

Samen Sterk



in Belangenbehartiging

Handreiking Samen Sterk

Samenwerken in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Dankwoord

Het document dat nu voor je ligt is tot stand gekomen in samenwerking met heel veel mensen. Via deze weg willen we al deze mensen nogmaals bedanken. De (zorg)professionals en naasten die we spraken bij zorgorganisaties ORO, Koraal en Esdégé-Reigersdaal. Alle deelnemers aan de onlinebijeenkomsten. De mensen die het concept document gelezen hebben en voorzien hebben van feedback. En bovenal de klankbordgroep die tijdens het project telkens weer zorgde voor een nog scherper eindresultaat. Dank voor al jullie tijd, het delen van jullie kennis en het meedenken en meewerken aan het eindresultaat.

- **Projectteam Samen Sterk**

Auteurs

De auteurs van dit document zijn:

- **Dorien Kloosterman**, Naar-Keuze
- **Han Mennen**, EMB Nederland
- **Elle Verhoeven**, KansPlus

Inzichten in dit document zijn in samenwerking met deelnemers aan het project en AI-toepassing Dembrane tot stand gekomen.

Samenwerkingspartners



We hebben dit project kunnen uitvoeren door financiële ondersteuning van **ZonMw**.

Inleiding

Voor je ligt de handreiking Samen Sterk, ontstaan vanuit gesprekken met naasten van mensen met een verstandelijke beperking en zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking. Deze handreiking biedt houvast bij het gesprek tussen naasten en een zorgorganisatie en draagt bij aan een goede samenwerking en het maken van duidelijke afspraken. Deze handreiking kan gebruikt worden door naasten, zorgorganisaties, (persoonlijk) begeleiders en/of managers/teamleiders.

De rol van naasten

De rol van naasten is aan het veranderen. Waar naasten vroeger op afstand werden gehouden, wordt bij de zorg nu juist betrokkenheid van hen verwacht, vaak tot op hoge leeftijd. Dat brengt uitdagingen en kansen met zich mee. Hoe kunnen we deze nieuwe verwachtingen goed invullen? En hoe zorgen we dat samenwerking tussen naasten en zorgorganisaties leidt tot goede, toekomstbestendige zorg?



Organisaties

Het project Samen Sterk in de belangenbehartiging is een samenwerking tussen KansPlus, EMB Nederland en Naar-Keuze.



KansPlus

KansPlus is de grootste algemene landelijke belangenbehartiger voor mensen met een verstandelijke beperking. Zij doen de belangenbehartiging collectief, individueel, lokaal en landelijk. KansPlus biedt hulp en advies (onder andere door het geven van workshops en trainingen), heeft een steunpunt voor medezeggenschap en draagt bij aan projecten die de positie van mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten versterken.



EMB Nederland

EMB Nederland zet zich in voor mensen met een ernstig meervoudige beperking en hun naasten. De organisatie richt zich op levenslange ontwikkeling, kwaliteit van bestaan en stevige positionering van het perspectief van naasten in zorgbeleid en praktijk. Samenwerking, kennisdeling en inclusie staan centraal.



Naar-Keuze

Naar-Keuze is een belangenorganisatie voor ouders en familie van mensen met een beperking die een PGB hebben. Dat kan een PGB voor Wlz-zorg zijn, voor huishoudelijke verzorging of een andere WMO-voorziening, maar ook voor jeugdzorg of verpleging/verzorging of IKZ (intensieve kindzorg) via de zorgverzekering. De doelgroep kan in elke levensfase met de meest uiteenlopende vragen bij Naar-Keuze terecht. De organisatie informeert en adviseert bij vragen, bijvoorbeeld over het persoonsgebonden budget bij de gemeente, zorgverzekering en Wet langdurige Zorg, wonen met een PGB in een kleinschalige woonvorm, de eigen bijdrage, het indicatietraject, het beschrijven van de zorg, zorgovereenkomsten of trekkingsrecht via de SVB.

Over het Project Samen Sterk

Dit project is ontstaan naar aanleiding van signalen die de drie genoemde partijen van naasten hebben ontvangen. De rol van naasten verandert, en dat vraagt aandacht. Naasten ervaren dat er steeds meer van hen gevraagd wordt, maar ook dat zij soms een grotere rol zouden willen hebben dan tot nu toe mogelijk is. Iedereen is inmiddels bekend met de (toekomstige) uitdagingen van zorg. Al deze uitdagingen samen leiden tot prangende vragen, zorgen én kansen voor de korte- en lange termijn. Wat de uitkomsten ook zijn, een goede samenwerking tussen naasten en zorgorganisaties/zorgprofessionals is altijd een belangrijke basis. Hoe je die samenwerking goed regelt en hoe je daarover met elkaar het gesprek voert, daar gaat Project Samen Sterk en de Handreiking Samen Sterk over.

Opzet Project Samen Sterk

Binnen het project 'Samen Sterk in Belangenbehartiging' schetsen we een beeld vanuit het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten. Wat is eigenlijk een goede samenwerking, waar liggen zorgen rondom die veranderende rol, wat zijn de punten waarop zaken mislopen en hoe kom je samen met naasten tot een oplossing voor passende zorg? De nadruk ligt tijdens het project ook echt op samen: diegene met een verstandelijke beperking, naasten én de zorgorganisatie. Daarnaast is er aandacht voor het gehele netwerk daaromheen. Denk bijvoorbeeld aan de buurt en vrijwilligers.

Het project is in samenwerking met zorgorganisaties en naasten uitgevoerd. Tijdens het project hebben er zowel online- als fysieke bijeenkomsten plaatsgevonden. Daarnaast is het projectteam van KansPlus, EMB Nederland en Naar-Keuze ondersteund door een klankbordgroep.

Samenwerking zorgorganisaties

Tijdens het project is er een samenwerking gezocht met zorgorganisaties ORO, Koraal en Esdégé-Reigersdaal. Bij elk van die zorgorganisaties zijn er twee fysieke bijeenkomsten georganiseerd. Tijdens elke bijeenkomst is er informatie gedeeld over het project en vonden er 2 á 3 gesprekstafels plaats over het thema 'de veranderende rol van naasten'. Inzichten werden tijdens deze sessies verzameld door AI-toepassing Dembrane. Alle inzichten werden vervolgens met de deelnemers gedeeld. De inzichten uit de eerste bijeenkomst vormden een basis voor de opzet van de tweede bijeenkomst.

