7-6-2017

Onderzoeksrapport

Een casestudie naar de bijdrage van een Eigen Kracht-conferentie bij dementie

Onderzoeker: Daan Gort   
Studentnummer: S1082175  
Opdrachtgever: Lectoraat Sociale Innovatie en Ondernemerschap/Werkplaats Sociaal Domein   
Module: TPH48 Proeve van Bekwaamheid   
Inhoudelijke  
Begeleider: Marianne de Koning  
Examinator: Roel Beijer

# Samenvatting

Wereldwijd neemt de prevalentie van dementie toe. Niet alleen zijn de zorgkosten voor iemand met dementie hoog, ook zijn er verschillende mensen betrokken bij de zorg. Met name de mantelzorger draagt een grote last. Een Eigen Kracht-conferentie (EK-c) zou kansen kunnen bieden bij mensen met dementie en de zorg aan hen goedkoper maken.   
  
Een EK-c wordt georganiseerd door de Eigen Kracht Centrale. In dit onderzoek wordt er gekeken in hoeverre een Eigen Kracht-conferentie bijdraagt aan de huidige hulpverlening van een persoon met dementie en de mensen in hun directe omgeving. Het doel is om inzicht te verkrijgen in hoe een Eigen Kracht-conferentie ingezet kan worden bij een persoon met dementie.

Om antwoord te geven op de probleemstelling zijn de attitude, meningen en ervaringen onderzocht van de Eigen Kracht-coördinator, de professional en de directe omgeving van een persoon met dementie door middel van een kwalitatieve casestudie. Daarnaast is er een literatuuronderzoek gedaan. In het onderzoek is de persoon met dementie niet geïnterviewd.

Op basis van deze casus zijn de resultaten positief. Een EK-c draagt bij aan de huidige hulpverlening door aanvullende en persoonlijke hulp te bieden aan een persoon met dementie op verschillende sociale en praktische vlakken. Deze hulp wordt gedeeld door meerdere betrokken personen, waardoor er psychische lastenverlichting optreedt bij het netwerk en met name de mantelzorger. Door samen een plan te maken voor de hulp wordt meer gestructureerd en duidelijker wie wat kan bieden en/of zij een bijdrage kan leveren. Hierdoor kan de professional efficiënter zijn tijd indelen en kan het netwerk zich richten op de persoonlijke behoeftes van de persoon met dementie. Door de EK-c wordt de groepscohesie binnen het netwerk vergroot en wordt er een moment gecreëerd om zaken te bespreken waar anders niet over gesproken wordt. Op deze manier kan een persoon met dementie langer en prettiger thuis blijven wonen.

Conclusies getrokken uit dit onderzoek kunnen niet worden gegeneraliseerd, omdat er is in dit onderzoek enkel gebruik is gemaakt van één casus. Daarnaast is er weinig onderzoek gedaan naar een EK-c gericht op dementie. De resultaten zijn echter dusdanig positief dat wordt aanbevolen om meer onderzoek te doen bij een EK-c gericht op dementie.

# Abstract

The prevalence of dementia is expanding worldwide. Not only are the health care costs of dementia high, there are also different people involved in caring. Especially the caregiver carries a big burden. A Family Group Conference (FGC) could provide opportunities for persons with dementia and could reduce the health care costs.

A FGC is being organized by an Family Group Organization. In this study we examine whether a FGC contributes to the current interventions of a person with dementia and his/her network. The purpose is to gain insight in how a FGC can be used for a person with dementia.

To answer the issue this study examines the attitude, opinions and experiences of the FGC coordinator, the professional and the direct environment of the person with dementia by means of a qualitative case study. In addition, literature research has been done. In this study the person with dementia is not interviewed.

Based on the case study the results are positive. A FGC contributes to the current interventions by additional and personal care to a person with dementia on various social and practical subjects. This care has been shared by multiple persons, causing psychic burden relief on the network and especially the caregiver. By making a plan together for the care, it becomes more clearer and structured who can do what. This allows the professional to more efficiently organize his time and the network can focus on the personal needs of the person with dementia. The FGC increases the group’s cohesion within the network and creates a moment to discuss matters which would otherwise not be discussed. In this way is a person with dementia can stay longer and more comfortable at home.

Conclusions drawn from this study cannot be generalized, because only one case has been used in this study. In addition, there has been little research into a FGC with people with dementia. Nevertheless, the results are so positive that it is recommended to do more research on FGC and dementia.

# Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksrapport ‘Onderzoek naar de bijdrage van een Eigen Kracht-conferentie bij een persoon met dementie’. Het onderzoek voor deze afstudeeropdracht naar de bijdrage van Eigen Kracht-conferentie gericht op een persoon met dementie is geschreven in het kader van het afstuderen aan de opleiding Toegepaste Psychologie aan Hogeschool Leiden. Het onderzoeksrapport is in opdracht geschreven van het lectoraat Sociale Innovatie en Ondernemerschap/Werkplaats Sociaal Domein die vanuit Eigen Kracht Centrale de vraag kreeg om onderzoek te doen naar de bijdrage van een EK-c bij een persoon met dementie.

Ik ben in februari 2017 gestart met het onderzoek en ik kon gelijk goed beginnen. Er was een fijn contact met het lectoraat en Eigen Kracht Centrale. De periode van interviews uitwerken vond ik het minst leuk en dit kostte mij de meeste moeite. Aan het einde kwam ik steeds meer in een ‘flow’ wat ervoor zorgde dat ik dagen achter elkaar aan dit onderzoek gewerkt heb. Met als resultaat een mooi onderzoeksrapport in juni 2017.

Op school heb ik begeleiding gekregen van Marianne Koning die op een fijne manier feedback geeft. Samen hebben we meerdere keren zitten puzzelen over de probleemstelling en deelvragen. Daarnaast heb ik ook veel gehad aan de lessen die Marianne samen met Lia Dickhoff organiseerde. Mijn medestudenten en ik konden elkaar tijdens de les kritische vragen stellen en het rapport tot een hoger niveau brengen. Daarnaast wil ik ook alle respondenten bedanken die mee hebben gewerkt aan het onderzoek. Zonder hen waren er geen resultaten.

Tevens wil ik Ineke van Weezel van het lectoraat, Hedda van Lieshout & Carolien Polderman van Eigen Kracht Centrale bedanken voor de goede en fijne samenwerking. Ook wil ik mijn vader, Eric Gort, bedanken voor de mooie suggesties in het schrijfproces, wat de leesbaarheid van het onderzoek ten goede heeft gedaan. Tot slot wil ik in het speciaal mijn vriendin, Céline van Dongen, bedanken voor alle hulp die ze mij heeft geboden. Daarnaast heeft Céline mij meerdere keren gemotiveerd om aan het onderzoek te werken als ik door de bomen het bos niet meer zag.

Ik wens u veel leesplezier toe!

Daan Gort

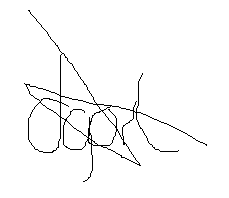
Leiden, 30 mei ’17

# Eigen werk verklaring

Hierbij verklaar ik, Daan Gort, dat het voor u liggende onderzoekrapport eigen werk is en dat ik geen inbreuk maak op het auteursrecht van een ander. Alle bronnen die zijn geraadpleegd worden expliciet vermeld in de tekst en in de literatuurlijst. Het onderzoeksrapport is niet eerder openbaar verschenen.

Naam: Daan Gort

Plaats, datum: Leiden, 29 mei 2017

Handtekening: 

Inhoud

[Samenvatting 1](#_Toc484622992)

[Abstract 2](#_Toc484622993)

[Voorwoord 3](#_Toc484622994)

[Eigen werk verklaring 4](#_Toc484622995)

[Begrippenlijst 7](#_Toc484622996)

[1. Inleiding 8](#_Toc484622997)

[2. Probleemanalyse 9](#_Toc484622998)

[2.1 Aanleiding 9](#_Toc484622999)

[2.2 Probleemstelling 10](#_Toc484623000)

[2.3 Doelstellingen 10](#_Toc484623001)

[2.4 Grenzen 10](#_Toc484623002)

[3. Theoretisch kader 11](#_Toc484623003)

[3.1 Dementie 11](#_Toc484623004)

[3.1.1 Oorzaken van dementie 11](#_Toc484623005)

[3.1.2 Ziekte van Alzheimer 11](#_Toc484623006)

[3.1.3 Het verloop van de ziekte van Alzheimer 12](#_Toc484623007)

[3.1.4 Symptomen van Alzheimer: 12](#_Toc484623008)

[3.1.5 Hulpverlening voor mensen met de ziekte van Alzheimer 13](#_Toc484623009)

[3.1.6 Omgaan met de ziekte van Alzheimer 15](#_Toc484623010)

[3.1.7 Zorgkosten van dementie 16](#_Toc484623011)

[3.2 Het sociale netwerk 17](#_Toc484623012)

[3.2.1 De mantelzorger 17](#_Toc484623013)

[3.2.2 De participatiesamenleving 17](#_Toc484623014)

[3.3 Een Eigen Kracht conferentie 19](#_Toc484623015)

[3.3.1 Het proces van een Eigen Kracht-conferentie 20](#_Toc484623016)

[3.3.2 De theorie achter een Eigen Kracht-conferentie 21](#_Toc484623017)

[3.3.3 De kosten van een EK-c 24](#_Toc484623018)

[3.3.4 Uitkomsten van een EK-c in Nederland 24](#_Toc484623019)

[3.3.5 Onderzoek van een EK-c bij ouderen 25](#_Toc484623020)

[3.3.6 Internationale uitkomsten van een EK-c bij mensen met dementie 25](#_Toc484623021)

[3.4 Deelvragen 26](#_Toc484623022)

[4. Onderzoeksopzet 27](#_Toc484623023)

[4.1 Casusbeschrijving 27](#_Toc484623024)

[4.2 Onderzoeksmethode 27](#_Toc484623025)

[4.2.1 Kwalitatief onderzoek 27](#_Toc484623026)

[4.2.2 Dataverzameling 27](#_Toc484623027)

[4.2.3 Dataomschrijving 28](#_Toc484623028)

[4.2.4 Analysemethode 28](#_Toc484623029)

[4.3 Betrouwbaarheid en validiteit 28](#_Toc484623030)

[4.4 NIP-codes 29](#_Toc484623031)

[5. Resultaten 30](#_Toc484623032)

[5.1 Voordelen 30](#_Toc484623033)

[5.2 Nadelen 33](#_Toc484623034)

[5.3 Meerwaarde 34](#_Toc484623035)

[5.4 Lastenverlichting 36](#_Toc484623036)

[5.5 Verantwoordelijkheid 37](#_Toc484623037)

[5.6 Inhoudelijke voorwaarden 38](#_Toc484623038)

[5.7 Procesbegeleiding 39](#_Toc484623039)

[5.8 Overige opmerkingen 39](#_Toc484623040)

[5.9 Vergelijking interviews van voor en na de conferentie 40](#_Toc484623041)

[6. Conclusies 41](#_Toc484623042)

[7. Aanbevelingen 45](#_Toc484623043)

[7.1 Meerdere casussen onderzoeken 45](#_Toc484623044)

[7.2 Toepasbaarheid en werking van het plan 45](#_Toc484623045)

[7.3 Inhoudelijke voorwaarden 45](#_Toc484623046)

