren.
- Wanneer de deelnemer wel/niet contact mag opnemen.
- Op welke manier jullie contact onderhouden (live, telefonisch, via mail, via app-contact, etc.).

Jullie geven de samenwerkingsrelatie vorm, passend bij de behoefte van je deelnemer maar ook passend bij wat jij nodig hebt om goed te kunnen (blijven) functioneren. Hoe dit er in de praktijk uitziet, verschilt enorm per levensloopbegeleider en deelnemer:

- “Zij mailt of appt wanneer er iets is, ik reageer op het moment dat ik het zie of tijd heb. Meestal binnen 24 uur. Bij nood is de eerste stap de huisarts, omdat ik niet altijd bereikbaar ben.”
- “Ik zie mijn deelnemer dagelijks als ik aan het werk ben, als iets dringend is kan hij me daar benaderen.”
- “Ik bel hem wekelijks op maandagavond, dan heeft hij nog voldoende energie. We spreken dan zaken door en beslissen dan of er in de loop van de week nog dingen moeten gebeuren. We stemmen dan af wie wat wanneer doet.”
- “Concrete afspraken waren tot nu toe niet nodig. Deelnemer kan me altijd bereiken wanneer hij daaraan behoefte heeft. Hij kan dat prima inschatten.”
- “Ik heb telefonisch contact met de ouders van mijn deelnemer indien er een afspraak ingepland dient te worden. Verder verloopt het contact enkel face-to-face.”
- “Mijn deelnemer heeft enkel mijn werknummer en niet mijn privénummer.”

- “Mijn deelnemer mag zijn verhaal altijd kwijt via de mail, hij kan dan ‘van zich afschrijven’. De afspraak is dat ik het lees wanneer het mij uitkomt en dan in het kort reageer. In een volgend gesprek komen we erop terug.”

Afstemming over de samenwerking is doorgaans geen eenmalig proces. Gaandeweg kan blijken dat de wensen veranderen of dat afspraken bij nader inzien niet goed werken. Stel in dat geval bij.

### 7.5 Jouw werk als Levensloopbegeleider VAB: brengen van positieve beweging

Als startend levensloopbegeleider weet je niet wat de juiste beweging is in iemands leven. Mocht je dit wel denken te weten, realiseer je dan dat je het risico loopt dat je de juiste beweging invult vanuit jouw eigen interpretatie. Wellicht dénk je te weten wat goed voor iemand is. Probeer zoveel mogelijk te werken vanuit de wensen van de deelnemer zelf. Dat betekent dat je tijd nodig hebt (soms véél tijd) voordat je überhaupt richting kan bepalen.

Wat een Levensloopbegeleider VAB precies doet, is niet strak omschreven. Als levensloopbegeleider loop je samen op met je deelnemer met als doel dat je deelnemer ontdekt hoe hij een leven creëert dat bij hem past. Dat hij zichzelf kan zijn. De kracht van Levensloopbegeleiding VAB is dat een Levensloopbegeleider VAB doet wat nodig is om een positieve beweging te krijgen in het leven van de persoon met autisme.

Dit geef je vorm door aandacht te besteden aan de volgende aspecten:

1. Achterhalen van wensen en verwachtingen;
2. Zelfbewustzijn en eigen regie vergroten;
3. De omgeving betrekken en maatwerk regelen.

Bovenstaande facetten hangen allemaal met elkaar samen en lopen regelmatig ook in elkaar over of door elkaar heen. Er is geen volgorde en ook niet één goede manier om het te doen. Je vindt jouw manier door naast je deelnemer te staan, aan te sluiten op zijn wensen en verwachtingen en steeds de vraag te stellen: wat is er nodig om beweging te realiseren?

Ik geloofde dat autistische mensen langzaam aan iets nieuws moeten wennen. Mijn deelnemer ging één keer begeleid met de bus en kon het daarna zelf.



Levensloopbegeleider

Een voorbeeld:

Het kan bijvoorbeeld zo zijn dat je samen met iemand boodschappen gaat doen zodat je kan werken aan vertrouwd raken met elkaar en antwoord probeert te vinden op de vraag: waarom is het toch zo spannend om boodschappen te doen? (wensen en verwachtingen achterhalen). Als iemand boodschappen wil leren doen, dan kan je een tijdje samen gaan om er routine in te ontwikkelen (zelfbewustzijn en eigen regie vergroten). Nadat je een (heel) aantal keren samen boodschappen gedaan hebt, kan het zo zijn dat de deelnemer het nu ook wel zelf kan. Dan heb je als levensloopbegeleider beweging gebracht in het leven van de deelnemer. Het kan ook zo zijn dat het er naar uit ziet dat dit samen boodschappen doen waarschijnlijk nog heel lang aan de orde zal zijn, omdat het ernaar uitziet dat het de deelnemer voorlopig nog niet alleen lukt. In zo'n geval is het de taak van de levensloopbegeleider om in overleg met de deelnemer iemand te zoeken die dit voortaan kan gaan doen (omgeving betrekken en maatwerk regelen). Dit is dan namelijk de gewone taak ‘begeleiding’. Het brengt geen beweging in iemands leven. Het is dan gewoon iets dat nodig is om de deelnemer door de dagen te helpen.

Zo zijn er dus talloze activiteiten die een levensloopbegeleider kan doen (bv. huiswerk begeleiden, opruimen, administratie, meegaan naar een arts, enzovoort) waarvan we niet op voorhand kunnen zeggen of deze blijvend tot de taken van de levensloopbegeleider horen of niet. Feitelijk is het steeds afhankelijk van de context: is het iets dat een levensloopbegeleider tijdelijk oppakt om het op gang te helpen en er ook weer (langzaam) uit weg te kunnen, dan brengt dit beweging in het leven van de deelnemer. Als de levensloopbegeleider er echter in blijft hangen, dan wordt de levensloopbegeleider feitelijk gewoon een begeleider, en dat is dan weer niet de bedoeling.