(Online)bijeenkomsten

Naast de fysieke bijeenkomsten hebben er vijf online bijeenkomsten plaatsgevonden met naasten uit het hele land. Tijdens deze bijeenkomsten werden de inzichten uit het project gedeeld. In 2 of 3 digitale ruimtes werd hier vervolgens een gesprek over gevoerd. Inzichten werden verzameld, met deelnemers gedeeld en gebruikt als input voor de volgende bijeenkomst.

Klankbordgroep

Tijdens het project is er samengewerkt met een klankbordgroep van vijf leden. Alle leden zijn ouder of broer/zus van iemand met een verstandelijke beperking en hebben een eigen perspectief op de vraagstukken. Er zijn gedurende het project vijf online afstemmingsmomenten geweest. Tijdens deze momenten werd de klankbordgroep meegenomen in ontwikkelingen binnen het project en werden inzichten, feedback en vragen vanuit de klankbordgroep gedeeld.

Inzichten vanuit het project

Inzichten die zijn opgedaan tijdens de bijeenkomst bij zorgorganisaties en bij de (online)bijeenkomsten zijn verzameld en vormen de basis van dit document. Alle inzichten zijn getoetst bij deelnemers, waarna deelnemers feedback konden geven. Het eerste concept van dit document is gedeeld met de klankbordgroep van het project en met een groep meelezers. Je leest op dit moment het resultaat daarvan.

De inzichten die tijdens de verschillende bijeenkomsten zijn opgedaan, vormen een rode draad in deze handreiking. Ook werd tijdens de bijeenkomsten duidelijk hoe belangrijk het voeren van het gesprek is en hoe moeilijk dat soms kan zijn. We zijn ons ervan bewust dat we uiteindelijk een selecte groep hebben gesproken en daarmee niet iedereen in Nederland hebben gehoord. Via deze weg willen we dan ook de actieve uitnodiging doen om afwijkende of aanvullende inzichten met ons te delen.

De Handreiking Samen Sterk gebruiken

Deze handreiking is bedoeld voor iedereen die samenwerkt met mensen rondom de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Het kan gebruikt worden door een brede groep: naasten van mensen met een verstandelijke beperking, mensen met een verstandelijke beperking, een zorgorganisatie, begeleiders en (zorg)professionals. Vanuit iedere rol kan het initiatief worden genomen om met deze handreiking aan de slag te gaan. Als gebruiker bepaal je zelf of het nodig is om alle thema's en reflectievragen te behandelen. Kies per situatie wat passend is en waar behoefte aan is. Het document kan bijvoorbeeld ook jaarlijks ingevuld worden om inzicht te krijgen in de ontwikkeling op het thema samenwerken. Ook is er in dit document ruimte voor eigen aanvullingen. Zo kan iedereen dit document verrijken met eigen vragen, inzichten en informatie. Het is belangrijk dat dit document gezamenlijk wordt ingevuld. Beantwoord samen vragen, luister naar elkaar en formuleer samen conclusies/afspraken. Je kunt dit document uitprinten of digitaal invullen.

Rollen

Dit document is zo beschreven dat het in elke rol toepasbaar kan zijn. Hieronder lees je per rol hoe dit document te gebruiken is.

Voor naasten en mensen met een verstandelijke beperking

Als naaste kun je dit document onder de aandacht brengen bij de organisatie, locatie, (zorg)professionals of begeleiders waar je mee samenwerkt. Het kan bijvoorbeeld gebruikt worden in medezeggenschapsraden zoals de Centrale Cliëntenraad of eventuele Familie- of Verwantenraden binnen de organisatie. Je kunt dit document ook zelf proactief gebruiken, bijvoorbeeld in gesprekken met de personen waarmee je binnen de zorgorganisatie samenwerkt.

Voor zorgorganisaties

Voor zorgorganisaties is het belangrijk om aan de slag te gaan met het thema samenwerken. Deze handreiking kan daarbij helpen. Breng het bijvoorbeeld onder de aandacht in je eigen organisatie, gebruik het ter ondersteuning van beleid of laat het daar structureel onderdeel van zijn.

Voor begeleiders en (zorg)professionals

Als begeleider en/of (zorg)professional kun je deze handreiking onder de aandacht brengen bij de organisatie en bij naasten en verwanten waar je mee samenwerkt. Je kunt deze handreiking ook zelf proactief gebruiken, bijvoorbeeld in gesprekken met naasten of de personen waarmee je binnen de zorgorganisatie samenwerkt.

Voor medezeggenschapsraden

De kans is groot dat het thema samenwerken binnen de medezeggenschapsraad al op de agenda staat. Deze handreiking kan de raad/raden binnen jouw zorgorganisatie helpen om met het thema aan de slag te gaan. Vanuit het Project Samen Sterk hopen we vooral dat dit document uitnodigt tot een gesprek, het delen van inzichten en verwachtingen en het maken van afspraken. Zo kan er een goede samenwerking ontstaan die het belang en de zorgvraag van mensen met een verstandelijke beperking vooropstelt.

Hulp nodig?

Het Project Samen Sterk en de Handreiking Samen Sterk leiden regelmatig tot vragen over het begeleiden van gesprekstafels en het op maat werken aan het thema 'de veranderende rol van naasten'. Wil je binnen jouw organisatie of samenwerkingsverband aandacht besteden aan dit thema, dan kun je contact opnemen met KansPlus, EMB Nederland of Naar-Keuze. Zij denken graag mee over een passende aanpak en de mogelijkheden voor begeleiding.