[7.4 Procesbegeleiding 45](#_Toc484623047)

[7.5 Aanwezigheid van de centrale figuur 45](#_Toc484623048)

[7.6 Lastenverlichting bij mantelzorger 46](#_Toc484623049)

[8. Discussie 47](#_Toc484623050)

[8.1 Casestudie 47](#_Toc484623051)

[8.2 Afname van interviews 47](#_Toc484623052)

[8.3 Subjectief 47](#_Toc484623053)

[8.4 Haalbaarheid van het plan bij dementie 47](#_Toc484623054)

[8.5 De centrale figuur is niet geïnterviewd 47](#_Toc484623055)

[8.6 Weinig onderzoek 47](#_Toc484623056)

[8.7 Vergelijken van interview voor en na conferentie 47](#_Toc484623057)

[Literatuurlijst 48](#_Toc484623058)

[Bijlagen 51](#_Toc484623059)

[Bijlage 1 Topiclijst 51](#_Toc484623060)

[Bijlage 2 Interviewvragen 53](#_Toc484623061)

[Bijlage 3 Introductiebrief 65](#_Toc484623062)

[Bijlage 4 Toestemmingsformulier 66](#_Toc484623063)

[Bijlage 5 Transcripten en verslagen van de interviews 67](#_Toc484623064)

# Begrippenlijst

EKC – Eigen Kracht Centrale  
EK-c – Eigen Kracht-conferentie  
Mevrouw X – De centrale figuur in de conferentie   
NIP – Nederlands Instituut van Psychologen  
SIO – Sociale Innovatie en Ondernemerschap   
TP – Toegepaste Psychologie  
WMO – Wet Maatschappelijke ondersteuning

# Inleiding

De Eigen Kracht Centrale organiseert sinds 2000 Eigen Kracht-conferenties in Nederland. Deze conferenties zijn gehouden bij diverse doelgroepen. Voor de Eigen Kracht Centrale is het belangrijk om te weten of een Eigen Kracht-conferentie ook meerwaarde heeft bij mensen met dementie. Zij hebben het lectoraat Sociale Innovatie en Ondernemerschap benaderd om dit te onderzoeken.

Dementie is een ziekte waarbij de informatieverwerking wordt aangetast (Consumentenbond & Alzheimer Nederland, 2015). De prevalentie van dementie zal de aankomende jaren toenemen. Gemiddeld zijn drie mensen betrokken bij iemand die lijdt aan dementie. Zij dragen vaak een grote last, omdat zij dikwijls als mantelzorgers betrokken zijn bij de patiënt (Transmuralis, z.j.). Volgens Volksgezondheid en Zorg (2011) is dementie één van de kostbaarste ziekten in Nederland. Om de kosten van deze chronische ziekte in de hand te houden wordt door World Health Organisation (2012) gekeken naar goedkopere, kwalitatief goede alternatieven. Een EK-c kan een rol spelen bij het goedkoper maken van de zorg. Uit onderzoek blijkt dat een EK-c ervoor zorgt dat de kosten op negen zaken verschilt van de reguliere hulpverlening zonder EK-c (Wijnen-Lunenburg, P, Beek, F. van, Gramberg, P e.a., 2008).

Op dit moment is nog weinig onderzoek gedaan naar de mogelijkheden en beperkingen van EK-c bij een persoon met dementie. In 2016 hebben Górska, Forsyth, Prior, Irvine & Haugher onderzoek gedaan naar deze materie. De eerste resultaten zien er veelbelovend uit, maar er is meer onderzoek nodig om het te generaliseren.

In dit onderzoeksrapport wordt onderzocht in hoeverre een Eigen Kracht-conferentie bijdraagt aan de huidige hulpverlening van een persoon met dementie en de mensen in hun directe omgeving.

*Leeswijzer*In hoofdstuk twee van het onderzoeksrapport wordt ingegaan op de aanleiding van het onderzoek met onder andere de probleemstelling en de doelstellingen. In hoofdstuk drie wordt het theoretisch kader besproken. In dit hoofdstuk wordt ingegaan op alle belangrijke informatie omtrent dementie en een EK-c, hier zijn ook de deelvragen in opgenomen. Vervolgens wordt in hoofdstuk vier uitgelegd wat de wijze van onderzoek is. In hoofdstuk vijf staan alle resultaten beschreven aan de hand van belevingen en citaten van de respondenten. De resultaten geven antwoord op de deelvragen en de probleemstelling die in hoofdstuk zes ‘conclusie’ zijn beantwoord. In hoofdstuk zeven worden aanbevelingen gegeven en tot slot is in hoofdstuk acht gekeken naar de discussiepunten.

In het rapport wordt er voor het leesgemak gesproken over hij. Dit doelt niet op de sekse van de centrale figuur in het onderzoek. Het centrale figuur is de persoon met beginnende dementie.

# Probleemanalyse

*In de probleemanalyse wordt ingegaan op de aanleiding, de maatschappelijke relevantie, informatie over de organisatie, de probleemstelling, de doelstellingen en op de vooraf vastgestelde grenzen.*

## 2.1 Aanleiding

De Eigen Kracht Centrale, in de persoon van Hedda van Lieshout, heeft Werkplaats Sociaal Domein van Hogeschool Leiden, in de persoon van Ineke van Weezel, benaderd om onderzoek te doen naar de bijdrage van een Eigen Kracht-conferentie (EK-c) aan de bestaande werkwijze, Zorgstandaard Dementie van Alzheimer Nederland en Vilans, bij mensen met dementie. Dementie is een verzamelnaam voor meer dan vijftig ziektes, waarbij de hersenen de ontvangen informatie niet meer goed kunnen verwerken. Dit leidt ertoe dat mensen met dementie moeite krijgen met dagelijkse activiteiten zoals beslissingen maken, plannen, gesprek hebben en boodschappen doen (Alzheimer Nederland, z.j.).

Dit onderzoek is gehouden in de gemeente Leiden, dat valt onder regio Noord Zuid-Holland. Volgens Transmuralis (z.j.) lijden 8.000 mensen in Noord Zuid-Holland aan dementie. In 2020 zal dit aantal stijgen naar 10.000. Gemiddeld zijn drie mensen betrokken bij iemand die lijdt aan dementie. Zij dragen vaak een grote last, omdat zij dikwijls als mantelzorgers betrokken zijn bij de patiënt.

De Eigen Kracht Centrale is een organisatie die Eigen Kracht-conferenties organiseert. Een Eigen Kracht-conferentie wordt georganiseerd op het moment dat er een plan nodig is, bijvoorbeeld omdat een persoon extra zorg nodig heeft en het niet meer alleen aankan. Vaak liggen er heftige gebeurtenissen aan ten grondslag zoals een uithuisplaatsing van een kind, kindermishandeling, burenruzies en ziektes. Eigen Kracht Centrale heeft voor verschillende doelgroepen conferenties georganiseerd, zoals: gezinnen, kinderen, scholieren, ouderen, (ex)-gedetineerde, daklozen, mensen met schulden, mensen met psychische problemen en buurtbewoners (Eigen Kracht Centrale, z.j.). Uit veel onderzoeken is gebleken dat een Eigen Kracht-conferentie een positief effect heeft op bepaalde problematiek. Echter is er één onderzoek gedaan of dit ook werkt bij mensen met dementie. Daarnaast wordt de prevalentie van mensen met dementie hoger, omdat mensen steeds ouder worden. Om de kosten van deze chronische ziekte in de hand te houden wordt door World Health Organisation (2012) gekeken naar goedkopere, kwalitatief goede alternatieven. Een EK-c kan een rol spelen bij het goedkoper maken van de zorg. Uit onderzoek blijkt dat een EK-c ervoor zorgt dat de kosten op negen zaken verschilt van de reguliere hulpverlening zonder EK-c (Wijnen-Lunenburg, P, Beek, F. van, Gramberg, P e.a., 2008).

Vanwege de vraag die de Eigen Kracht Centrale regelmatig krijgt zouden zij meer conferenties willen organiseren bij mensen met dementie, maar uit het gesprek met de opdrachtgever blijkt dat Alzheimer Nederland eerst wil dat er onderzoek wordt gedaan naar de meerwaarde van een Eigen Kracht-conferentie. Alzheimer Nederland denkt dat een reguliere EK-c bij deze doelgroep niet aansluit doordat mensen met dementie steeds slechter worden en daardoor het gemaakte plan vanuit een EK-c veroudert en niet meer van toepassing is op de situatie. Eigen Kracht Centrale geeft aan dat zij wel denken dat een EK-c zin heeft, omdat het een dynamisch plan is. Per jaar wordt meerdere keren geëvalueerd of het plan nog werkbaar is en eventueel aangepast moet worden. Daarnaast geeft de Eigen Kracht-coördinator van Eigen Kracht Centrale aan dat mensen met dementie en de directe omgeving baat zouden hebben om een plan te maken met een bredere kring van betrokkenen. In het plan staat de zorg beschreven die verschillende mensen uit het netwerk kunnen bieden. Dit zorgt voor een lastenverlichting voor de directe omgeving, die vaak met elkaar de zorg voor de persoon met dementie op zich nemen.

Naast de mogelijke voordelen die uit een EK-c kunnen voortvloeien voor de zorg van mensen met dementie is het vanuit de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) belangrijk dat mensen zo lang mogelijk onafhankelijk blijven en thuis kunnen wonen, al dan niet met hulp van het eigen netwerk (Rijksoverheid, z.j.).

## 2.2 Probleemstelling

*De probleemstelling*: In hoeverre draagt een Eigen Kracht-conferentie bij aan de huidige hulpverlening van een persoon met dementie en de mensen in hun directe omgeving?

## 2.3 Doelstellingen

*De doelstelling van het onderzoek:* Aan het eind van de onderzoeksperiode heeft Eigen Kracht Centrale inzicht verkregen hoe een Eigen Kracht-conferentie ingezet kan worden bij een persoon met dementie.

*De doelstelling voor de opdrachtgever:* Aan het eind van de onderzoeksperiode heeft Werkplaats Sociaal Domein inzicht verkregen in een nieuwe werkwijze om een persoon met dementie en hun directe omgeving te helpen.

*De doelstelling voor Eigen Kracht Centrale*: Aan het eind van de onderzoeksperiode heeft Eigen Kracht Centrale inzicht gekregen in de voor- en nadelen van een EK-c bij mensen met dementie.

*De doelstelling voor Alzheimer Nederland:* Aan het eind van de onderzoeksperiode heeft Alzheimer Nederland inzicht verkregen in wat de mogelijkheden en beperkingen zijn van een EK-c bij een persoon met dementie.

## 2.4 Grenzen

Van tevoren zijn verschillende grenzen en voorwaarden beschreven om het project in goede banen te leiden. In het onderzoek zouden ten minste 10 interviews gehouden moeten worden en maximaal 15 interviews. Aan de deelnemers is toestemming gevraagd door middel van een brief om een geluidsopname van het interview te maken. Tijdens het interview is duidelijk gemaakt, dat er vertrouwelijk wordt omgegaan met de inhoud van het gesprek en dat de inhoud van het gesprek op geen enkele wijze tot de persoon te herleiden is. De interviews zijn direct na het interview uitgewerkt aan de hand van het geluidfragment.