Dit betekent dat allerlei terugkerende taken zoals huiswerkbegeleiding, begeleiding bij het boodschappen doen, bijhouden van de administratie, dagbesteding, etc. niet standaard tot de taken van een levensloopbegeleider horen.

Praktijkvoorbeelden van diverse vormen van levensloopbegeleiding zijn [hier](#) te lezen.

### 7.5.1 Achterhalen van wensen en verwachtingen

Levensloopbegeleiding VAB werkt niet met doelen maar met verwachtingen. Een doel heeft een richting en een tijdsaspect. Dit suggereert een maakbaarheid die er in werkelijkheid niet is. Wanneer je een doel niet haalt, voelt dat als falen. Doelen kunnen hierdoor heel frustrerend zijn en juist averechts werken voor mensen met autisme. Als je het werken aan een doel vergelijkt met een lijnvliegtuig (duidelijk eindpunt en eindtijd), dan kan je het werken aan een verwachting vergelijken met een zweefvliegtuig (wel in beweging komen, maar waar je terecht komt en wanneer precies is afhankelijk van verschillende factoren).

Als levensloopbegeleider werk je dus samen met je deelnemer aan zijn of haar verwachtingen. Deze zijn gebaseerd op diens vragen, behoeften en knelpunten. Om verwachtingen goed te achterhalen is het fijn als je je deelnemer goed kent en een open en nieuwsgierige houding hebt.

Uiteraard is ieder mens anders, dus bespreek met jouw deelnemer of 'verwachtingen' een term is die aanspreekt. Je kunt ook kiezen voor 'wensen' of een ander woord dat passend voelt. Wie weet vindt jouw deelnemer 'doelen' toch prettig, dan kan dat natuurlijk ook.

De ene deelnemer kan in een gesprek aan de eettafel makkelijk zijn eigen verwachtingen formuleren, bij een ander gaat dit minder vanzelfsprekend. Probeer zo veel mogelijk te komen tot eerlijke en transparante afstemming over verwachtingen van de deelnemer: waar wil hij naar toe bewegen? Wat is daarvoor nodig? Bij jullie zoektocht naar verwachtingen, kan je deze tips gebruiken:

- Opletten op wat tussen de regels door gezegd wordt.
- Vragen of het klopt wat jij aanvoelt.
- Contact houden met het netwerk (familie en andere hulpverleners).
- Puntsgewijs thema's in het leven doorlopen.
- De week doornemen en bespreken wat er speelt.
- Thema's beeldend maken door foto's te nemen of met een whiteboard.
- Schalen door cijfers of smileys toe te kennen aan situaties en gevoelens.

Je merkt zelf wanneer iets wel of niet werkt. Vraag dit ook gerust na bij je deelnemer. Het allerbelangrijkste is dat je blijft **luisteren** en **doorvragen**.

Ik gebruik niet zozeer methodes. Het gebeurt vanuit een vertrouwensband die er meestal snel is. Mijn deelnemer is relatief snel open naar mij. Dat is het voordeel van het werken vanuit "een klik". In de basis zal een open houding, goed luisteren en mee kunnen bewegen met de wensen van de deelnemer ervoor zorgen dat je een aantal knelpunten snel in beeld hebt. Maar ook maanden of jaren later kan er nog van alles bijkomen.



Levensloopbegeleider

Het is belangrijk om verwachtingen na een tijdje weer eens te bespreken. Zijn we nog met de goede dingen bezig? Op een goede manier? Ga een oprecht gesprek aan met een open houding. Moeten we de verwachtingen bijstellen of nieuwe verwachtingen formuleren? Of zijn er nieuwe vragen? Blijf onderzoekend en nieuwsgierig.

### 7.5.2 Zelfbewustzijn en eigen regie vergroten

Vergroting van zelfbewustzijn is belangrijk bij levensloopbegeleiding. Oprechte interesse helpt jouw deelnemer om na te denken over wie hij is. Voor mensen met autisme is dat extra belangrijk, omdat ze vaak ervaren kunnen hebben dat er besluiten over hen genomen zijn. Ook kan de sociaal emotionele ontwikkeling anders verlopen dan bij personen zonder autisme. Daarnaast is de ervaring van 'ik' doorgaans wat anders dan bij een persoon zonder autisme. Als gevolg daarvan kan het zelfbewustzijn wat minder ontwikkeld zijn, terwijl dit erg belangrijk is als we iemand zoveel mogelijk regie toewensen over zijn leven.

Regie kan in grote dingen zitten, maar ook in kleine. Dit is afhankelijk van de capaciteiten van je deelnemer. Zoek altijd naar die gebieden waar je deelnemer wél de regie kan nemen, die zijn er altijd. In levensloopbegeleiding begint dit al bij de keuze voor een levensloopbegeleider, die maakt de deelnemer zelf. Iemand mag een kant opgaan die de omgeving misschien niet gekozen zou hebben. De deelnemer bepaalt de richting die hij opgaat, het tempo waarin en de wijze waarop dit gebeurt. Dit vergt van de levensloopbegeleider een open houding. Je moet echt naast je deelnemer gaan staan en je eigen ideeën over wat het beste voor iemand is, waar nodig los kunnen laten. Een wonderlijk pad kan een eigen pad naar meer levensgeluk zijn.

Wij geloven dus oprecht dat de persoon met autisme zelf weet wat het beste voor hem of haar werkt en zien diegene daarom graag zo veel als mogelijk in regie over zijn of haar eigen leven.