Tips voor iedereen

Het uitgangspunt van samenwerking is altijd de best mogelijke zorg en kwaliteit van leven voor diegene met een verstandelijke beperking. Probeer het gesprek en de afspraken hier continu op af te stemmen. Sta samen stil bij wat ieders rol is en welke taken daarbij passen. Het is daarnaast goed om stil te staan bij het feit dat dé naaste niet bestaat. Iedereen is anders en heeft andere behoeften en mogelijkheden. Dat maakt ook dat de invulling van de rol van naasten onderling kan verschillen. Tot slot: ook ieder mens met een verstandelijke beperking is anders. Behoeften rondom betrekken en inzetten van naasten kunnen sterk verschillen. Voor de ene persoon met een verstandelijke beperking is het prettig als familieleden vaker over de vloer komen, voor de andere persoon kan dat ontzettend verwarrend of ongewenst zijn. Wat werkend en passend is voor diegene met een verstandelijke beperking moet daarin altijd het uitgangspunt zijn.

Leeswijzer Handreiking Samen Sterk

In deze handreiking komen de volgende zaken aan bod:

- 1. Algemene inzichten**
- 2. Definitie van 'samenwerking'**
- 3. Randvoorwaarden bij een goede samenwerking**
- 4. Belangrijke thema's**
- 5. Ingrediënten voor een goede samenwerking**
 - Informatie per ingrediënt
 - Tip(s) voor zorgorganisaties, (persoonlijk) begeleiders, managers/teamleiders en naasten
 - Reflectievragen

Bij elk thema zijn er reflectievragen toegevoegd die uitnodigen tot een open dialoog.



1. Algemene inzichten

Hieronder staan een aantal algemene inzichten over het thema 'de veranderende rol van naasten'.

- 1. Naasten (ouders, broers/zussen) merken dat hun rol verandert.**
Er wordt steeds meer inzet verwacht, vaak door personeelstekort en de afname van professionele zorg. Denk hierbij aan meegaan naar de huisarts of kapper of het overnemen van taken van de (zorg)professional.
- 2. De verandering wordt niet door iedereen op dezelfde manier ervaren.**
Wel ziet het merendeel een toename in benodigde flexibiliteit en verantwoordelijkheid. Men ervaart een verschuiving in de taakverdeling, waarbij het netwerk een grotere rol krijgt.
- 3. Er zitten grote verschillen tussen zorgorganisaties.**
Bij sommige organisaties wordt er een groot beroep gedaan op het netwerk, terwijl andere organisaties verwanten en medewerkers hierop voorbereiden of andere keuzes maken.
- 4. Er is een groeiende behoefte aan open communicatie en een heldere taakverdeling tussen naasten en de betrokken zorgorganisatie.**
Ook geven naasten aan: "wij willen het echt graag samen doen. Laten we daarover met elkaar in gesprek gaan."

Het verschil tussen kleinschalige ouderinitiatieven en (grotere) zorgorganisaties

De ervaringen van mensen die betrokken zijn bij kleinschalige ouderinitiatieven verschillen van die van betrokkenen bij zorgorganisaties. Aan de bijeenkomsten namen verschillende bestuursleden en naasten van bewoners van ouderinitiatieven deel. Zij geven aan dat naasten binnen ouderinitiatieven veel betrokken zijn en zeggenschap hebben. Zij herkennen zich daardoor niet altijd in de ervaringen van naasten die samenwerken met een zorgorganisatie.

Zorgorganisaties kunnen leren van de werkwijze en successen van ouderinitiatieven. Voorzichtig kan worden geconcludeerd dat naasten bereid zijn een grotere rol te vervullen wanneer zij ook meer zeggenschap ervaren.

Reflectievragen

Herkennen wij onszelf in de algemene inzichten?

Hebben we deze signalen eerder gehoord van naasten/verwanten? Op welke manier(en) is al aandacht voor deze signalen?

Aanvullingen:

2. Samenwerken

Een goede samenwerking tussen naasten en de zorgorganisatie vraagt om open communicatie, duidelijke en tijdige afspraken en gezamenlijke verantwoordelijkheid nemen. Daarnaast is het belangrijk elkaars kennis te waarderen en respectvol met elkaar om te gaan. Op deze manier zorg je samen voor de best mogelijke zorg en ondersteuning, nu en in de toekomst.

Vormen van samenwerking(en)

In dit document wordt er vaak gesproken over 'samenwerking'. Samenwerking(en) zijn er in allerlei vormen. Je kunt denken aan de samenwerking tussen een naaste en een begeleider, maar ook aan een groep naasten met een team begeleiders en/of (zorg)professionals. Het kan ook gaan over de samenwerking tussen de organisatie en naasten uit de Verwantenraad, of de samenwerking tussen een cluster en naasten. De handreiking is zo geschreven dat het op al deze samenwerkingsvormen toepasbaar is.



Tip(s) voor zorgorganisaties

Tijdens de gesprekken bleek dat naasten het gevoel hebben dat zorgorganisaties de inzet van naasten als dé oplossing zien voor het personeelstekort in de zorg. Naasten benadrukken dat het gesprek zou moeten gaan over samenwerken. Vanuit dat vertrekpunt kunnen naasten (waar de mogelijkheid er is) worden ingezet. Inzet van naasten kent allerlei vormen: van aanwezig zijn bij een eetmoment tot deel uitmaken van de cliëntenraad. De naasten die wij gesproken hebben geven aan dat het goed is ook naar andere oplossingen te kijken voor het personeelstekort. Zij noemen onder andere het betrekken van de buurt, het werven van extra vrijwilligers, het inzetten van zorgtechnologie en het verminderen van administratiedruk.

Reflectievragen

Wat betekent een goede samenwerking bij ons in de organisatie?

Welke waarden vinden wij belangrijk bij een goede samenwerking?

Wat gaat er bij ons al goed? Wat kan er beter?

Aanvullingen:

3. Randvoorwaarden voor een goede samenwerking

Om goed samen te kunnen werken, is er een goede basis nodig. Je zou kunnen zeggen: 'randvoorwaarden'. De onderstaande randvoorwaarden zijn door naasten genoemd tijdens de bijeenkomsten. Voor organisaties is het goed om te kijken naar in hoeverre deze randvoorwaarden al goed ingericht zijn en waar verbetering mogelijk is.