# Theoretisch kader

*Het theoretisch kader is een beschrijving over belangrijke aspecten omtrent dit onderzoek. Er worden begrippen geoperationaliseerd en er wordt gekeken naar bestaande onderzoeken omtrent een Eigen Kracht-conferentie en mensen met dementie. De doelgroep van dit onderzoek is een alleen thuiswonende oudere in Leiden die in beginfase zit van dementie. De ziekte van Alzheimer is de oorzaak van dementie bij de centrale figuur.*

*Bij deze Eigen Kracht-conferentie zijn er verschillende betrokkenen: de Eigen Kracht-coördinator, de centrale figuur (iemand met dementie), de directe omgeving (familie, vrienden, buren etc.) en de professional. In het theoretisch kader komen deze begrippen terug.*

3.1 Dementie  
Volgens Consumentenbond & Alzheimer Nederland (2015) is dementie een verzamelnaam van meer dan vijftig verschillende ziektes. Dementie richt schade aan in de hersenen met als gevolg een stoornis in de informatieverwerking van de hersenen. In het verloop van de ziekte worden de hersenen meer en meer aangetast. De hersenen bestaan uit verschillende hersendelen die allemaal een eigen functie hebben. Hierdoor gaat ook de motoriek, spraak en het geheugen achteruit. Beschadiging van één hersendeel heeft gevolgen voor de andere hersendelen. Dementie komt vooral voor bij mensen die ouder zijn dan 65 jaar.

Kenmerkend van dementie is het geheugenverlies en de geleidelijk achteruitgang van het geestelijke functioneren. Eerst vergeten mensen vooral recente gebeurtenissen, maar uiteindelijk ook uit het verleden. Dementie is niet alleen een geheugenstoornis, maar brengt ook andere problemen met zich mee op het gebied van spraak, besef van tijd en verandering van de persoonlijkheid, er wordt pas gesproken over dementie wanneer iemand aan geheugenverlies lijdt en minstens één van de bovenstaande problemen voorkomt en de persoon daardoor in het dagelijkse leven ernstig beperkt wordt.

Er moet eerst een diagnose worden gesteld door de huisarts voordat er behandelingen worden ingezet. Dit proces is niet eenvoudig. Er worden verschillende soorten onderzoeken gedaan om dit vast te stellen. Als de huisarts vermoedt dat iemand aan dementie lijdt wordt diegene doorverwezen naar gespecialiseerde instellingen. Nadat dementie is vastgesteld kan er een behandeling worden gestart. Welke behandeling nodig is hangt af van het soort dementie.

3.1.1 Oorzaken van dementie  
Volgens Consumentenbond & Alzheimer Nederland (2015) is de ziekte van Alzheimer de grootste oorzaak voor dementie, ongeveer 70%. Daarnaast komt het in 16% van de gevallen door schade in de bloedvaten van de hersenen (vasculaire dementie) en in 6% van de gevallen komt het door Lewy body-dementie. Er zijn nog een aantal ziektes en aandoeningen als oorzaak van dementie, maar zijn niet relevant om te beschrijven in dit onderzoek. In dit onderzoek heeft de centrale figuur de ziekte van Alzheimer.

3.1.2 Ziekte van Alzheimer  
Bij de ziekte van Alzheimer verschrompelen de hersencellen. Hierdoor functioneren de hersencellen steeds slechter. Kenmerkend voor de ziekte van Alzheimer zijn de plaques, tangles en een tekort aan een neurotransmitter.

* *Plaques*Amyloid-beta is een eiwitfragment dat als afvalproduct fungeert bij het proces van de hersenen, dit is giftig voor de zenuwen. Bij Alzheimerpatiënten wordt dit eiwitfragment bevorderd en/of niet afgebroken met als gevolg een verstoring van de werking van de hersencel. Hierdoor kunnen ze niet meer functioneren en zelfs afsterven.
* *Tangles*

Tangles zijn een opeenhoping van het eiwit tau. Het eiwit tau hoort bij een zenuwcel. Dit eiwit zorgt voor het transport van verschillende essentiële stoffen. Op het moment dat er te veel opeenhopingen zijn dan ligt het vervoer stil, waardoor de cellen afsterven.

* Tekort aan neurotransmitter acetylcholine  
  Er is een tekort aan de neurotransmitter acetylcholine, waardoor de zenuwencellen niet meer goed met elkaar kunnen communiceren (Consumentenbond & Alzheimer Nederland, 2015).

3.1.3 Het verloop van de ziekte van Alzheimer  
Het verloop van de ziekte is bij iedere patiënt anders. Over het algemeen begint het tussen de 70 en 80 jaar. Het gemiddelde dementieproces duurt acht jaar, maar kan variëren van 2 tot 25 jaar. Het proces eindigt met het overlijden van de patiënt. De symptomen nemen geleidelijk toe in aantal en de ernst. De meeste mensen lijden als eerst aan geheugenverlies dit komt doordat over het algemeen dementie start in de hippocampus. De hippocampus is verantwoordelijk voor het geheugen. Daarnaast heeft de hippocampus als taak om te helpen bij het herinneren van voorwerpen op bepaalde locaties (Zimbardo, Johnson & McCann, 2013). Later kunnen problemen met praten, denken en beslissingen nemen toenemen. Als laatste komen de persoonlijkheidsverandering en psychische stoornissen.

In de *eerste fase* van de ziekte hebben patiënten last van lichte geheugenverlies zoals het vergeten van gesprekken, meerdere keren een verhaal vertellen en verward overkomen. Sommige patiënten hebben last van angst en een onrustig gevoel.

In de *tweede fase (matige dementie)* van de ziekte hebben de patiënten meer ondersteuning nodig bij dagelijkse bezigheden en worden de veranderingen groter. De patiënten vergeten steeds meer dingen met in het bijzonder namen. Ook raken ze snel boos, overstuur, angstig en achterdochtig.

In de *laatste fase (ernstige dementie)* van de ziekte hebben de patiënten volledig ondersteuning nodig. Het geheugen wordt dan in de steek gelaten. Personen, objecten en omgevingen worden niet meer herkend. Daarnaast gaat de motoriek erg achteruit (Consumentenbond & Alzheimer Nederland, 2015).

### 3.1.4 Symptomen van Alzheimer:



(Consumentenbond & Alzheimer Nederland, 2015).

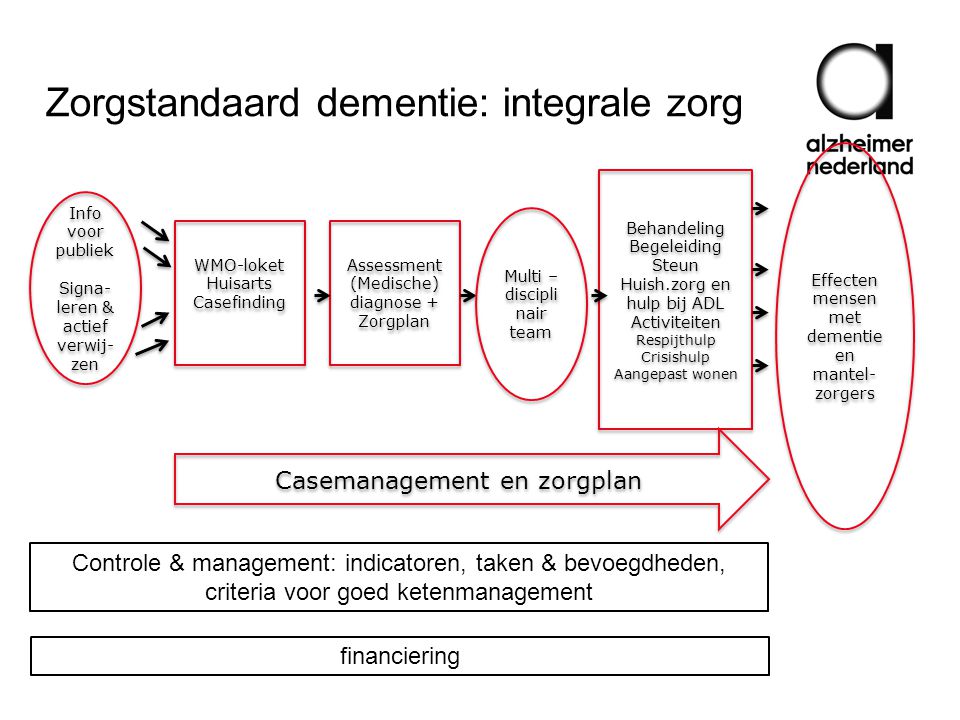
### 3.1.5 Hulpverlening voor mensen met de ziekte van Alzheimer

De ziekte van Alzheimer is (nog) niet te genezen. Er zijn wel middelen die voor vertraging zorgen. Het effect hiervan is wel klein. De medicijnen die worden geslikt zijn: Choline-esteraseremmers (bij lichte en matige ernst van de ziekte) en Memantine (bij zware ernst van de ziekte). Bij die ziekte van Alzheimer kunnen mensen last krijgen van depressies en angsten. Medicijnen zoals antidepressiva en antipsychotica kunnen helpen die symptomen te bestrijden. Een bijwerking van deze medicijnen is een verslechtering van het geheugen, waardoor zo lang mogelijk wordt gewacht met het voorschrijven van deze medicatie.

Personen met dementie kunnen in therapie gaan. De hersenen hebben een vermogen om te herstellen. Door middel van therapie wordt dit gestimuleerd. Het doel ervan is om alledaagse activiteiten in stand te houden. Denk aan boodschappen doen, koken, wassen etc. Bij de ziekte van Alzheimer heeft therapie weinig effect.

Mensen met dementie zullen ongewild en ongevraagd steeds meer hun regie overgeven aan de omgeving. De omgeving kan het moeilijk vinden om beslissingen te nemen voor een persoon. Soms zijn bepaalde zaken niet meer goed uit te leggen, waardoor de keuze voor de omgeving wordt bemoeilijkt (Consumentenbond & Alzheimer Nederland, 2015).

In 2013 hebben Alzheimer Nederland en Vilans de ‘Zorgstandaard Dementie’ uitgebracht. In dit document staat vastgelegd waaraan goede dementiezorg moet voldoen.



Bij de ‘Zorgstandaard Dementie’ moet er aan tien voorwaarden worden voldaan.

Dementia (z.j.) schreef:

“1. Zorgvuldige omgang

Een gelijkwaardige relatie met wederzijds respect tussen de zorgverlener en degene met dementie staat voorop. Dit bereikt de zorgverlener door:

* Rekening te houden met de fase van de dementie.
* Iemand aan te spreken op zijn of haar mogelijkheden.
* Rekening te houden met (negatieve) emoties.
* Rekening te houden met wat de patiënt misschien wel wil, maar niet meer kan.

2. Tijdige en duidelijke informatie

Bij het vermoeden van dementie is het van het grootste belang dat iemand zo snel mogelijk over duidelijke informatie beschikt. Zo is het belangrijk dat iemand weet wat de kenmerken van [beginnende dementie](http://www.dementia.nl/dementeren/beginnende-dementie/) zijn, maar ook wat de mogelijkheden zijn wanneer de diagnose eenmaal gesteld is. Hoe eerder er professionele zorg en ondersteuning verleend kan worden, hoe gunstiger dit kan zijn op het verloop van de ziekte.

3. Signaleren en actief verwijzen

Niet alleen een huisarts of een thuiszorgmedewerker moet alert zijn op het signaleren van dementie, maar ook andere zorgverleners of het Wmo-loket van de gemeente moeten zich bewust zijn van signalen die bij dementie horen. Zij dienen dit met de persoon in kwestie te bespreken en ondersteuning te bieden het regelen van bijvoorbeeld een doorverwijzing voor de geheugenpoli.