Overigens is het stimuleren van eigen regie niet hetzelfde als klakkeloos volgen wat je deelnemer wil. Soms kan het, juist om eigen regie bij je deelnemer te vergroten, ook gebeuren dat je eens uitdaagt, zeker als een deelnemer vaak risico's of nieuwe ervaringen uit de weg gaat.

Sommige mensen met autisme richten zich sterk op het voldoen aan verwachtingen van anderen. Dat kan ertoe leiden dat je deelnemer sterk leunt op jouw mening. In dat geval kan het juist ondersteunend zijn aan de regie van de deelnemer om dit 'leunen op jouw mening' te begrenzen.

Het werkelijk overnemen van regie kan ook wel eens nodig zijn, bijvoorbeeld in een crisissituatie. Het zal dan wel heel waardevol blijken dat jullie een vertrouwensband opgebouwd hebben waardoor het tijdelijk overnemen van regie makkelijker zal gaan. Zodra mogelijk geef je de regie weer terug.

### 7.5.3 De omgeving betrekken en maatwerk regelen

Als Levensloopbegeleider VAB doe je dus datgene wat nodig is om positieve beweging te brengen in het leven van de deelnemer. Daar horen ook gesprekken met derden bij. Het is jouw taak om de omgeving van de deelnemer af te stemmen op zijn wensen.

Vaak gaat het ook om het regelen van maatwerkoplossingen. De Levensloopbegeleider VAB zorgt dat ook praktische zaken opgepakt en geregeld worden.

#### Activiteiten zijn bijvoorbeeld:

- Anderen toerusten en verlichting brengen bij vaak overbelaste mantelzorgers zodat zij op de been blijven en de gewenste bijdrage aan de ontwikkeling en/of participatie van de persoon met autisme kunnen leveren;
- Informeren en adviseren;
- Ondersteunen bij administratieve taken;
- Helpen bij het vinden (en aanvragen) van passende zorg en ondersteuning (zorgbemiddeling);
- Faciliteren van de dialoog tussen betrokken partijen;
- Opschalen of afschalen van zorg en ondersteuning indien nodig;
- Stroomlijnen en coördineren van zorg;
- Stroomlijnen en coördineren van andere ondersteuning;
- Afstemming tussen organisaties rond cliënt of gezin;
- Ondersteunen bij contacten met externen;
- Meegaan naar afspraken naar gemeente, ziekenhuis, school, CIZ, UWV, zorgverzekeraar, zorgkantoor;
- Inbrengen specifieke expertise over doelgroep bij organisaties;
- Signaleren en in kaart brengen van kansen voor verbetering van werkwijzen/oplossingen in het systeem richting, en/of samen met, organisaties;
- Belangen van de deelnemer behartigen;
- Ondersteunen bij klachten- en/of bezwaarprocedures;
- Realiseren van maatwerk bij bv. scholen, sportclubs, werkgevers, wonen, dagbesteding, gezondheid, burens, vakantie etc. waardoor participatie wél mogelijk is;
- Proactief begeleiden bij veranderingen die te voorzien zijn en monitoren om veranderingen die niet te voorzien zijn tijdig op te merken.

Er ligt geen druk op het gebied van formuleren van verwachtingen en doelen. De regie ligt bij de deelnemer waardoor levensloopbegeleiding nieuwsgierig en vragend kan zijn.



Levensloopbegeleider

## 7.6 Rapportage van de levensloopbegeleiding

Rapportage over wat jullie doen is noodzakelijk om wellicht ooit iets terug te zoeken of voor het geval de levensloopbegeleiding ooit overgedragen moet worden aan een ander persoon. Maar rapportage kost ook tijd en als levensloopbegeleider ligt jouw focus bij je deelnemer. Daarom is de richtlijn om beknopt te rapporteren en vanuit gezamenlijk gedefinieerde verwachtingen.

Houd je rapportage kort, bondig, eenvoudig en doeltreffend. Maak er een soort logboek van. Stem altijd af met je deelnemer over hoe de rapportage vorm gaat krijgen.

Je rapportage is gericht op wat nodig is om 'te komen tot goede levensloopbegeleiding':

- Wederzijdse verwachtingen over de inzet van levensloopbegeleiding.
- Focus houden op gewenste verwachtingen.
- Herijken van verwachtingen als dat relevant is.
- Continuïteit in begeleiding/terug kunnen kijken.
- Reflectie op eigen handelen.

Idealiter doe je de verslaglegging minimaal maandelijks, maar ook: zo vaak als helpend is voor jou en/of de deelnemer.

Als levensloopbegeleider draag je uiteindelijk de (eind)verantwoordelijkheid en heb je -in afstemming met deelnemer- keuze in wat wel en niet te doen. Wat je vastlegt over de levensloopbegeleiding is te allen tijde inzichtelijk voor de deelnemer. VAB zorgt voor een privacy-proof platform waarop de rapportage kan plaatsvinden.

## 7.7 Hoe wordt beoordeeld of de levensloopbegeleiding goed verloopt?

De belangrijkste persoon in het bepalen of de levensloopbegeleiding goed verloopt, is de deelnemer zelf. Naast de deelnemer, bepaalt ook VAB of de kwaliteit van de geboden levensloopbegeleiding voldoende is.

Belangrijk bij de beoordeling is de vraag of er positieve beweging is in het leven van de deelnemer. Soms zal dat niet het geval zijn. Dit betekent dan niet vanzelfsprekend dat de geboden levensloopbegeleiding niet goed is. Soms is er gewoon een moeilijke periode en is alle inzet nodig om verslechtering te bestrijden. Steeds is de tevredenheid van de deelnemer belangrijk. Daarnaast spelen in de beoordeling van de kwaliteit van de levensloopbegeleiding ook ervaringen van de procesbegeleider en de contactpersoon duo's een rol.