Randvoorwaarden zijn:

1. Goed ingerichte en functionerende medezeggenschap, met de juiste vaardigheden om dat te doen en contact met de achterban. Ook moet het voor naasten helder zijn waar zij terecht kunnen met vragen en opmerkingen.
 - o Een functionerende samenwerking tussen medezeggenschap en Raad van Bestuur/directie.
2. Als organisatie is het goed om je ervan bewust te zijn dat naasten afhankelijk zijn van een zorgorganisatie. Zij zijn afhankelijk van de zorgprofessional, maar bijvoorbeeld ook van de manager en de RvB/directie. Daarbij speelt vaak de angst om gezien te worden als 'de lastige ouder'. Dat kan het gesprek onderling ongelijkwaardig maken.
3. Tijd, prioriteit en aandacht om met het thema/beleid 'samenwerken met naasten' aan de slag te kunnen gaan.
4. Aandacht voor de vaardigheden van professionals en naasten om goed met elkaar samen te werken.
 - o Een organisatie heeft hier een initiërende en faciliterende rol. Denk hierbij aan een bijscholing van (zorg)professionals om samen te werken met naasten.
5. Het erkennen van het belang van de rol van naasten. Daarbij hoort ook het inzichtelijk maken wie de naasten zijn en wie betrokken dienen te worden.

Sinds 2018 is de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen actief. Daarin is vastgelegd dat iemand met een zorgvraag bij een zorginstelling kan meepraten over beleid via een cliëntenraad. De cliëntenraad behartigt de gemeenschappelijke belangen van diegenen met een zorgvraag en hun ouders/naasten binnen de zorgorganisatie. Heb je vragen over medezeggenschap, dan kan VraagRaak van KansPlus je op weg helpen.

Mochten de bovenstaande randvoorwaarden nog niet (voldoende) georganiseerd zijn, dan wil dat niet zeggen dat je niet aan de slag kunt met deze handreiking. Juist door aan de slag te gaan met dit thema en deze handreiking kun je inzichtelijk krijgen welke randvoorwaarden versterkt of beter ingericht kunnen worden.



Tip(s) voor naasten

Ben je zoekende in hoe je kunt bijdragen voor jouw kind/familie lid? Overweeg dan een rol in een (lokale) cliëntenraad. Vraag bij de zorgorganisatie waar je mee samenwerkt naar de mogelijkheden.



Tip(s) voor de cliëntenraad

Vraag aandacht voor het thema 'de veranderende rol van naasten' op de jaaragenda.

4. Belangrijke thema's

Tijdens de bijeenkomsten en workshops die hebben plaatsgevonden binnen het project, kwamen een aantal belangrijke thema's naar voren die aandacht verdienen.

1. Zeggenschap & gelijkwaardigheid. Het gevoel serieus genomen te worden als gesprekspartner en niet alleen als invaller/hulpverlener.

Voorbeeld: Een moeder van een bewoner merkt tijdens het zorgoverleg dat besluiten al zijn genomen voordat zij wordt betrokken. Zij kent haar zoon al dertig jaar en ziet signalen van overprikkeling die het team mist. Pas nadat zij hier expliciet om vraagt, wordt haar kennis meegenomen in het ondersteuningsplan. Wanneer zij vanaf dat moment structureel wordt uitgenodigd en haar inbreng zichtbaar wordt verwerkt, ervaart zij zich eindelijk een gelijkwaardige gesprekspartner.

2. Continuïteit & toekomst. Bezorgdheid over blijvende kwaliteit en organisatie van zorg wanneer naasten ouder worden en/of uitvallen.

Een vader die al jaren actief meedraait in het ouderinitiatief vraagt zich af wat er gebeurt als hij dit niet meer kan. Hij regelt veel zaken rondom financiën en overleg met de zorgaanbieder, maar deze kennis is nergens vastgelegd. Samen met het bestuur wordt een overdrachtsdocument opgesteld en wordt een tweede ouder ingewerkt. Dit geeft rust: de zorg voor zijn dochter is ook in de toekomst beter geborgd.

3. Samenwerking & communicatie. Op tijd en open met elkaar in gesprek gaan, met begrip voor ieders rol en kijk op de situatie. Naasten op tijd voorzien van informatie valt ook onder communicatie.

Een team besluit de dagbesteding anders in te richten en te werken met een zinvolle daginvulling in plaats van externe dagbesteding. Naasten worden hierover pas geïnformeerd nadat de wijziging al is doorgevoerd. Dit leidt tot onrust en onbegrip. Daarom wordt afgesproken dat veranderingen voortaan eerst in een gezamenlijk overleg worden besproken en dat naasten tijdig schriftelijk uitleg ontvangen. Hierdoor ontstaat meer wederzijds begrip en vertrouwen.

4. Duidelijkheid & taakverdeling. Er is behoefte aan duidelijke afspraken over wie waarvoor verantwoordelijk is. Welke taken hebben naasten, professionals en vrijwilligers?

Een zus helpt regelmatig bij activiteiten in de woning en merkt dat van haar steeds meer wordt verwacht, zoals het begeleiden van andere bewoners. Zij voelt zich verantwoordelijk, maar weet niet of dit haar rol zou moeten zijn. Door dit niet te bespreken, ontstaan er verwachtingen, misverstanden en misschien overbelasting. Spreek daarom uit wat ieders behoeften en mogelijkheden zijn en maak daar afspraken over. Door samen duidelijke afspraken te maken – vastgelegd in een eenvoudig overzicht – wordt helder wat vrijwilligers doen, wat bij professionals hoort en waar de rol van naasten begint en eindigt.

De bovenstaande thema's zijn in het volgende hoofdstuk vertaald in 'ingrediënten voor een goede samenwerking'.

Financiën bij kleinschalige ouderinitiatieven

Bij de ouderinitiatieven en kleinschalige wooninitiatieven komt het thema 'financiën' vaak aan bod. Zij hebben bijvoorbeeld te maken met veranderingen in financieringsvorm (bijv. van PGB naar Zorg in Natura), waardoor de toekomstbestendigheid onzeker wordt. Dit zet de samenwerking met een zorgorganisatie onder druk.