4. Snelle en juiste diagnostiek

Het is belangrijk dat de diagnose van dementie zo snel mogelijk wordt gesteld. Dit houdt in dat de diagnose binnen een jaar na de eerste ‘niet pluis’-gevoelens duidelijk moet zijn.

5. Vaste begeleider en persoonlijk zorgplan

Om de taken van de mantelzorger van iemand met dementie enigszins te verlichten, moet er (direct na de diagnose of bij het vermoeden van dementie) een vaste begeleider worden toegewezen. Deze [casemanager dementie](http://www.dementia.nl/wat-is-dementie/veelvoorkomende-termen/#Casemanager) is het aanspreekpunt voor zowel de dementiepatiënt als de mantelzorger en kan helpen met het coördineren van de zorg, maar biedt ook een luisterend oor als dit nodig is.

6. Behandeling, hulp en begeleiding

De vaste begeleider bespreekt welke behandeling en begeleiding er in de [verschillende stadia van de dementie](http://www.dementia.nl/fasen/kenmerken/) er nodig zijn. denk bijvoorbeeld aan: huishoudelijke hulp, medische behandeling, logopedie, dagbehandeling, fysiotherapie, psychotherapie en gespreks- en lotgenotengroepen.

7. Activiteiten, afgestemd op persoonlijke leefstijl en mogelijkheden

Dementie heeft een grote invloed op iemands sociale leven. Dit geldt uiteraard voor de persoon met dementie, waarbij de ziekte het sociale vermogen aantast, maar ook voor mantelzorgers die door hun zware taken en verantwoordelijkheden minder tijd krijgen hiervoor. De zorgverleners zijn er ook om te kijken welke dagactiviteiten het beste aansluiten op iemands interesses en mogelijkheden.

8. Tijdelijke, volledige overname van zorg

Wie als mantelzorger tijdelijk niet meer in staat is om de benodigde zorg te verlenen, kan een beroep doen op respijtzorg: een tijdelijke, volledige overname van de zorg. Deze respijtzorg is er voor mantelzorgers die overbelast dreigen te raken of dit al zijn. Hierbij wordt de respijtzorg onderverdeeld in drie categorieën:

* Respijtzorg aan huis – Professionele of vrijwillige ‘oppas aan huis’ voor degene met dementie.
* Respijtzorg buitenshuis – De dementiepatiënt verblijft tijdelijk in een zorginstelling, gaat begeleid op vakantie of naar de dagbehandeling.
* Combinatieaanbod – De mantelzorger gaat samen met de patiënt op vakantie of naar de dagbehandeling. Er is begeleiding aanwezig, zodat de mantelzorger zelf ook kan ontspannen.

9. Veilig en vertrouwd wonen

Een veilige en vertrouwde woonomgeving is voor iemand met dementie erg belangrijk. Er zijn dan ook allerlei aanpassingen in en om het eigen huis mogelijk, waardoor iemand zich veilig voelt. Gaat thuis wonen echt niet meer, dan wordt er gekeken naar welke woonvorm het beste aansluit bij de dementiepatiënt, zoals bijvoorbeeld kleinschalig groepswonen, grootschalig wonen met kleinschalige zorg, eigen appartement met de mogelijkheid tot dag- en nachtopvang samen met de partner en specifieke vormen zoals zorgboerderijen of luxeappartementen en villa’s.

10. Crisishulp

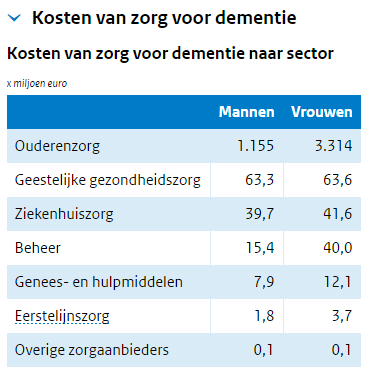
In acute situaties, zoals een plotselinge achteruitgang van de fysieke en mentale toestand van iemand met dementie of het uitvallen van de mantelzorger, kan er crisishulp worden ingeschakeld. Deze crisishulp moet 24/7 beschikbaar zijn en kan plaats vinden in de vorm van een tijdelijke opname in een verpleeghuis of de inzet van zorg thuis. Deze acute zorg kan langdurige of permanente opname mogelijk voorkomen” (Dementia z.j.)

### 3.1.6 Omgaan met de ziekte van Alzheimer

Iemand die lijdt aan de ziekte van Alzheimer verandert van gedrag. Het is belangrijk dat de omgeving dat accepteert. Ook kan het moeilijk zijn om te zien dat de rollen van vroeger worden omgedraaid. Ga daarnaast nooit de strijd aan met iemand die dement is. Diegene kan achterdochtig worden en reageert dat snel op de familie af en de manier hoe iemand communiceert met de persoon die lijdt aan dementie is erg belangrijk, omdat mensen met dementie namelijk snel worden afgeleid en door oogcontact te maken worden mensen minder snel afgeleid. Daarnaast zorgt lichamelijk contact voor een vertrouwd gevoel. Het dag- en nachtritme wordt verstoord bij mensen met dementie. Om mensen met dementie te helpen wordt er een dagplanning gemaakt en blijft het ritme beter in balans, omdat ze weten waar ze aan toe zijn. Dementie is een progressieve ziekte, daardoor worden zij meer afhankelijk van de mensen om hen heen. Het is belangrijk dat de slechte eigenschappen niet worden benoemd, maar juist wordt ingespeeld op wat mensen wel kunnen. Dit is belangrijk voor de eigenwaarde en zelfredzaamheid, om deze reden zou een persoon met dementie altijd alles moeten proberen zo ver dat lukt. De kwaliteit van leven blijft groot als mensen met dementie blijven bewegen, gezond eten en genoeg drinken. De directe omgeving kan hiervoor zorgen, door hierop te letten. Voor mensen met dementie is het van belang dat ze zo lang mogelijk thuis wonen, want dit zorgt voor een vertrouwde omgeving. Soms is het van belang om aanpassing te doen in het huis en iedereen te betrekken bij de zorg van de persoon met dementie. Op deze manier kan iedereen een bijdrage leveren aan het welzijn van de persoon met dementie. Daarnaast is een zakelijk kant ook belangrijk. Taken zoals tekenbevoegdheid moeten tijdig worden geregeld (NTR:Academie, z.j.).

### 3.1.7 Zorgkosten van dementie

Volgens Volksgezondheid en Zorg (2011) is dementie één van de kostbaarste ziekten. De totale kosten voor dementie bedroegen in 2011 in Nederland 4,8 miljard euro. 94% van de zorgkosten gingen naar de ouderenzorg. De kosten voor ouderenzorg bestaat uit zorg voor verpleeghuizen, verzorgingshuizen en thuiszorg aan hulpbehoevende ouderen. De kosten voor dementie bevat 24% van de totale kosten binnen de geestelijke gezondheidszorg. Deze kosten zullen in de aankomende jaren hoger worden door de stijgende prevalentie bij dementie.



(RIVM, 2013)

## 3.2 Het sociale netwerk

Een persoon heeft verschillende mensen om zich heen. In het sociale netwerk kunnen drie categorieën worden onderscheiden:

* *Verwanten*Nabije familieleden en familieleden
* *Vriendschappelijke betrekkingen*

Kennissen, vrienden, collega’s, buren en online contacten

* *Maatschappelijke diensten*Personen uit de hulpverlening

Een sociaal netwerk zorgt voor voldoende ondersteuning in het dagelijks leven, maar ook als je problemen ervaart kan je terugvallen op je netwerk. Een sociaal netwerk is functioneel. Mensen krijgen het gevoel ergens bij te horen en het verbindt mensen met elkaar. Vaak wordt de sterkte van de verbondenheid pas zichtbaar als er een probleem voordoet in het netwerk (Mens en samenleving, z.j.).

### 3.2.1 De mantelzorger

Een mantelzorger is een persoon die langdurig en onbetaald zorg verleend aan iemand die hulpbehoevend is. Mantelzorg wordt altijd verleend door iemand uit het netwerk. Vaak is het een partner, ouder of kind, maar het kan ook een ander familielid of vriend zijn. Dit is het verschil tussen een mantelzorger en een vrijwilliger die zorgt voor mensen die hulpbehoevend zijn (Dementia, z.j.).

Er wordt steeds meer beroep gedaan op mantelzorgers van mensen met dementie. Dit komt doordat mensen zolang mogelijk thuis blijven wonen en de familie zelf de regie wil behouden. Alzheimer Nederland en Nivel (2016) hebben onderzoek gedaan naar de mantelzorgers van mensen met dementie over zorgbelasting en ondersteuning. Meer dan de helft voelt zich ‘tamelijk belast’ en ‘zwaarbelast’. Eén op de zes mantelzorgers geeft aan ‘zwaar belast’ of ‘overbelast’ te zijn. Bijna de helft geeft aan dat zij het gevoel hebben er alleen voor te staan en dat het netwerk geen wezenlijk aandeel heeft in de zorg. Hoe langer de zorg duurt, hoe meer de persoon zich belast voelt.

### 3.2.2 De participatiesamenleving

De verzorgingsstaat verandert in een participatiesamenleving, waardoor steeds meer beroep wordt gedaan op het netwerk. De onderstaande citaat is van de troonrede van 2013 die door koning Willem-Alexander is voorgelezen.

*"De klassieke verzorgingsstaat verandert langzaam maar zeker in een participatiesamenleving. Van iedereen die dat kan, wordt gevraagd verantwoordelijkheid te nemen voor zijn of haar eigen leven en omgeving. Wanneer mensen zelf vorm geven aan hun toekomst, voegen zij niet alleen waarde toe aan hun eigen leven, maar ook aan de samenleving als geheel”.*

Het doel hiervan is om de afstand tussen de politiek en de burgers te verkleinen. De burgers krijgen meer verantwoordelijkheden. Hierdoor zou de zelfredzaamheid van de burger vergoot moeten worden en daarnaast stijgt de groepscohesie in het netwerk (Mens en samenleving, z.j.).

Volgens De Boer en Van der Lans (2011) is zelfredzaamheid: “met zo min mogelijk overheidssteun een zelfstandig leven leiden”.

Drie begrippen worden in verband gebracht met zelfredzaamheid.

* Zelfregie: zelf bepalen
* Eigen kracht: zelf kunnen
* Eigen verantwoordelijkheid: zelf moeten of mogen (Movisie, 2014)

*Zelfregie:*

**

(Movisie, 2013)

*Eigen Kracht:*

In een EK-c wijst Eigen Kracht naar het vermogen om met het netwerk oplossingen te bedenken voor een probleem dat bij hen speelt en het uitvoeren van het plan (Movisie, 2013).

Eigen verantwoordelijkheid:

Volgens Ossewaarde (2006) zijn er vier verschillende betekenissen van ‘eigen’ verantwoordelijkheid:

* Eigen verantwoordelijkheid als ‘vermogen’: de mogelijkheid om verantwoordelijkheid uit te oefenen, handelingsruimte; “dat lag binnen zijn verantwoordelijkheid”.
* Eigen verantwoordelijk als ‘aansprakelijkheid’: verantwoordelijk zijn voor de gevolgen van een zelfgemaakte keuze; “ministeriele verantwoordelijkheid”.
* Eigen verantwoordelijkheid als ‘taak’: bij een bepaalde rol of positie hoort een bepaalde verantwoordelijkheid; “dat is jouw verantwoordelijkheid”.
* Eigen verantwoordelijkheid als ‘deugd’; “hij gedraagt zich (on)verantwoordelijk”.