VAB monitort dit op de volgende wijzen:

- VAB checkt tweemaal per jaar in een belronde direct bij alle deelnemers of zij nog tevreden zijn en/of vragen hebben. We communiceren actief naar de deelnemer dat deze zelf aan de bel kan trekken bij de contactpersoon duo's indien hij/zij niet tevreden is over de begeleiding.
- Daarnaast is er een jaarlijkse belronde onder de levensloopbegeleiders.
- Circa zeven keer per jaar heeft een Levensloopbegeleider VAB intervisie met andere levensloopbegeleiders van zijn of haar lokale groep. Deze wordt begeleid door de lokale procesbegeleider. Hier wordt individuele casuïstiek geanonimiseerd besproken. Indien nodig kan een Levensloopbegeleider VAB tussendoor contact opnemen met een collega levensloopbegeleider of de contactpersoon duo's om te sparren.
- Circa vier tot zes keer per jaar is er een verdiepende training/scholing. Het reflecterend vermogen van de levensloopbegeleiders wordt hierbij aangesproken.
- De procesbegeleider van de lokale groep heeft persoonlijk contact met elke levensloopbegeleider VAB bij trainingen, themabijeenkomsten en intervisie. De procesbegeleider houdt in de gaten of elke levensloopbegeleider VAB voldoende inbrengt, de deelnemer genoeg aan bod komt en de Levensloopbegeleider VAB voldoende zelfreflectie laat zien in de intervisie.

- Procesbegeleiders hebben onderling ook intervisie om de kwaliteit, eenheid en de principes van Levensloopbegeleiding VAB te bewaken.
- Indien nodig kan de levensloopbegeleider gebruik maken van supervisie of tijdelijke ondersteuning door een specialist.

Daarnaast zal het onderdeel expertisecentrum van VAB audits uitvoeren in de toekomst om de kwaliteit te toetsen.

### **7.8 Wat als de levensloopbegeleiding niet goed verloopt?**

De kwaliteit van de levensloopbegeleiding wordt beoordeeld door de deelnemer zelf, maar ook door VAB.

Als een deelnemer niet tevreden is, dan kan en mag deze dit aankaarten bij de levensloopbegeleider. Wellicht kan deze iets wijzigen in de aanpak waardoor de kwaliteit weer goed is. In de praktijk kan het echter lastig zijn voor een deelnemer om deze stap te nemen.

Mocht het benaderen van de eigen levensloopbegeleider over de ervaren kwaliteit van de levensloopbegeleiding te spannend zijn, dan kan een deelnemer voor vragen, twijfels of onvrede ook terecht bij de bij de contactpersoon duo's. Dit kan tijdens de belronden waarbij de tevredenheid van de deelnemers wordt geïnventariseerd, maar ook op willekeurige andere momenten kunnen deelnemers contact zoeken met de contactpersoon duo's.

Als de deelnemer er niet uit komt met VAB kan hij terecht bij een externe vertrouwenspersoon.

Als je als levensloopbegeleider twijfels hebt over het verloop, kun je dit bespreken tijdens de intervisiebijeenkomsten. Maar ook jij als levensloopbegeleider kan met vragen of wensen op gebied van kwaliteit terecht bij contactpersoon duo's in jouw regio.

Als VAB constateert dat de kwaliteit van geboden levensloopbegeleiding onvoldoende is, dan zal zij dit bespreken met de betreffende deelnemer en levensloopbegeleider. Ze zullen afspreken wat er moet veranderen om de kwaliteit voldoende te verbeteren.

### **7.9 Wanneer stopt de samenwerking tussen een deelnemer en een Levensloopbegeleider VAB?**

Na de start is er altijd de mogelijkheid voor zowel de deelnemer, de Levensloopbegeleider VAB en de VAB-organisatie om de begeleiding in de bestaande constructie te stoppen.

Gaandeweg de levensloopbegeleiding kan het gebeuren dat een match niet meer werkt; de deelnemer geeft aan een andere Levensloopbegeleider VAB te willen. Redenen hiervoor kunnen zijn dat de klik er toch niet, of niet meer is, of de deelnemer denkt zich met deze levensloopbegeleider niet verder te kunnen ontwikkelen. Het contract met de levensloopbegeleider wordt dan ontbonden. VAB zal de deelnemer dan helpen opnieuw een keuze te maken. De deelnemer kan namelijk te allen tijde kiezen voor een nieuwe levensloopbegeleider als hij dit wenst.

Een levensloopbegeleider kan ook kiezen om te stoppen. Redenen kunnen zijn omdat je denkt niet (meer) de juiste persoon voor deze deelnemer te zijn of niet (meer) kunt bieden wat de deelnemer nodig heeft. Ook kan het zijn dat je verhuist of door andere werkzaamheden onvoldoende tijd beschikbaar hebt. Het contract met de Levensloopbegeleider VAB wordt dan ontbonden. VAB zal de deelnemer dan helpen opnieuw een keuze voor een nieuwe Levensloopbegeleider VAB te maken.

Als er vanuit VAB zwaarwegende redenen zijn, kan de organisatie besluiten te stoppen met een Levensloopbegeleider VAB en/of deze niet meer op te nemen in de videopool. Redenen hiervoor kunnen bijvoorbeeld zijn structureel te weinig meedoen aan intervisie, scholing en training, slechte kwaliteit van eerdere levensloopbegeleiding, structureel niet voldoen aan voorwaarden voor levensloopbegeleiding of (een vermoeden van) fraude.