Reflectievragen

Op welke manier raken deze thema's onze waarden als organisatie?

5. Ingrediënten voor een goede samenwerking

In dit hoofdstuk gaan we verder in op de belangrijke thema's voor een goede samenwerking. Deze noemen we de 'Ingrediënten voor een goede samenwerking'. We beschrijven de punten die tijdens de bijeenkomsten genoemd zijn, waarbij we bij elk punt uitleggen wat we daarmee bedoelen. Waar mogelijk geven we daarbij ook een voorbeeld of een uitspraak die tijdens de bijeenkomsten gedaan is.

Naast uitleg over de punten worden ook genoemde uitdagingen en genoemde oplossingen beschreven. Dit geeft organisaties en naasten inspiratie en inzichten waar ze mee aan de slag kunnen. Bij elk ingrediënt staan, net als in eerdere hoofdstukken, reflectievragen waarmee de organisatie aan het denken gezet wordt. Er is bij elke reflectievraag ruimte om antwoorden in te vullen. Op die manier kan dit hoofdstuk gebruikt worden als een invulbaar plan van aanpak voor de toekomst. Als laatste is er bij ieder ingrediënt een open veld beschikbaar voor eigen aanvullingen. Geef bijvoorbeeld antwoord op: 'wie gaat hiermee aan de slag' of 'wat gaan we hiermee doen?'

Ingrediënten

- Gelijkwaardigheid en respect
- Heldere rol- en taakverdeling
- Open en eerlijke communicatie
- Vroegtijdige betrokkenheid
- Waardering en ruimte voor de ander
- Stabiele organisatie en continuïteit
- Gezamenlijk leren en verbeteren

Reflectievragen

Welke ingrediënten zijn bij ons al aanwezig?

Welke ingrediënten verdienen meer aandacht en/of ontwikkeling?

Aanvullingen



Ingrediënt 1: Gelijkwaardigheid en respect

Naasten en professionals zijn volwaardige gesprekspartners, waarbij ieders kennis en perspectief serieus wordt genomen.

“Gelijkwaardigheid vereist open communicatie, gedeeld perspectief en erkenning van elkaars positie.”



Tip(s) voor (persoonlijk)begeleiders en managers

Neem de rol van naasten en de kennis die zij bezitten serieus. Naasten hebben soms het gevoel dat zij als minder belangrijk gezien worden, terwijl zij een heleboel (ervarings)kennis te delen hebben. Maak ruimte voor aanwezige kennis in periodieke overleggen, bijvoorbeeld tijdens het bespreken van het zorgplan of een jaarlijks ‘ben ik tevreden’-gesprek.



Tip voor iedereen

Ga met elkaar in gesprek, deel je perspectief, je zorgen, de uitdagingen en de ideeën die je hebt. Om samen tot besluiten te komen, is het belangrijk om elkaar ruimte te geven en naar elkaar te luisteren.



Tip voor iedereen

Uit de gesprekken met naasten kwam naar voren dat naasten vaak een gevoel van (machts)ongelijkheid ervaren ten opzichte van de zorgorganisatie. Ze zijn bang dat hun kind of familielid mogelijk benadeeld wordt als zij knelpunten ter sprake brengen. Tijdens de gesprekken hebben we tips verzameld hoe partijen hier gezamenlijk mee om kunnen gaan:

- Blijf met elkaar in gesprek, hoe moeilijk dat soms ook is. Deze gevoelens of knelpunten verdwijnen niet door weg te kijken. Wees mondig en breng je boodschap constructief. Deel met elkaar wat er goed gaat en wat er beter kan
- Schep ruimte voor kwetsbaarheid aan beide kanten. Professionals kunnen onzeker of overbelast zijn, hetzelfde geldt voor naasten. Spreek dit naar elkaar uit. Het kan spannend voelen om te zeggen ‘ik weet het even niet’, maar weet dat juist van daaruit een goed gesprek kan volgen.

- Zorg dat diverse disciplines (bijv. arts, logopedie, ergotherapie, fysiotherapie) betrokken zijn en deel het proces en de inhoud met elkaar. Zo bespaar je met elkaar tijd en energie.
- Vraag om uitleg, onderbouwing en dialoog. Vragen die je zou kunnen stellen: 'waarom maken jullie deze keuze?' of 'kunnen we dit samen opnieuw bekijken?'
- Breng telkens het gesprek terug naar diegene met een verstandelijke beperking en dus het gemeenschappelijke doel. Stel diegene met een verstandelijke beperking en de zorgvraag centraal en heb het met elkaar over wat er nodig is om deze vraag met alle betrokken partijen samen in te vullen.
- Verzamel steun & kennis: zoek contact met andere naasten. Deel jouw ervaringen met andere verwanten/naasten of neem iemand mee naar een gesprek dat je lastig vindt. Iemand uit de familie of het netwerk kan je bijstaan en kan waar nodig met meer afstand naar de situatie kijken.
- Ken je wegen in de organisatie. Natuurlijk wil je voorkomen dat een gesprek vastloopt, maar mocht het toch gebeuren, dan kun je de kwestie bij een teamleider of een andere professional neerleggen. Voor grotere issues kun je terecht bij de (centrale) cliëntenraad of vertrouwenspersoon.
- En als laatste: blijf jezelf en blijf respectvol. Niemand heeft baat bij strijd. Houd het gesprek daarom constructief, respectvol en gericht op samenwerking. Laat je daar eventueel in begeleiden als je daar moeite mee hebt.

Reflectievragen 'gelijkwaardigheid & respect'

Hoe zorgen we ervoor dat ieders stem evenveel waarde heeft, ongeacht functie of rol?

Wanneer voelen naasten of professionals zich écht gehoord en serieus genomen?

Wat doen we als we merken dat de balans in gelijkwaardigheid verstoord raakt?

Welke gewoonten of structuren binnen de organisatie bevorderen of belemmeren gelijkwaardigheid?

Op welke momenten ervaren wij elkaar als gelijkwaardige partners, en waar schuurt dat?

Aanvullingen. Welke oplossingen passen bij onze organisatie? Wat zouden we weleens willen uitproberen?