Echt kwetsbare ouderen hebben geen vangnet of netwerk. Deze mensen kunnen gebruik maken van de verzorgingsstaat, want dit zal nooit in zijn geheel verdwijnen. Actieve burgers, vrijwilligers en mantelzorgers zouden deze zorg wel moeten kunnen bieden bij echt kwetsbare ouderen (Movisie, 2013).

3.3 Een Eigen Kracht conferentie  
Een Eigen Kracht-conferentie is een bijeenkomst van familie, vrienden en andere betrokkenen om een plan te maken voor de toekomst. Stel in de familie is er een probleem en dit probleem is zo hevig dat hulp van anderen erg welkom is. Dan wordt tijdens de conferentie aangegeven wie waarbij zou kunnen helpen. Een EK-c is een aanvulling op de huidige hulpverlening. Vaak is de manier van de hulpverlening niet wat alle betrokken willen. Via een EK-c kan de omgeving beter omgaan met het probleem op een manier die meer consistent is met hun eigen cultuur, levensstijl en geschiedenis. Hulpverlening van buitenaf is vaak anders dan de familie gewend is. In het plan van de familie geeft iedereen aan wat zij kunnen doen en wat zij nodig hebben van de professionals en de andere betrokkenen. Omdat het plan vanuit de familie zelf komt kan iedereen er op een betere manier mee omgaan. Het plan sluit beter aan bij hun eigen cultuur, levensstijl en geschiedenis (Jackson & Morris, 1999).

Volgens het Nederlands Jeugd Instituut (2010) wordt een Eigen Kracht-conferentie (EK-c) ingezet, vooral binnen de zorg van kinderen, als er binnen een gezin een probleem voordoet waarbij het netwerk gemobiliseerd moet worden om een plan te maken en uit te voeren. Eigen Kracht-conferenties worden volgens de registratiegegevens bij verschillende problemen ingezet.

Het doel van de conferentie is om met het netwerk de verantwoordelijkheid te nemen en een plan te maken. Het gezin houdt hiermee eigen regie over het probleem en de manier hoe zij het probleem willen aanpakken. Belangrijk bij de Eigen Kracht-conferentie is dat het geen hulpverlening is, maar een hulpmiddel om te beslissen hoe een probleem kan worden opgelost met al dan niet professionele hulp.

De Eigen Kracht-coördinator is altijd een onafhankelijk persoon. De coördinator wordt opgeleid door de Eigen Kracht Centrale. De coördinator organiseert en faciliteert de conferentie. Voor de conferentie gaat de coördinator bij alle betrokkenen op bezoek om het netwerk te mobiliseren. Tijdens het gesprek wordt er gevraagd naar de vraag voor de conferentie en wordt er uitgelegd wat de conferentie precies inhoudt en wat het probleem precies is. Nadat de conferentie is geweest zit het werk van de Eigen Kracht-coördinator erop. Na drie maanden wordt er gekeken of het gemaakte plan daadwerkelijk wordt uitgevoerd (Nederlands Jeugd Instituut, 2010).

Er is vanaf het eerste moment, 2000, onderzoek gedaan naar de uitvoering van Eigen Kracht-conferenties. Volgens Nederlands Jeugd Instituut (2010) leidt in meer dan 70% van de gevallen een aanmelding ook tot een daadwerkelijke conferentie. In de helft van de gevallen wordt het plan binnen twee maanden uitgevoerd en 81% binnen drie maanden. De conferentie, het plan en de coördinator krijgen van de betrokken allemaal een 8 of hoger als het gaat om waardering. De volgende effecten zijn waargenomen door mensen die hebben deelgenomen:

* “Ouders en/of het kind ervaarden meer steun vanuit de familie en het netwerk, zowel praktisch als emotioneel;
* Het netwerk vond gezamenlijk een oplossing voor de problemen;
* De situatie van het kind verbeterde, concreet was er meer rust en stabiliteit voor het kind was, zodat het kon werken aan onderliggende problemen of verwerken van gebeurtenissen;
* Familierelaties verbeterden;
* Het netwerk is actiever betrokken geraakt bij een gezin;
* De professional heeft met meer mensen uit het sociale netwerk van het gezin kennis gemaakt;
* De professional kon effectiever werken, onder andere doordat hij minder weerstand hoefde te overwinnen;
* De professional bereikte een betere afstemming met de familie en meer draagvlak;
* De professional heeft zijn eigen rol heroverwogen” (Nederlands Jeugd Instituut, 2010)

Daarnaast blijkt uit een evaluatie van Bosma (2008) dat 88% van de families in de loop der tijd opnieuw bij elkaar komen om het plan nogmaals te bespreken en eventueel bij te stellen (Nederlands Jeugd Instituut, 2010). Hedda van Lieshout bestuurder van de Eigen Kracht Centrale, geeft aan dat bij de meeste gevallen dit binnen drie maanden is en een aantal keer per jaar. Op deze manier blijft een plan dynamisch en in stand.

3.3.1 Het proces van een Eigen Kracht-conferentie

**Voor de Eigen Kracht-conferentie**Stap 1: Aanvraag  
Er is een aanmelder, vaak iemand vanuit een professionele instelling, een lid/familie van het netwerk of de centrale figuur zelf die aangeeft bij de Eigen Kracht Centrale dat er baat zou zijn bij een EK-c. Er wordt door de Eigen Kracht Centrale een Eigen Kracht-coördinator toegewezen aan de familie.  
 Het kan voorkomen dat de centrale figuur niet in staat is om toestemming te geven, maar als de omgeving gebaat is bij lastenverlichting wordt de conferentie toch doorgezet. Er komt dan wel een ander vraagstuk naar voren. Er zal dan meer nadruk worden gelegd op de lastenverlichting van de omgeving.

Stap 2: Voorbereiding   
De voorbereiding is essentieel in het proces. Als deze fase goed verloopt, dan is de kans groter dat de EK-c slaagt. De Eigen Kracht-coördinator gaat in gesprek met de centrale figuur, de omgeving en de hulpverleners. Dit gesprek begint met een uitleg over wat een EK-c is en hoe het werkt. Daarna wordt gevraagd aan de betrokkenen wat zij nodig hebben om bij de conferentie aanwezig te zijn. Denk hierbij ook aan informatie van de professional. In het gesprek vraagt de coördinator ook welke personen het belangrijk zouden vinden om aanwezig te zijn om het plan op te maken. De betrokkenen bepalen zelf op welke dag en tijd de bijeenkomst plaats vindt. Deze fase duurt gemiddeld tussen de 6 en 8 weken.

**Tijdens de Eigen Kracht-conferentie**Stap 3: De Eigen Kracht-conferentie  
De conferentie dag bestaat uit drie fasen:

1. Een eventueel betrokken professional op het gebied van het desbetreffende probleem licht de familie in wat zijn kijk is op het probleem en wat er eventueel mogelijk is qua hulpverlening. In situaties van (dreigende) dwang en drang zal een professional vertellen wat de randvoorwaarden zijn om er voor te zorgen dat het plan geaccepteerd wordt. Dit zal slecht beperkt aan de orde zijn bij mensen met dementie.
2. De professional en coördinator trekken zich terug en laten de familie en andere betrokken het plan schrijven. Via een democratisch proces wordt er door de betrokkenen een plan vastgesteld en aan het eind van conferentie moet iedere deelnemer van de conferentie toestemmen met het plan. Het plan is voorzien van een beschrijving van de rollen en verantwoordelijkheden van de verschillende betrokkenen met betrekking tot het oplossen van het probleem.
3. Het plan wordt gepresenteerd aan de coördinator en de professional. Het plan wordt altijd geaccepteerd als het aan de vooraf gestelde voorwaarden voldoet (indien gemaakt), veilig en wettelijk geborgd is.

**Na de Eigen Kracht-conferentie**Stap 4: Implementatie fase  
De Eigen Kracht-coördinator trekt zich terug van de familie. De betrokkenen en de professional hebben nu als taak het plan uit te voeren en bij te stellen waar nodig is.

Stap 5: Evaluatie van het plan  
De betrokkenen van de conferentie evalueren een aantal keer per jaar, om te kijken of het plan nog werkend en toepasbaar is.   
Drie maanden na de conferentie wordt gekeken door een onderzoeksbureau of het plan daadwerkelijk wordt uitgevoerd (Eigen Kracht Centrale, 2012).

### 3.3.2 De theorie achter een Eigen Kracht-conferentie

De basis van een EK-c is gegrond op burgerschapsidealen. Er zijn zeven theorieën aan te koppelen (Verduin & Stichting Eigen Kracht Centrale, 2012).

#### 3.3.2.1 Burgerschap en een zorgzame samenleving

Volgens Mijnhardt (2007) neemt de collectieve verantwoordelijk in de maatschappij af door de verandering in de verzorgingsstaat. Hierdoor neemt de individualisering toe. De overheid verwacht dat de burger verantwoordelijkheid neemt over zichzelf en andere burgers in de huidige maatschappij. Het is belangrijk dat de overheid zich realiseert dat er genoeg burgers sociaal verantwoordelijk zijn. Om de zorgzame samenleving in stand te houden moeten deze krachten worden benut. Volgens Mijnhardt is een EK-c een mooie manier om de gesocialiseerde burger weer de verantwoordelijkheid te geven voor andere burgers in de maatschappij.

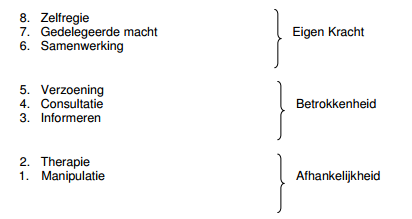
#### 3.3.2.2. Overheid en burger

Uit het onderzoek van Van der Knoop (2009) komt naar voren dat er verschillende trends zijn wat betreft de inhoud van het begrip burgerschap gezien vanuit de overheid. Momenteel vindt de overheid het belangrijk dat het individu zelf meer verantwoordelijkheden krijgt, waarbij de overheid meer een faciliterende functie heeft, zodat de burger zijn verantwoordelijkheden kan dragen. Daarnaast vindt zij het belangrijk dat de burgers loyaal zijn aan een gedeeld stelsel van normen en waarden. Tot slot ziet zij graag dat burgers een actieve houding aannemen wat betreft de politiek en hun eigen leefomgeving. De overheid wil de zorg voor kwetsbare personen stimuleren door actieve sociale betrokken burgers.

#### 3.3.2.3. Sociaal netwerk

Uit het onderzoek van De Vries (2007) komt het belang van een sociaal netwerk naar voren om een positieve verandering bij de hulpvrager teweeg te brengen. De hulpvrager is degene die extra hulp nodig heeft in het dagelijkse leven. Een stimulerende omgeving die bereid is om te helpen veranderingen teweeg te brengen, evenals een positieve houding van de hulpvrager ten aanzien van de geboden informele hulp maken de kans op een positieve verandering groter.