Bij het beëindigen van een match tussen Levensloopbegeleider VAB en deelnemer volgt altijd een evaluatiegesprek met beide partijen. Daarbij staat centraal wat we van Levensloopbegeleiding VAB kunnen leren voor de toekomst.

Dit zijn de stappen bij het beëindigen van de samenwerking tussen een deelnemer en een Levensloopbegeleider VAB:

- VAB beëindigt de overeenkomst met de Levensloopbegeleider VAB en stopt de mogelijkheid voor de levensloopbegeleider om gebruik te maken van het platform waarop informatie van de deelnemer staat.
- Er volgt altijd een evaluatiegesprek met deelnemer en Levensloopbegeleider VAB.
- Samen met de deelnemer gaat VAB op zoek naar een nieuwe match.
- Bij een nieuwe match maakt VAB weer het contract voor de nieuwe Levensloopbegeleider VAB.
- De overeenkomst van deelname voor de deelnemer blijft ongewijzigd.

## 8 Ondersteuning van de levensloopbegeleider door VAB

### 8.1 Training & scholing

In de pilot hebben we veel ervaring opgedaan met de lokale groepen en hoe de rol van Levensloopbegeleiding VAB zich ontwikkelt in de loop van de tijd. Daarop is ons trainings- en scholingsprogramma gebaseerd. Na het introductieprogramma dat bestaat uit 10 dagdelen, volg je als levensloopbegeleider vier tot zes trainingen per jaar.

#### Fase 1 (introductie)

De visie overbrengen, anders kijken naar autisme en opstarten begeleiding volgens de bedoeling. Duur: circa 10 maanden.

- Erkennen diversiteit in zienswijzen over autisme. We laten levensloopbegeleiders kennis maken met verschillende theorieën.
- Uitgangspunten van Levensloopbegeleiding VAB delen.
- Hoe bouw je een relatie op vanuit een klik.
- Levensbreed, levensvolgend en levenslang/zo lang als nodig.
- Doen wat er nodig is, coachen en verwachtingen helder krijgen, maatwerk regelen.
- Niet beweging door de dag, maar beweging in het leven.
- Opstarten begeleiding.
- Verkennen van de leefwereld en wederzijdse verwachtingen.

Elke nieuwe Levensloopbegeleider VAB doorloopt dit programma onafhankelijk van zijn/haar kennis en ervaring.

#### Fase 2 (verdieping)

Wat neem je mee als Levensloopbegeleider VAB en wat heb je nodig om jezelf verder te ontwikkelen? Duur: circa 10 maanden.

- Leren en inspireren – gastsprekers/trainers
- Verschillende verdiepende thema's komen aan bod, zoals systeemdynamieken, *clean language*, waarden en normen, kwetsbaarheid, tools ten behoeve van begeleiding, communicatie, attitude.
- Onderlinge dialoog – leren van elkaar
  - Wat werkt wel en juist niet?

- De eigen grenzen verkennen; hoever kun en wil je gaan in de begeleiding, hoe verhoud je je tot deelnemer, naasten en andere partijen, hoe zorg je voor beweging daar waar het stagneert?

### **Fase 3 (blijven leren van elkaar)**

Met en van elkaar blijven (verder) leren. Duur: zolang iemand actief is als Levensloopbegeleider VAB.

- Visie, uitgangspunten en werkwijze levend houden
- Blijven leren en inspireren, elkaar scherp houden
- Voortdurende dialoog: doen we nog wat juist is?
- Delen van nieuwe zienswijzen op autisme
- Wat breng jij als Levensloopbegeleider VAB mee waar anderen van kunnen leren?
- Leren van elkaars ervaringen; van de successen en ook waar het niet werkt

Als mensen met autisme laagdrempelig een beroep kunnen doen op flexibel beschikbare levensloopbegeleiding, leidt dit tot stappen in hun ontwikkeling en beter in hun vel zitten. Het voorkomt op een later moment zwaardere zorg, schooluitval, werkverzuim, bijstand en schuldenproblematiek.

*Bron: Levensloopbegeleiding VAB Werkt! Onderzoek pilot 2019-2020, MAD IMPACT*

## **8.2 Lokale groep**

Als Levensloopbegeleider VAB kom je voor de taak te staan om positieve beweging te brengen in het leven van de persoon met autisme. Dat vraagt een bepaalde houding, kennis, vaardigheden en de bereidheid om hier tijd en energie in te steken. De perfecte Levensloopbegeleider VAB is een schaap met vijf poten. Daarvan lopen er echter maar weinig rond. Daarom functioneren onze Levensloopbegeleiders VAB in lokale groepen. Hierin worden trainingen, scholing en intervisies gegeven. Zo is er voor elke Levensloopbegeleider VAB de mogelijkheid om kennis aan te vullen, feedback en zelfs praktische hulp te vragen. Door deze voorziening hoeft niet elk schaap vijf poten te hebben, maar wordt de wijsheid van de groep gebruikt en blijft de Levensloopbegeleider VAB zich continu ontwikkelen.

### *Hoe functioneert een lokale groep?*

Levensloopbegeleiders VAB geven aan dat de samenwerking in lokale teams van grote meerwaarde is voor hun werk. Niemand is diplomaat, jurist, autisme-expert, zorgaanbod deskundige, topcoach, opvoedspecialist, onderwijsgoeroe en mediator in één. Maar wat de één ontbeert, heeft de ander in huis en omgekeerd. Door met een groep Levensloopbegeleiders VAB (maximaal 24) een samenwerkingsverband te vormen en met regelmaat samen te komen, wordt kennis gedeeld en ontstaat veel grotere slagkracht. Bijvoorbeeld op het vlak van onderhandelingen met instanties, wetgeving en schuldhelpverlening.