Ingrediënt 2: Heldere rol- en taakverdeling

Er is duidelijke afstemming over wie welke taken en verantwoordelijkheden heeft. Misverstanden worden voorkomen door transparante afspraken.

“Heldere taakafspraken zijn cruciaal voor wederzijds vertrouwen en samenwerking.”



Tip(s) voor iedereen

Besteed tijdens de jaarlijkse zorgplangesprekken aandacht aan de onderlinge rol- en taakverdeling. Maak afspraken en leg deze vervolgens vast, zodat ze voor iedereen helder zijn. Zorg er ook voor dat iedereen in het team op de hoogte is van gemaakte afspraken. Hiermee voorkom je misverstanden, frustratie of een scheve taakverdeling. Zijn er te weinig afstemmomenten? Neem dan zelf het initiatief om deze te organiseren.



Tip(s) voor zorgorganisaties en naasten

We willen allemaal het beste voor ons kind/familielid. Tegelijkertijd heb je te maken met medebewoners. Dat kan best een uitdaging zijn. Het is goed om vanuit ieders rol aandacht te hebben voor het belang van de groep ten opzichte van het belang van het individu. Wat weegt er op dat moment zwaarder en hoe vind je daar samen een oplossing voor?

1. Spreek verwachtingen uit over ieders rol. Bespreek expliciet:

- Wat mogen naasten inbrengen?
- Wie hakt de knoop door als belangen botsen?
- Hoe worden besluiten teruggekoppeld?

2. Evalueer en durf bij te stellen

Wat vandaag werkt, hoeft over drie maanden niet meer passend te zijn. Bijvoorbeeld: een oplossing die eerst rust gaf in de groep, blijkt later toch spanning op te leveren. Door dit bespreekbaar te houden en afspraken te evalueren, blijft maatwerk mogelijk zonder de groepsdynamiek uit het oog te verliezen.



Tip(s) voor naasten

Denk bij rol- en taakverdeling breder dan jouw eigen rol. Wie zitten er in het netwerk die mogelijk ook iets bij willen/kunnen dragen? Denk aan een familielid, een oud-buur of iemand uit de vriendkring. Stel de vraag eens. Daarnaast denken steeds meer zorgorganisaties actief mee in hoe zij kunnen helpen om het netwerk te verbreden.



Tip(s) voor naasten

Aansluitend op de bovenstaande tip: ga vroegtijdig in gesprek met broers en zussen (brussen). Soms is het lastiger om hen te betrekken, bijvoorbeeld door afstand, minder betrokkenheid of een eigen gezinsleven. Toch is het goed om met elkaar af te stemmen wat er belangrijk gevonden wordt. Dit voorkomt dat er een slechte overdracht is in de toekomst en het neemt vroegtijdig spanningen weg.

Reflectievragen bij 'heldere rol en taakverdeling'

Hoe leren we elkaar goed kennen? Wat is daarvoor nodig?

Wat hebben we van elkaar nodig?

Hoe duidelijk vinden wij de rollen en taken binnen onze samenwerking op dit moment?

Waar overlappen onze rollen, en waar liggen grenzen of verwachtingen anders?

Hoe kunnen we afspraken over rollen en taken levend houden in de praktijk?
Hoe spreken we elkaar aan en wanneer evalueren we?

Wat helpt om misverstanden of onduidelijkheden snel te signaleren en te bespreken?

Iedereen is anders, de ene naaste of professional is de ander niet. Hoe zorgen we voor een goede balans?

Hoe zorgen we voor een goede balans tussen het groeps- en individueel belang?

Aanvullingen. Welke oplossingen passen bij onze organisatie? Wat zouden we weleens willen uitproberen? Welke concrete taakverdeling spreken we nu met elkaar af?



Ingrediënt 3: Open en eerlijke communicatie

Er is tijdige, regelmatige en transparante communicatie, zowel over dagelijkse zaken als over veranderingen en toekomstplannen. Zowel professionals als naasten delen informatie, ervaringen en zorgen in een open sfeer, zonder terughoudendheid.

“Goede communicatie onderling wordt als belangrijkste gezien... communicatie helpt bij onderling vertrouwen.”



Tip(s) voor zorgorganisaties

Neem naasten zo snel mogelijk mee in ontwikkelingen binnen de organisatie en met name bij ontwikkelingen die direct raken aan hun kind, broer/zus of familielid. Naasten denken namelijk graag mee en zitten boordevol ideeën. Maak daar gebruik van! Daarnaast wordt het door naasten als prettig ervaren als zij meegenomen worden in de aanleiding, reden of het ‘waarom’. Als laatste: stel je kwetsbaar op als organisatie. Vertel naasten dus ook wat je nog niet weet, wat nog onduidelijk is of waar aandachtspunten liggen. Transparantie brengt vertrouwen; een belangrijk ingrediënt bij een goede samenwerking.



Tip(s) voor zorgorganisaties

Ontwikkel een informatie-infrastructuur om naasten structureel op de hoogte te houden. Denk hierbij bijvoorbeeld aan nieuwsbrieven of bijeenkomsten. Naasten vinden het nu namelijk weleens lastig om aan de juiste informatie te komen. Zorg ook dat het duidelijk is voor naasten waar zij terecht kunnen voor vragen of opmerkingen op locatie- en organisatieniveau.

Reflectievragen 'open en eerlijke communicatie'

Hoe veilig voelen we ons om eerlijk te zeggen wat er speelt of schuurt?

Wanneer lukt het goed om duidelijk te communiceren — en wat maakt dat dan zo?

Hoe kunnen we beter luisteren naar elkaar, ook als we het niet eens zijn?

Wat hebben we nodig om lastige onderwerpen bespreekbaar te maken?

Hoe kunnen we ervoor zorgen dat belangrijke informatie bij alle betrokkenen terechtkomt? Hebben we duidelijke, toegankelijke kanalen om met elkaar vragen, zorgen, of ideeën te delen?

Aanvullingen: Welke oplossingen passen bij onze organisatie? Wat zouden we weleens willen uitproberen?