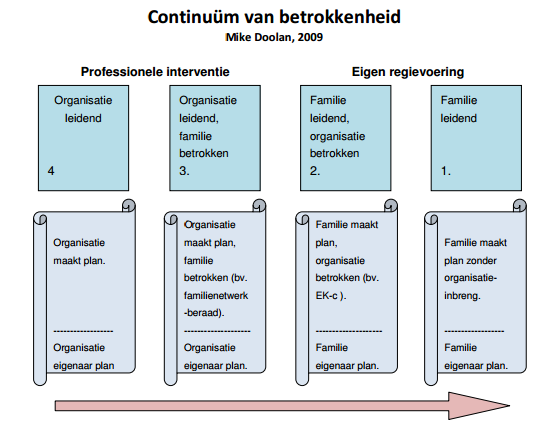
#### 3.3.2.4 Empowerment

Empowerment is regie nemen over het eigen leven, zelf keuzes maken over het eigen leven en bewust zijn van de eigen capaciteiten (Zimbardo et al., 2013). Een EK-c wordt geprezen om het hoge empowerende gehalte. Eigen Kracht kan niet ingezet of gebruikt worden. De mensen moet hun Eigen Kracht nemen. Dit kan doordat de omgeving daarnaar gemaakt wordt zoals bij een EK-c. De ‘ladder of citizen participation’ van Arnstein (1969) is een rangorde van empowerment. Eigen regie is de hoogste vorm van empowerment.

Empowerment richt zich op het verstreken van de mens. Het netwerk wordt krachtiger gemaakt, zodat zij (weer) greep krijgen op de situatie (Hoeksma & Van der Werf, 2013).

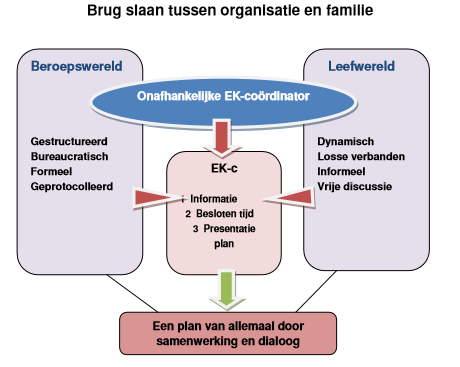
#### 3.3.2.5 Eigenaarschap van het besluitvormingsproces

Tijdens een EK-c worden er besluiten genomen. Dit gebeurt in een besluitvormingsproces. Volgens Doolan (2009) is het belangrijk om vast te stellen wie eigenaar is van dit besluitvormingsproces. Op deze manier wordt het duidelijk wie de baas is over de besluiten. Een EK-c valt onder vorm 2: De familie is eigenaar van het plan, met de betrokkenheid van organisaties.



#### 3.3.2.6 Systeem- en leefwereld

Uit het artikel van Verduin & Stichting Eigen Kracht Centrale (2012) komt naar voren dat er soms weinig sprake is van een samenwerkingsrelatie tussen de professional en de hulpvrager, omdat er een machtsverschil is tussen beiden. Deze samenwerkingsrelatie is wel van belang om positieve veranderingen in de situatie teweeg te brengen. Met behulp van de EK-c wordt deze samenwerkingsrelatie gestimuleerd, waarbij de professional de kaders stelt en de hulpvragers zelf het eerste plan mogen maken. Dit wordt verder toegelicht in onderstaand schema van Doolan (2009).



#### 3.3.2.7 Onafhankelijke procesbegeleiding

Tijdens een EK-c is er een onafhankelijke coördinator. Volgens Frieling (2008) is de onafhankelijke coördinator van groot belang. De burgers willen dat een EK-c rechtvaardig verloopt. Wanneer er tijdens een EK-c een afhankelijke coördinator aanwezig zou zijn, zou er mogelijk een dubbelrol gepaard kunnen gaan met de schijn van belangenverstrengeling. Hierdoor ontstaan er verschillende belangen en verloopt het proces niet rechtvaardig. Hiervoor is de coördinator van grote waarde.

### 3.3.3 De kosten van een EK-c

De kosten voor een EK-c zijn gemiddeld rond de € 3.800,- (Eigen Kracht Centrale, 2016). De tarieven zijn opgebouwd aan de hand van bepaalde percentages:

Directe variabele kosten 55%   
loonkosten en onkosten van de EK-coördinator

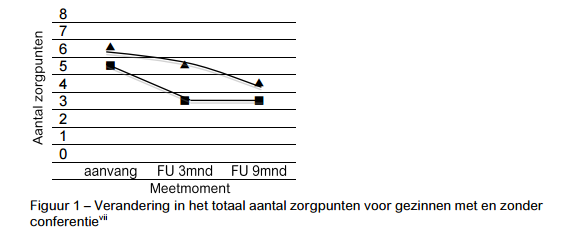
Directe vaste kosten 27%  
Kosten voor scholing en trainingen en kosten die gemaakt moeten worden om een EK-c mogelijk te maken

Indirecte kosten 18%  
Kosten voor de organisatie zoals huisvesting, telefoon, accountant etc.

De kosten worden gefinancierd door de provincies of gemeentes (Verduin & Stichting Eigen Kracht Centrale, 2012).

### 3.3.4 Uitkomsten van een EK-c in Nederland

De Eigen Kracht Centrale heeft in 2015 de opbrengsten beschreven van alle onderzoeken die voor hen zijn gedaan. Uit alle onderzoeken die in Nederland zijn gedaan blijkt dat de conferenties effectief zijn. Veel van deze onderzoeken zijn gebaseerd op de doelgroep: kinderen. Hieronder een korte weergave van alle resultaten en baten.

* Het bevordert de groepscohesie. Het netwerk van de familie wordt geactiveerd. De betrokkenen ervaren steun vanuit het netwerk. 9 maanden na de conferentie is de groepscohesie nog zichtbaar. Groepscohesie is de hechtheid binnen de groep als gevolg van de eigenschappen die de groep verbindt en de onderlinge sympathie vergoot (Aronson, Wilson en Akert, 2014).
* Het verbetert de situatie van het kind. Door middel van een EK-c neemt het aantal zorgpunten binnen een jaar drastisch af. De zorgpunten zakken sneller dan bij de reguliere hulpverlening.
* Een EK-c activeert familie en bekenden. Naast dat ze naar de conferentie komen bieden ze ook hulp en steun aan. Zo vormen zij een belangrijke hulpbron. Het merendeel voert het plan daadwerkelijk uit. Een EK-c leidt tot verschillende processen en uitkomsten. Zo deelt de familie emoties, ervaringen en informatie om er voor te zorgen dat de situatie verbetert. De centrale figuur krijgt het gevoel er niet alleen voor te staan. Hij voelt zich gesteund door het netwerk.
* De zorgconsumptie neemt af. In Nieuw-Zeeland staat in de jeugdwet dat bij iedere vraag naar hulp wordt gestart met een Family Group Conference (Eigen Kracht-conferentie). Een van de gevolgen van deze wet was dat er 60% minder kinderen onder toezicht kwamen te staan van de overheid. Dit komt doordat het netwerk veel meer plannen maakt. In Nederland ligt dit anders, maar een EK-c kan ervoor zorgen dat zorgpunten sneller afnemen dan bij de reguliere hulpverlening. Hierdoor is er minder lange zorg nodig.
* Door een EK-c kunnen de kosten voor de zorg lager worden. Uit onderzoek blijkt dat een EK-c ervoor zorgt dat de kosten op negen zaken verschilt van de reguliere hulpverlening zonder EK-c. Dit komt doordat er bij een EK-c beroep wordt gedaan op de goedkopere netwerkverzorging in plaats van professionele hulpverlening.
* De families krijgen meer regie. Dit komt doordat zij zelf een plan maken waar ze achter staan. Dit vergroot ook de draagkracht.
* In ingewikkelde situaties is een EK-c effectief. De effecten en baten, die hierboven zijn beschreven, doen zich ook voor in moeilijke situatie. De opvatting dat een EK-c niet bij alle situaties kan worden ingezet bieden volgens deze onderzoeken geen grond, omdat bij verschillende doelgroepen een positief effect is gemeten (Wijnen-Lunenburg, P, Beek, F. van, Gramberg, P e.a., 2008).

### 3.3.5 Onderzoek van een EK-c bij ouderen

Uit eerder onderzoek is gebleken dat bij een EK-c voor volwassen het van belang is dat de centrale figuur zo veel mogelijk onafhankelijkheid krijgt en autonomie behoudt om basale keuzes over zijn eigen leven te maken terwijl er tegelijkertijd wel rekening wordt gehouden met de behoefte aan ondersteuning (Hobbs en Alonzi, 2013).

### 3.3.6 Internationale uitkomsten van een EK-c bij mensen met dementie

Er is recent één onderzoek gedaan naar het gebruik van een Eigen Kracht-conferentie bij mensen met dementie (Górska, Forsyth, Prior, Irvine & Haughey, 2016). In dit onderzoek zijn de mogelijkheden en beperkingen onderzocht van een EK-c bij tien casussen uit zuidwest Schotland.

Uit dit onderzoek komen de volgende voordelen van een EK-c naar voren.

* De setting van een EK-c biedt meer kansen om over ingewikkelde hulpvragen te spreken dan een andere setting, zoals bij het eten, tijdens tv kijken of tijdens een vakantie. Bij een andere setting zijn niet alle betrokken aanwezig en ligt de focus niet bij het doel.
* De setting van een EK-c is praktisch opgezet waardoor iedereen een goed inzicht krijgt wat iedereen kan bieden qua hulp, dit zorgt voor herkenning en waardering.
* Mensen met dementie vinden het belangrijk om hulp te krijgen van bekenden in plaats van onbekende professionals.
* De lasten van de zorg worden verdeeld onder meerdere mensen wat zorgt dat de hoofdverzorgers worden beschermd tegen de effecten van de continue zorg (Górska et al., 2016).

Naast de voordelen van een EK-c zitten er ook beperkingen aan.

* Tijdens een EK-c is het belangrijk dat de centrale figuur bij de conferentie aanwezig is. Dit kan echter veel moeite kosten en dit is niet altijd mogelijk door de ernst van de ziekte. Daarnaast zijn mensen met dementie niet altijd meer in staat om goede beslissingen te nemen.
* Als de centrale figuur tijdens de conferentie niet aanwezig is, kan dat stress opleveren bij de centrale figuur, omdat er beslissingen genomen over de persoon zonder dat hij daar invloed op kan uitoefenen.
* Als de centrale figuur aanwezig is tijdens de conferentie kunnen de betrokkenen minder open spreken over hun behoeftes van hunzelf en de centrale figuur. De centrale figuur kan een vertekend beeld hebben van de ernst van de ziekte en zijn kunnen (Górska et al., 2016).

Volgens dit onderzoek heeft een EK-c een grotere kans van slagen als het aan de volgende voorwaarden voldoet:

* Het is belangrijk om te kijken naar de mate van ernst van de dementie. Dit is een belangrijke factor om te beslissen of de centrale figuur wel of niet deelneemt aan de EK-c.
* De familierelaties onderling, de verschillende verwachting en de verschillende belangen zijn belangrijke determinanten voor succes.
* De betrokkenen wezen er op dat de rol van de EK-coördinator van essentieel belang was, omdat zij in het voorwerk er voor moet zorgen dat alle betrokken dezelfde richting op willen. De EK-coördinator kan het maximale voordeel van een EK-c bewerkstelligen.
* Het is belangrijk voorafgaand aan de EK-c dat in kaart wordt gebracht welke hulpverlenende instanties er zijn en wie wat kan bieden. Dit zorgt ervoor dat weloverwegen besluiten kunnen worden genomen (Górska et al., 2016).