### *Uitgangspunten van samenwerking binnen een lokaal team*

- Levensloopbegeleiders VAB worden collega's.
- De kracht van het netwerk versterken.
- Leren met en van elkaar.
- Inspiratie.
- Kennis en inzichten.
- Veiligheid.
- Aanwezigheid.
- Samen verder ontwikkelen van Levensloopbegeleiding VAB.
- Verkennen kaders en grenzen voor implementatie.
- Praktische zaken.

### 8.3 Intervisie

Intervisie vindt plaats binnen een lokale groep en draagt bij aan betere begeleiding. De procesbegeleider faciliteert de intervisiebijeenkomsten en is verantwoordelijk voor een veilig en positief leerklimaat. Een levensloopbegeleider neemt deel aan circa zeven intervisies per jaar.

Doelen van de intervisie zijn:

- Reflecteren op eigen denken, voelen en handelen.
- Stimuleren van een gezamenlijk leerproces.
- (Collectief) bewustzijn op competenties.
- Doelgerichtheid en kwaliteit van interventies vergroten.
- Creëren van een (meer) collectieve VAB-visie op levensloopbegeleiding.
- Samen lastige thema's aanpakken: 'wijsheid uit de groep'.
- Elkaars kennis en ervaring inzetten als je het zelf niet weet, want een groep weet meer dan een individu.
- Persoonlijke groei
- Weer mogen leren

Ervaren hulpverleners geven aan dat ze als Levensloopbegeleider VAB in de pilot meer van elkaar hebben geleerd dan in de twintig jaar hiervoor. Ze voelen zich door het samenkomen en uitwisselen bekrachtigd in hun werk. Ze worden er betere hulpverleners van. Ze geven aan dat regelmatige collegiale ruggenspraak cruciaal is om het solistische werk van Levensloopbegeleider VAB goed uit te voeren.

### 8.4 Supervisie & casuïstiek bespreking

In sommige gevallen heb je als levensloopbegeleider meer ondersteuning nodig dan de intervisiebijeenkomsten bieden. Ook kan het voorkomen dat een casus extra verdieping nodig heeft. In dat geval is supervisie of een casuïstiek bespreking gewenst. In supervisiegesprekken staat het functioneren van de levensloopbegeleider in de eigen werksituatie centraal. In een casuïstiek bespreking wordt een casus onder de loep genomen met behulp van een expert vanuit VAB. Een levensloopbegeleider kan een verzoek indienen als deze supervisie of een casuïstiek bespreking wenst. Ook kan VAB de levensloopbegeleider verzoeken om gebruik te maken van supervisie of een casuïstiek bespreking.

### 8.5 Persoonlijk aanspreekpunt

Je wordt als Levensloopbegeleider VAB ondersteund door een procesbegeleider van VAB. Deze verzorgt de training, scholing en intervisie. De insteek is dat zoveel mogelijk tijdens de intervisiebijeenkomsten besproken wordt, zodat we er met elkaar van kunnen leren. Je vormt als groep levensloopbegeleiders dus ook een aanspreekpunt voor elkaar. Mocht je als levensloopbegeleider meer ondersteuning nodig hebben, dan kun je terecht bij de contactpersoon duo's in jouw regio.

### 8.6 Themabijeenkomsten

Naast training, scholing en intervisie, organiseert VAB ook landelijke themabijeenkomsten rondom specifieke thema's. Deze bijeenkomsten staan open voor alle deelnemers, hun naasten en de Levensloopbegeleiders VAB. Regelmatig krijgen we de vraag of ook anderen de themabijeenkomsten kunnen bijwonen. Hoewel we de meerwaarde zien van kennisdeling stellen we de bijeenkomsten op dit moment niet open. Een veilig klimaat creëren voor deelnemers weegt immers zwaar voor ons. Het doel van deze bijeenkomsten:

- Brengen van verdieping, kennis en inspiratie rondom specifieke domeinen, onderwerpen of doelgroepen (bv. autisme en vrouwen, werk, onderwijs).
- Versterken van de kracht van het netwerk binnen de pilot: levensloopbegeleiders VAB ontmoeten elkaar cross-regionaal en weten elkaar zo beter te vinden.

De themabijeenkomsten worden door deelnemers, naasten en Levensloopbegeleiders VAB uit het hele land bezocht.

### **8.7 Digitale ondersteuning**

VAB stelt software beschikbaar voor communicatie tussen betrokkenen. Dit is een multifunctionele, veilige omgeving voor verschillende gebruikersgroepen.

Waar nodig, biedt VAB scholing en ondersteuning bij het werken met de digitale omgeving.

Er is daarnaast een online leerplatform beschikbaar waarop trainingen, themabijeenkomsten en informatie beschikbaar wordt gemaakt.

## **9 Financiering**

Levensloopbegeleiders worden betaald voor hun werk. Toch weten ze niet altijd precies wat ze gaan verdienen. Er moet immers zoveel als mogelijk voldaan worden aan de behoeften van de deelnemer en die houden ook in: op- en afschalen naar wat nodig is. Om het op- en afschalen mogelijk te maken, gaan we uit van twee werkende principes:

- groepsfinanciering;
- inschatting uren per deelnemer.

### **9.1 Groepsfinanciering**

Levensloopbegeleiding VAB werkt met groepsfinanciering. Voor elke deelnemer wordt een vast bedrag per jaar ingebracht door de rijksoverheid, een gemeente, een zorgkantoor of een aanbieder. Deze bedragen vormen met elkaar het macrobudget voor de betreffende lokale groep. Dankzij 100 deelnemers in de pilot weten we dat dit principe werkt. Gebaseerd op onze ervaring is de inschatting dat een grootte van tien lokale groepen met elk 20 deelnemers voldoende is om het principe van groepsfinanciering te laten werken. Op- en afschalen van inzet van de Levensloopbegeleider VAB door individuele deelnemers is dan mogelijk.