Ingrediënt 4: Vroegtijdige betrokkenheid

Naasten worden vanaf het begin meegenomen in het maken van beleid, het nemen van beslissingen en het plannen van de zorg. Ook worden zij actief betrokken, zodat zij hun expertise kunnen delen. Op die manier zorg je samen voor de beste zorg voor diegene met een verstandelijke beperking.

“Betrekt ons vroegtijdig en niet alleen als hulpverleners of invallers.”



Tip(s) voor zorgorganisaties

Ga vroegtijdig en structureel het gesprek aan met naasten. Zorgorganisaties hebben bij het organiseren van gesprekken een initiërende rol, maar naasten kunnen wel hun behoefte uitspreken en het initiatief nemen. Gesprekken waar je aan kunt denken zijn kennismakingsgesprekken, zorgplanbesprekingen, evaluatiegesprekken, etc. Door vroegtijdig met elkaar in gesprek te gaan, kun je (grote) problemen in de samenwerking voorkomen.



Tip(s) voor naasten

Heb je als naasten behoefte aan meer informatie, aan een kennismaking of aan wat extra afstemming? Ben daar dan open over en zoek contact met bijvoorbeeld een (persoonlijk) begeleider of manager/teamleider.



Tip(s) voor zorgorganisaties en naasten

Maak de zorgplannen samen, met begeleiding, naasten en waar mogelijk met diegene met een verstandelijke beperking. Benut deze jaarlijkse momenten om verwachtingen, uitdagingen en kansen te bespreken.



Reflectievragen 'vroegtijdige betrokkenheid'

Op welk moment worden naasten nu betrokken bij beslissingen of veranderingen? Is iedereen daar tevreden mee?

Waar zien we kansen om elkaar eerder mee te nemen of in te schakelen?

Wat helpt om 'samen vanaf het begin' te denken en te doen? Wat zijn redenen waardoor de samenwerking soms te laat wordt opgezocht?

Aanvullingen: Welke oplossingen passen bij onze organisatie? Wat zouden we weleens willen uitproberen?

Ingrediënt 5: waardering en ruimte voor de ander

De inzet, wensen en beperkingen van naasten worden erkend en gerespecteerd; bijdragen worden afgestemd op mogelijkheden en voorkeuren van naasten. Iedereen voelt zich welkom, gezien en gewaardeerd.

“Laat mensen een bijdrage leveren op hun manier. Heb daar respect voor.”

Tip(s) voor (persoonlijk) begeleiders en managers

Nieuwe ontwikkelingen en bewegingen kunnen spannend zijn. Begeleiders en managers gaven ook aan het soms spannend te vinden om contact te zoeken met naasten, of om te delen dat ze nog geen oplossing weten voor een probleem. Spreek het uit als je iets spannend vindt of als je het even niet weet. Dat geeft de ander juist ruimte om samen naar een oplossing te kijken.

Tip(s) voor zorgorganisaties

Spreek waardering uit voor naasten door hen te bedanken voor hun rol. Dit kan al door het persoonlijk te benoemen. Je kunt ook een kaartje sturen of een gezamenlijke activiteit organiseren om erbij stil te staan.



Reflectievragen 'waardering en ruimte voor de ander'

Hoe laten we zien dat we elkaars inzet en perspectief waarderen?

Waar is er (nog) te weinig ruimte voor de stem of kennis van de ander?

Hoe kunnen we verschillen in ervaring of emotie juist benutten als kracht?

Wat kan helpen om iedereen zich meer gezien en gewaardeerd te laten voelen?

Aanvullingen: Welke oplossingen passen bij onze organisatie? Wat zouden we weleens willen uitproberen?



Ingrediënt 6: Stabiele organisatie en continuïteit

Door stabiele teams en betrokken management ontstaat er een goede basis voor samenwerking, waarin vertrouwen kan groeien en routines worden opgebouwd en behouden, ook bij veranderingen.

“Stabiele teams en management binnen de zorgorganisatie.”



Tip(s) voor zorgorganisaties, (persoonlijk) begeleiders en managers

Iedereen is zich bewust van uitdagingen in de zorg, zoals personeelstekorten. Naasten hebben hier ook zorgen over. Tegelijkertijd willen zij graag meedenken over oplossingen. Maak daar gebruik van! Houd er wel rekening mee dat extra inzet niet voor iedereen mogelijk is. Denk aan het verlenen van formele zorg of meegaan naar de huisarts. Zoek samen naar mogelijkheden en oplossingen.



Tip(s) voor zorgorganisaties, (persoonlijk) begeleiders en managers

Aansluitend op de bovenstaande tip – de continuïteit van teams en locaties staat steeds vaker onder druk. Er zijn veel personeelwisselingen en veranderingen. Voor naasten is dit soms best lastig. Communiceer hierover richting naasten, neem ze mee in het proces en leg zaken vast, zodat veranderingen zo min mogelijk impact hebben op de samenwerking en het reilen en zeilen van een locatie. Denk hierbij bijvoorbeeld aan draaiboeken.



Tip(s) voor zorgorganisaties

Denk aan oplossingen zoals het verhogen van werkplezier, verminderen van administratiedruk, inzetten van (zorg)technologie, slimmer organiseren en andere manieren om te innoveren. Ook naasten denken hier graag over mee.



Tip(s) voor naasten

Naasten hebben zorgen over de continuïteit en kwaliteit van zorg als zij wegvallen. De vraag 'Wat als ik er niet meer ben' of 'Wat als ik het niet meer kan' werd veel gesteld door de naasten die we hebben gesproken. Om hierbij te helpen zijn verschillende tools ontwikkeld. Bijvoorbeeld het [Goedleven Plan](#) of de tool 'wat als ik het niet meer kan?'. Op de website van Vilans is een overzicht van tools te vinden, de [wegwijzer 'Wat als ik het niet meer kan'](#). Kennisplein Gehandicaptensector heeft onlangs drie video's ontwikkeld waar verschillende verhalen gedeeld worden door naasten die raken aan 'wat als ik het niet meer kan'.