De Jong, Abma en Schouten (2014) concluderen in recent onderzoek dat de EK-c nog steeds een positief resultaat kan opleveren als de centrale figuur niet aanwezig is tijdens de conferentie. Een derde partij zou wel de belangen van de centrale figuur mee moeten nemen in het plan. Denk hierbij aan een vertrouweling van de centrale figuur.

## 3.4 Deelvragen

*Uit de deskresearch is gebleken dat er één onderzoek is gedaan naar een EK-c bij mensen met dementie. De resultaten afkomstig uit dit onderzoek laten zien dat er kansen zijn dat een EK-c kan bijdragen aan de hulpverlening bij mensen met dementie. Nu zal er door field-research onderzocht worden wat de uitkomsten zijn in Nederland.*

De volgende deelvragen vloeien voort uit het theoretisch kader:

*De deelvragen:*

1. Wat zijn de voor- en nadelen van een EK-c voor een persoon met dementie, zijn directe omgeving en zijn hulpverleners?
2. Welke meerwaarde van een EK-c wordt er ervaren door de directe omgeving en de hulpverleners van een persoon met dementie naast de traditionele hulpverlening?
3. In hoeverre ervaart de directe omgeving van een persoon met dementie lastenverlichting met behulp van een EK-c?
4. In hoeverre voelt de directe omgeving van een persoon met dementie zich verantwoordelijk voor de zorg van een persoon met dementie?

# Onderzoeksopzet

*Hieronder is beschreven welke methodes zijn gebruikt om de probleemstelling te beantwoorden en wordt er ingegaan op de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek. Daarnaast wordt er een stuk geschreven over de beroepscode voor psychologen van het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP) 2015. De centrale figuur lijdt aan de ziekte van Alzheimer. De Eigen Kracht Centrale heeft een Eigen Kracht-conferentie gefaciliteerd bij deze persoon. Zij hebben ervoor gezorgd dat alle betrokkenen worden geïnformeerd en gemobiliseerd.*

## 4.1 Casusbeschrijving

In deze casus is een EK-c georganiseerd voor een alleen thuiswonende oudere in de beginfase van dementie, wonend in de wijk De Waard te Leiden. De directe omgeving (het netwerk) dat betrokken is bij de conferentie van de centrale figuur bestaat uit zes personen:

* De mantelzorger (de zoon van de centrale figuur) woonachtig buiten Leiden
* Twee vriendinnen woonachtig in Leiden
* Twee kennissen woonachtig buiten Leiden
* Eén kennis woonachtig in Leiden.

De mantelzorger woont meer dan 100km van de centrale figuur af, maar regelt alle zorg. Buurtzorg en de Eigen Kracht Centrale hebben contact gehad over een eventuele EK-c bij de centrale figuur, omdat dagelijkse activiteiten moeilijker gaan worden in de toekomst. De Eigen Kracht Centrale heeft contact opgenomen met de mantelzorger die na het gesprek, het netwerk heeft gemobiliseerd om vervolgens in twee weken een EK-c te starten voor de centrale figuur. De centrale figuur heeft deelgenomen aan het EK-c.

## 4.2 Onderzoeksmethode

### 4.2.1 Kwalitatief onderzoek

Het onderzoek richt zich op de attitude, meningen en ervaringen van de professional, Eigen Kracht-coördinator en de directe omgeving van een persoon met dementie. Om de attitude, meningen en ervaringen te onderzoek van de betrokkenen over de EK-c is er gebruikt gemaakt van een kwalitatieve casestudie. In een casestudie wordt een persoon, groep of situatie onderzocht. Een casestudie schetst een totaalbeeld van een fenomeen in zijn context. Dit onderzoek verschaft inzicht in mogelijkheden en beperkingen van een EK-c bij een persoon met dementie (Baarda et al., 2013).

### 4.2.2 Dataverzameling

Er zijn aan de hand deskresearch en fieldresearch data verzameld. Er is verschillende literatuur opgezocht en er zijn tien interviews gehouden. De interviews zijn gehouden aan de hand van een onderzoeksinterview. In een onderzoeksinterview is veel sturing, dit wordt ook wel een directief interview genoemd. De interviewer bepaalt waar het over gaat en hoe lang. In het interview is gekeken naar de attitude, meningen en ervaringen van de betrokkenen. Om ervoor te zorgen dat het gesprek goed verloopt is er getracht acceptatie te verkrijgen bij de geïnterviewde. Dit is gedaan door te luisteren, samenvatten, doorvragen en vragen te verduidelijken (Hulshof, 2016). Het interview is een semi-gestructureerd interview. Er zijn standaard vragen geformuleerd aan de hand van een topiclijst, maar de onderzoeker kan afwijken van de volgorde en formulering van de vragen (Baarda et al., 2013). De topiclijst is opgesteld vanuit het verrichte literatuuronderzoek. De topiclijst en interviewvragen zijn opgenomen in bijlage 1 en 2. De interviewvragen zijn per respondent aangepast, omdat er interviews vooraf en achteraf zijn afgenomen en er andere vragen zijn gesteld aan de professional. In grote lijnen komen de interviewvragen met elkaar overeen. De respondenten zijn ingelicht aan de hand van een brief die is opgenomen als is in bijlage 3. Tijdens het interviews zijn geluidsopnames gemaakt om meer aandacht aan het gesprek te besteden en het interview daarna uit te werken door middel van een transscript of verslag. Hiervoor is toestemming gevraagd aan de respondenten door middel van een toestemmingformulier; zie bijlage 4.

### 4.2.3 Dataomschrijving

Voor het literatuuronderzoek zijn de data gebruikt die verzameld zijn in het theoretisch kader.

De participanten van de interviews zijn, op de persoon met dementie na, alle betrokkenen van de conferentie:

* De professional van buurtzorg is voor en na de conferentie geïnterviewd (degene die de persoon met dementie heeft aangedragen)
* De Eigen Kracht-coördinator na de conferentie geïnterviewd
* De mantelzorger is voor de conferentie geïnterviewd
* Zes personen van de directe omgeving zijn na de conferentie geïnterviewd
  + De mantelzorger
  + Twee vriendinnen
  + Drie kennissen

Er is gekozen om twee betrokkenen voor en na de conferentie te interviewen. In overleg met Eigen Kracht Centrale was het niet mogelijk om meerdere participanten vooraf te interviewen. Er is gekozen om vooraf te onderzoeken welke verwachtingen ze hebben van een EK-c. Op deze manier kan het verschil worden geschetst tussen geen ervaring met een EK-c en wel ervaring met EK-c en of de verwachtingen zijn uitgekomen. In overleg met Eigen Kracht Centrale is gekozen om niet de persoon met dementie te interviewen. Het zou mogelijk te veel stress en verwarring met zich meebrengen.

### 4.2.4 Analysemethode

De data bestaan uit twee transcripten en acht verslagen; zie bijlage 5. De teksten zijn doorgelezen, ontleed en gesynthetiseerd. Tijdens het ontleden van de tekst wordt de tekst ontrafeld en worden codes gegeven aan elk stukje tekst. Dit is gedaan door alle teksten uit te knippen en te coderen. Ze hebben twee soorten codes gekregen een themacode en een variatiecode. In dit onderzoek is eerst open gecodeerd, dat betekent dat elk stukje tekst een niet van tevoren vastgestelde code krijgt. Daarna zijn de teksten axiaal gecodeerd ook wel synthetiseren genoemd. Tijdens het synthetiseren worden alle codes bij elkaar gevoegd om ze te ordenen en om te kijken of er een samenhang is. Dit proces moet ertoe leiden dat alle relevante aspecten een plek krijgen in het onderzoek. De resultaten zijn beschreven en in de conclusie vergeleken met eerdere onderzoeken (Baarda et al., 2013).

## 4.3 Betrouwbaarheid en validiteit

De data van het onderzoek zijn betrouwbaarder als ze minder afhangen van toeval en bij herhaalde metingen hetzelfde resultaat opleveren. Er zijn drie punten waarin toeval in gelegen kan zijn: de onderzoeker, de dataverzamelingsmethode en de onderzoeksituatie.

*De onderzoeker*De onderzoeker is het meetinstrument zelf. Dit kan betekenen dat het humeur van de onderzoeker bepalend is. Bij een slecht humeur zullen negatieve antwoorden eerder opvallen. Hierin is het belangrijk dat de onderzoeker elk gesprek neutraal ingaat. Om deze reden wordt een geluidsopname gemaakt van de interviews. De opname zorgt voor de mogelijkheid tot review en reflectie.

*De dataverzamelingsmethode*In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van semi-gestructureerde interviews. Alle geïnterviewde hebben vragen over dezelfde topics gekregen. Hierdoor zijn bij alle geïnterviewde blootgesteld aan dezelfde context.

*De onderzoeksituatie*De deelnemers van het onderzoek zijn blootgesteld aan dezelfde context. Door middel van een telefoongesprek en een brief zijn de deelnemers over het onderzoek geïnformeerd. In het interview kregen de deelnemers vragen over vooraf vastgestelde topics. Tijdens het interview is er een geluidsopname gemaakt om de interviews op dezelfde wijze uit werken. De verslagen zijn open gecodeerd en daarna onderverdeeld in de vooraf vastgestelde topics. De volgende stappen zijn secuur gevolg om de betrouwbaarheid van dit onderzoek te vergroten (Baarda et al., 2013).

Als het onderzoek betrouwbaar is wil dat niet zeggen dat data de werkelijke situatie in kaart brengen. Om de validiteit te bevorderen en om ervoor te zorgen dat het onderzoek valide is, zijn er verschillende methodes gebruikt. Validiteit wordt omschreven als ‘meet je daadwerkelijk wat je beoogt te meten’.

1. De topiclijst en de interviewvragen zijn beoordeeld door inter-beoordelaars
2. Er is gebruik gemaakt van een triangulatie. Dit betekend dat de data vanuit meerdere invalshoeken is verkregen. In dit onderzoek is er literatuur geraadpleegd en zijn er de directe omgeving en professional om de persoon met dementie geïnterviewd.
3. De interviews zijn objectief uitgewerkt. Hiermee wordt bedoeld dat interpretaties achterwegen zijn gelaten
4. Tijdens de analyse van resultaten hebben meerdere mensen meegekeken
5. Begrippen zijn geoperationaliseerd (Baarda et al., 2013).

## 4.4 NIP-codes

*In de beroepscode voor psychologen van het NIP (2015) zijn een aantal ethische basisprincipes bij psychologisch onderzoek beschreven. In dit onderzoek worden deze principes gehanteerd. Hieronder een korte beschrijving over de basisprincipes:*

* *Zorgvuldigheid*De onderzoeker moet zorgvuldig omgaan met de gegevens en personen. Daarnaast moet hij deskundig zijn.
* *Betrouwbaarheid*De resultaten van het onderzoek moeten betrouwbaar zijn. De data moet werkelijk zijn, op een juiste manier verworven en correct gebruikt worden
* *Controleerbaarheid*De manier hoe het onderzoek is gehouden moet controleerbaar zijn. Dit is gedaan door transparant te zijn in de gekozen methodes.
* *Onpartijdigheid*

De onderzoeker is onpartijdig en richt zich op waarheidsbevindingen.