### **9.2 Inschatting uren per deelnemer**

Bij de start van de begeleiding wordt samen met de deelnemer (of naaste) een inschatting gemaakt van het benodigde aantal uren levensloopbegeleiding per week.

Een Levensloopbegeleider VAB maakt het aantal uren dat nodig is, waardoor het werkelijke aantal uren per week kan verschillen. Onze ervaring uit de pilot leert dat bij het merendeel van de deelnemers per saldo net iets minder aan uren werden gemaakt dan ze van tevoren aangaven. Bij sommige deelnemers ligt het werkelijke verbruik hoger en bij een groter deel ligt het werkelijke verbruik lager.

Wanneer er structureel meer of minder uren worden gemaakt, neemt VAB contact op met de deelnemer (of naaste). In overleg met de deelnemer (of naaste) kan deze inschatting worden aangepast. Steeds wordt gemonitord hoe het aantal ingeschatte uren past in het totaal.

## 10 Samenwerkingsafspraken

We gebruiken twee soorten contracten voor Levensloopbegeleiders VAB:

- ZPZ-contract (overeenkomst van opdracht)
- Detacheringscontract (organisatiecontract)

De meeste Levensloopbegeleiders VAB werken op ZPZ-basis. Levensloopbegeleiders die niet ingeschreven staan kunnen via een payroll constructie vergoed worden, dit regelen zij zelf<sup>6</sup>. Daarnaast kunnen mensen worden gedetacheerd via een andere zorgorganisatie.

In de overeenkomst met de levensloopbegeleider leggen we vast:

- De opdracht
- Kwaliteit van de individuele levensloopbegeleiding
- Uitvoering van de opdracht
- Duur en beëindiging van de overeenkomst
- Nakoming en vervanging
- Vergoeding, facturering en betaling
- Aansprakelijkheid, schade en verzekeringen
- Geheimhouding en zorgvuldigheid
- Onderschrijving van diverse documenten die de veiligheid van de levensloopbegeleiding bewaken.

## 11 Veiligheid

De volgende maatregelen zijn getroffen om de veiligheid van de deelnemers (en levensloopbegeleiders) te bewaken:

- Elke levensloopbegeleider overhandigt een VOG die niet ouder is dan 2 jaar vooraf aan de start van de samenwerking. Het betreft een VOG code 45 Gezondheidszorg en welzijn van mens en dier.
- Er is een externe vertrouwenspersoon verbonden aan VAB.
- Levensloopbegeleiders gaan bij het afsluiten van een overeenkomst van opdracht akkoord met de gedragscode ‘Hoe gaan we met elkaar om bij VAB?’.
- Er is een duidelijk aanspreekpunt voor de deelnemers.
- VAB heeft een klachtenprocedure.
- VAB heeft een Gegevensbeschermingsbeleid.

Rond het thema agressie gelden de volgende algemene en specifieke beleidsuitgangspunten:

Algemeen:

- Uitgangspunt is dat VAB niet voor agressie wegloupt. Ook bij signalen over mogelijk agressief gedrag moeten mensen met autisme levensloopbegeleiding kunnen krijgen.
- Grondhouding bij de start van Levensloopbegeleiding VAB is: **ja**.
- Bij signalen over agressie of als die uit het kennismakingsgesprek blijken, wordt dat: **ja, mits** er voldoende waarborgen voor de veiligheid van deelnemer, Levensloopbegeleider en VAB zijn.
- Doet zich een incident van geweld tegen de persoon van de Levensloopbegeleider voor, dan wordt het: **nee, tenzij** er voldoende waarborgen voor de veiligheid van deelnemer, Levensloopbegeleider en VAB worden geschapen. Dit betekent als het ware een “gele kaart”.

---

<sup>6</sup> VAB kan hierin adviseren.

- Als zich desondanks een vervolgincident van geweld tegen de persoon van de Levensloopbegeleider voordoet volgt een “rode kaart”. Einde levensloopbegeleiding VAB.

Van de Levensloopbegeleider mag verwacht worden risico's rond agressie te bespreken met de groep en de procesbegeleider. Zij zijn echter beide betrokken bij de begeleiding van de deelnemer. Daarom is de contactpersoon duo's belast met de beoordeling of sprake is van een gele of rode kaart situatie. Hij of zij heeft enige afstand tot de begeleidingsrelatie en kan daarom beter tot een objectieve beoordeling komen.

Bij de start van de levensloopbegeleiding:

- Wij willen geen screening van deelnemers aan de hand van bijvoorbeeld risico-inventarisatielijsten.
- Anderzijds is het belangrijk bij de start van Levensloopbegeleiding VAB op de hoogte te zijn van eventuele contra-indicaties, bijvoorbeeld ten aanzien van agressief gedrag. Dat is noodzakelijk om eventueel noodzakelijke maatregelen rond de veiligheid van deelnemer en Llb'er te kunnen af- overwegen.
- Bij het kennismakingsgesprek van de contactpersoon-duo's of de levensloopbegeleider met de deelnemer is het gebruikelijk om ook de historie van de deelnemer in beeld te brengen voor zover hij of zij daar openheid over wil geven. Daarbij kan ook naar eventuele geschiedenis met agressie worden gevraagd. Wij gaan geen informatie elders inwinnen, tenzij de deelnemer daarvoor uitdrukkelijke voorafgaande toestemming verleent.
- Als er contra-indicaties rond agressie zijn en de deelnemer geeft geen inzicht of weigert inwinnen van informatie bij derden dan wordt geen Levensloopbegeleiding VAB geboden (nee, tenzij).
- Bij het beoordelen van mogelijke signalen omtrent agressie problematiek en het bepalen van al of niet toegang tot Levensloopbegeleiding VAB is het van groot belang de context van de signalen daarbij te betrekken. Agressie kan een probleem zijn, geweld tegen een persoon is een grens.
- Een risico-inventarisatie van een derde partij is niet interessant. Het gaat om onze eigen risico-afweging.