[Bekijk 'Wat als ik het niet meer kan? Het verhaal van Hanna en Jasmijn'](#)

[Bekijk Wat als ik het niet meer kan? Het verhaal van Franka, René en Merijn](#)

[Bekijk 'Wat als ik het niet meer kan? Het verhaal van Henk-Willem en Joas'](#)

Reflectievragen 'Stabiele organisatie en continuïteit

Hoe ervaren naasten de stabiliteit en betrouwbaarheid van onze organisatie/ ons team?

Wat doen we om te zorgen dat afspraken worden nagekomen, ook bij personeelwisselingen? Hoe kunnen we samen zorgen voor een stabiele basis, ook bij wisselingen in het team?

Hoe houden we de samenwerking in stand, ook als omstandigheden veranderen? Welke afspraken zijn nodig om belangrijke informatie en routines goed te borgen?

Wat hebben teams nodig om duurzaam samen te kunnen werken met naasten?

Aanvullingen: Welke oplossingen passen bij onze organisatie? Wat zouden we weleens willen uitproberen?

Ingrediënt 7: Gezamenlijk leren en verbeteren

Er is ruimte om met elkaar te reflecteren, successen te delen en samen te zoeken naar oplossingen voor knelpunten. De organisatie, naasten en cliënten werken voortdurend samen aan verbetering door open te evalueren, ervaringen te delen en van elkaar te leren.

“Leren van elkaar en het hebben van een open dialoog i.p.v. het wiel telkens opnieuw uitvinden.”



Tip(s) voor (persoonlijk)begeleiders en managers

Kennis, ervaringen en successen met elkaar uitwisselen doen we soms te weinig. Gaat het op jullie locatie goed? Vertel het anderen, zodat zij daarvan kunnen leren. Kennen jullie uitdagingen? Vraag dan eens aan andere locaties hoe zij dat oplossen. Zo leren we samen van elkaar.



Tip(s) voor iedereen

Goed samenwerken, goed communiceren, en goede afspraken maken vraagt om bepaalde vaardigheden. Deze vaardigheden kun je aanleren. Merk je als (persoonlijk)begeleider of manager dat je hier moeite mee hebt, vraag dan hulp binnen je eigen organisatie. Heb je als naasten ondersteuning nodig? Stel daar de vraag over binnen jouw netwerk, bij de organisatie of bij KansPlus of EMB Nederland.

Tijdens het project merkten we op dat verschillende generaties andere behoeften hebben. Zo denkt niet iedereen hetzelfde over bepaalde zaken, heeft de een meer behoefte aan het bijspijkeren van vaardigheden dan de ander en vindt niet iedereen het even gemakkelijk om uit te spreken wat hij of zij spannend vindt. Creëer hier ruimte voor door deze dilemma's op tafel te leggen.

Als laatste werd tijdens gesprekken benadrukt dat er tijdens de opleiding aandacht moet zijn voor het thema 'samenwerken met naasten'. Dit document is dan ook toegestuurd aan zorgopleidingen om het thema onder de aandacht te brengen.



Tip(s) voor zorgorganisaties

Creëer momenten waarin je lessen en mislukkingen met elkaar deelt. Zo leer je als organisatie verder. Stel je daarin kwetsbaar op: wat heb je zelf nog te leren of waar ben je juist trots op?

Reflectievragen 'Gezamenlijk leren en verbeteren'

Wat leren wij van onze samenwerking met naasten en hoe delen we dat met elkaar?

Hoe vieren we wat goed gaat, en hoe leren we van wat beter kan?

Welke (vaste) momenten gebruiken we om samen terug te kijken of vooruit te denken?

Wat kunnen we nú doen om leren onderdeel te maken van ons dagelijks werk?

Welke vaardigheden heb ik als naaste nodig om goed samen te werken? Waar kan ik terecht om daar meer over te leren?

Welke vaardigheden heb ik als professional nodig om goed samen te werken? Waar kan ik terecht om daar meer over te leren?

Aanvullingen: Welke oplossingen passen bij onze organisatie? Wat zouden we weleens willen uitproberen?

Leren van ouderinitiatieven

Tijdens het project hebben we gesproken met bestuurders van verschillende ouderinitiatieven en met familieleden van bewoners in kleinschalige woonvormen. Zij geven aan dat goede samenwerking en open gesprekken al een vast onderdeel zijn van hun wooninitiatief. Tijdens bijeenkomsten deelden zij de volgende lessen:

1. De basis is persoonlijk contact

Goede samenwerking begint met elkaar kennen en elkaar regelmatig ontmoeten. Dat betekent niet dat er geen spanningen zijn, maar door de sterke basis worden onderwerpen op tijd besproken. Juist in een kleinschalige woonvorm is goede samenwerking belangrijk, omdat iedereen elkaar nodig heeft.

2. Denken in mogelijkheden

Als er problemen zijn, zoeken mensen samen naar oplossingen. Er wordt creatief gedacht. Bijvoorbeeld door samen activiteiten te organiseren, vrijwilligers te werven of nieuwe manieren te vinden om geld in te zamelen. Er wordt gebruikgemaakt van elkaars ideeën en talenten.

3. Naasten doen mee

Familieleden en andere naasten zijn vaak actief betrokken bij het initiatief. Zij helpen bijvoorbeeld bij het werven van medewerkers, het ondersteunen van vrijwilligers of het regelen van praktische zaken. Daardoor ontstaat vanzelf een sterke samenwerking.

Veel ouderinitiatieven willen hun ervaringen en werkwijze graag delen met anderen. Wie meer wil weten of in contact wil komen met een initiatief, kan zich wenden tot KansPlus, EMB Nederland of Naar-Keuze. Zij kunnen helpen om verbinding te leggen met passende initiatieven.



6. Interessante documenten

Onderstaand vind je een lijst van interessante documenten of initiatieven die raken aan het thema 'de veranderende rol van naasten'.

1. [Het Goed Leven Plan](#)
2. [Webpagina 'Wat als ik het niet meer kan'](#)
3. [Theatervoorstelling Vonk](#)
4. [Project Vilans](#)
5. [AWVB, Tilburg University, samenwerken met zorgprofessionals](#)