Tijdens Levensloopbegeleiding VAB

- Als er problemen rond agressie optreden in de begeleidingsrelatie die niet onmiddellijk oplosbaar lijken, meldt de levensloopbegeleider dat hetzij in de intervisiegroep dan wel rechtstreeks aan de procesbegeleider. In dat overleg wordt vastgesteld of en in hoeverre het probleem kan worden opgelost door adequate maatregelen. Als de inschatting is dat dit niet mogelijk is wordt de kwestie voorgelegd aan de contactpersoon duo's.
- De contactpersoon duo's beoordeelt of de voorgenomen maatregelen adequaat zijn, of de levensloopbegeleiding onder die omstandigheden kan worden voortgezet en of sprake is van een “gele” of “rode” kaart.
- Criterium voor de beoordeling door de contactpersoon duo's is of de veiligheid van deelnemer en levensloopbegeleider voldoende is gewaarborgd met de voorgenomen maatregelen. Exacte invulling van dit criterium ligt binnen de professionele inschatting van de contactpersoon duo's.

## 12 Onderzoek

Er zijn meerdere onderzoeken gedaan die de resultaten van de pilot in kaart brengen. Tevens zijn er filmpjes die uitgangspunten, deelnemers en levensloop-begeleiders maar ook professionals aan het woord laten.

De onderliggende documenten zijn:

- Hoofdrapport:  
<https://www.vanuitautismebekeken.nl/sites/default/files/producten/MADimpact-rapport.pdf>
- Rapport over autisme en levensloopbegeleiding (bij aanvang geschreven):  
<https://www.vanuitautismebekeken.nl/sites/default/files/producten/VAB%20rapport%20Autisme%20en%20levensloopbegeleiding.pdf>
- Een kort filmpje over de uitgangspunten: <https://www.youtube.com/watch?v=0W4yrHcsIYE>
- Een 12-minutenfilm over Levensloopbegeleiding VAB:  
<https://www.vanuitautismebekeken.nl/levensloopwandeling-een-film-over-de-pilot-levensloopbegeleiding-vab>
- Vervolgrapport 2022: <https://www.vanuitautismebekeken.nl/vervolgonderzoek-levensloopbegeleiding-vab-werkt-door>

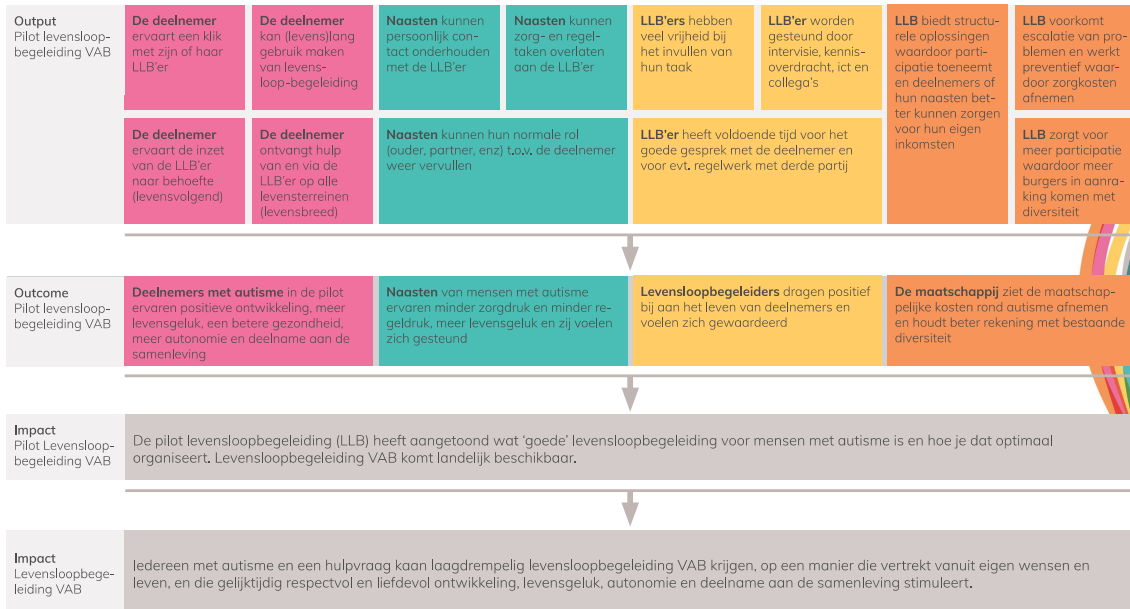
VAB monitort continu de effecten die de levensloopbegeleiders realiseren met de deelnemers. Dit gebeurt in persoonlijke belrondes met de deelnemers en de intervisiebijeenkomsten.

We monitoren de volgende zaken:

- Voelt de deelnemer zich prettig bij de levensloopbegeleider? Is de klik er?
- Ervaart de levensloopbegeleider de klik?
- In hoeverre signaleert de deelnemer beweging ten aanzien van de thema's waar hij met de levensloopbegeleider aan werkt?
- In hoeverre signaleert de levensloopbegeleider beweging ten aanzien van de thema waar de deelnemer met de levensloopbegeleider aan werkt?
- Waarom stoppen deelnemers of veranderen zij van levensloopbegeleider?

## Bijlage 1 Beoogde impact Levensloopbegeleiding VAB

### THEORY OF CHANGE



© 2022 VAB