* *Onafhankelijkheid*De onderzoeker is onafhankelijk en heeft geen belangen in het onderzoek.
* *Autonomie*De deelnemers van het onderzoek moeten goed geïnformeerd worden over het doel van het onderzoek en vrijwillig mee doen aan het onderzoek.
* *Niet schaden*De onderzoeker mag de deelnemers op geen enkele wijze schaden.
* *Privacy*De onderzoeker heeft een beroepsgeheim en moet vertrouwelijk omgaan met de verworven gegevens (Rothfusz, 2015).

# Resultaten

*De resultaten zijn per onderwerp van de deelvragen beschreven. De onderzoeksresultaten zijn bevindingen en citaten van de respondenten. In de beschrijving van de resultaten wordt steeds gebruik gemaakt van zes groepen.*

* *De professional voor de conferentie*
* *De professional na de conferentie*
* *De Eigen Kracht-coördinator na de conferentie*
* *De mantelzorger voor de conferentie*
* *De mantelzorger na de conferentie*
* *De directe omgeving na de conferentie*

*De professional en de mantelzorger zijn beiden voor en na de conferentie geïnterviewd. In de resultaten wordt hier een onderscheidt in gemaakt, omdat de data anders verkeerd geïnterpreteerd kunnen worden. De persoon met dementie wordt de centrale figuur genoemd in de resultaten.*

*De eerste vijf paragrafen: voordelen, nadelen, meerwaarde, lastenverlichting en verantwoordelijkheid geven antwoord op de deelvragen. De laatste vier paragrafen: inhoudelijke voorwaarden, procesbegeleiding, overige opmerkingen en vergelijking interviews van voor en na de conferentie zijn niet van belang om de probleemstelling te beantwoorden, maar kunnen nuttig zijn voor toekomstige conferenties bij mensen met dementie.*

## 5.1 Voordelen

*Hieronder is beschreven welke voordelen de professional, de Eigen Kracht-coördinator en de directe omgeving ervaren bij een EK-c gericht op een persoon met dementie.*

5.1.1 Voordelen die te verwachten zijn volgens de professional voorafgaand aan de conferentie

* Een EK-c is een vernieuwde werkmethode die goed bij deze tijd past
* De betrokkenheid op de persoon met dementie wordt waarschijnlijk vergroot, wat een positief gevoel bij de centrale figuur geeft
* Mensen van het netwerk kunnen meer aandacht en rust geven aan de centrale figuur dan de professionele hulpverlening, hierdoor ontstaat er een positief effect bij de centrale figuur
* Het netwerk kan aanvullende hulp bieden bovenop de professionele hulpverlening, want de professionele hulpverlening is gebonden ‘professionele’ zorg.
* Het netwerk maakt afspraken zonder inspraak van de professional, wat ervoor zorgt dat het netwerk meer verantwoordelijkheid draagt
* Het netwerk kan op zichzelf functioneren, zo blijft de professional niet te veel in de sfeer van alle soorten zorg zitten
* Het netwerk krijgt duidelijkheid over de zorg door het delen van informatie
* Het netwerk wordt hechter met elkaar
* De beroepswereld en leefwereld kunnen elkaar op de hoogte houden van wat er speelt bij de centrale figuur

5.1.2 Voordelen volgens de professional na de conferentie

* Betere en snellere communicatie tussen mensen van het netwerk
* Het netwerk voelt zich meer betrokken bij de zorg
* Het netwerk heeft het gevoel er niet alleen voor te staan
* Mensen van het netwerk steunen elkaar
* Er is meer duidelijkheid over de zorg bij het netwerk
* Professional krijgt een goed gevoel door EK-c, omdat ze weet dat er hulp vanuit het netwerk is voor de centrale figuur
* Professional is overtuigd van het concept EK-c
* De centrale figuur ervaart een goede groep mensen om zich heen
* De centrale figuur kan langer thuis blijven wonen

5.1.3 Voordelen volgens de Eigen Kracht-coördinator na de conferentie

* Er is meer duidelijkheid over de zorg bij het netwerk
* Voor de centrale figuur is het een steun in de rug
* Voor de centrale figuur is er meer structuur
* Duidelijkheid tussen professionele zorg en zorg vanuit het netwerk: “Dat gaat tot hier en niet verder, want meer kunnen we niet en dan kan het persoonlijk netwerk… dan mag het netwerk bedenken wat zij gaat doen”
* Als de centrale figuur aan een erge vorm van dementie lijdt kunnen er nog positieve veranderingen worden bewerkstelligd met een EK-c. “Het netwerk krijgt de kans om haar eigen plan te trekken”

5.1.4 Voordelen die te verwachten zijn volgens de mantelzorger voorafgaand aan de conferentie

* “Ik heb het netwerk wel vaker ingezet, maar niet op zo’n formele manier als het zondag gaat gebeuren. In die zin ben ik ook wel erg benieuwd hoe dat dan zondag gaat. Ik vind het wel een goed idee om het te formaliseren”
* Kunnen bespreken van zaken met het netwerk
* “Je haalt meer dingen naar het daglicht”
* Er wordt informatie gedeeld met elkaar
* Er is meer duidelijkheid over de zorg bij het netwerk
* Vaste afspraken met het netwerk
* “Ik verwacht dat het een soort vertrouwen gaat brengen bij de centrale figuur en dat er niet mensen toevallig langs gaan bij haar, maar ook wij het als netwerk bewust gaan organiseren”
* De geïnterviewde vindt het goed dat het netwerk de regie krijgen over het maken van een plan
* “Een goed gevoel, een gevoel van veiligheid en een vertrouwd gevoel”
* “Ik vind het alleen maar goed en vind het heel erg Nederlands. Een aanpak die past bij Nederland tegenwoordig. Dingen uit de diffuus tijden halen en naar het daglicht toe brengt”
* De EK-coördinator is noodzakelijk om het proces te begeleiden

5.1.5 Voordelen volgens de mantelzorger na de conferentie

* De EK-c geeft de centrale figuur een goed gevoel: “Bij mevrouw X is er een gevoel ontstaan van deze mensen hebben mij lief”
* Doordat het netwerk zelf het plan schrijft is er duidelijkheid over de rollen en taken
* Het is een gemak dat het netwerk het plan altijd kan aanpassen
* Het netwerk weet dat ze elkaar nodig hebben voor de zorg van de centrale figuur
* “Daarnaast heeft het voor mevrouw X opgeleverd dat zij heel veel liefde heeft ervaren en dat ze in de gaten heeft dat ze een hoop zelf niet meer kan doen en dat andere mensen dingen regelen voor haar”

5.1.6 Voordelen volgens de personen uit de directe omgeving na de conferentie

* De conferentie zorgt voor extra hulp en aandacht bij de centrale figuur (2x)
* Het netwerk maakt zelf keuzes en komt er een oplossing die het doel behartigt
* Het netwerk wordt autonomer en bedenkt zelf de ideeën
* Als het plan door het netwerk zelf wordt gemaakt is het levensvatbaar, omdat het plan dan gedragen wordt door het netwerk
* Ik: “Wat vindt u ervan dat jullie zelf de keuzes mogen maken zonder inspraak van de professional?”   
  B: “Dat is harstikke mooi, want dan kan je alle kanten uit en ontstaan er creatieve oplossingen”.
* “Buurtzorg nam haar bijvoorbeeld mee naar Roomburg, maar dat is niks voor haar. Nu is er zelf bepaald wat ze kan doen om toch het huis uit te gaan, activiteiten die bij de interesses van mevrouw X passen.” Op deze manier wordt de regie overgenomen.
* De groep wordt tijdens de EK-c alleen gelaten door de professional en de EK-coördinator; dit zorgt ervoor dat er geen sturing is in het plan en het netwerk zelf de keuzes mag maken ook wel Eigen Regie genoemd (2x)
* De familie maakt het plan met eigen ideeën en de professional kan kaders stellen hoe het uitgevoerd kan worden, een adviserende rol (2x)
* De communicatie is verbeterd in het netwerk (3x)
* Het netwerk is hechter geworden met elkaar (4x)
* Een EK-c zorgt ervoor dat de beroepswereld en leefwereld gaan samenwerken (3x). De beroepswereld heeft de meeste kennis over dementie dit is belangrijk (2)
* Het netwerk kan persoonlijke en echte zorg bieden dit geeft de centrale figuur een prettig gevoel. (3x) De professional kijkt alleen naar hulpverlening het netwerk kan verder kijken dan dat en heeft meer tijd (3x) “De zorg vanuit het netwerk is aanvullend op de zorg van de professional”
* Meer structuur voor de het netwerk: “Dit komt doordat er afspraken zijn gemaakt en daar wil je je wel aanhouden”
* Het netwerk heeft door de EK-c bepaalde zaken kunnen bespreken, waar anders niet over snel over gesproken wordt (4x) “Op een verjaardag zal het niet snel gaan over dit onderwerp, maar door een EK-c wordt het onderwerp vastgesteld”
* Het netwerk deelt informatie met elkaar (2x)
* Door de EK-c is er duidelijkheid over de rollen en taken (5x)
* Doordat het netwerk actief zorg biedt kunnen zij ook sneller het netwerk en de professionals alarmeren als het slechter gaat met de centrale figuur. (2x)
* De zorg die het netwerk kan bieden is veel efficiënter en goedkoper dan de professional zorg. Er heerst vaak een bureaucratie waardoor het proces moeilijk verloopt en veel geld kost
* De inzet van het netwerk is vergroot en vastgelegd (4x) (formalisatie)
* Het levert de centrale figuur meer zekerheid en gezelligheid
* “In het beginstadium van dementie is het zinnig om een EK-c te organiseren. Door een EK-c ontstaat er een gevoel van wij zijn een netwerk, we zijn betrokken en we hebben een commitment. Dat zijn al drie dingen die van belang zijn. Dat je samen een commitment uitspreekt.” Iedereen spreekt uit wat zij kunnen bieden, hierdoor zijn er verwachtingen uitgesproken. Dit geeft mevrouw X een goed gevoel dat zij weet dat er mensen betrokken bij haar zijn. “Het is zeker van belang om een EK-c te organiseren, van hé nu gaat het even over de zorg van mevrouw X”
* Duidelijkheid voor de centrale figuur over de zorg
* Het netwerk krijgt het gevoel er niet alleen voor te staan (2x)
* De conferentie zorgt ervoor dat de centrale figuur wordt geholpen en ontlast

## 5.2 Nadelen

*Hieronder is beschreven welke nadelen de professional, de Eigen Kracht-coördinator en de directe omgeving ervaren bij een EK-c gericht op een persoon met dementie.*

5.2.1 Nadelen die te verwachten zijn volgens de professional voorafgaand aan de conferentie

* Een persoon met dementie is vergeetachtig en wispelturig
* De professional mag niet meebeslissen bij het plan, wat het voor een professional spannend maakt en wel even wennen is. De professional regelt normaal gesproken alles voor de cliënt en nu wordt een deel geregeld door het netwerk buiten het zicht en zonder de inspraak van de professional

5.2.2 Nadelen volgens de professional na de conferentie

* Een persoon met dementie zou niet altijd evengoed de conferentie kunnen volgen
* Een persoon met dementie kan angstig en achterdochtig worden over het proces

5.2.3 Nadelen volgens de Eigen Kracht-coördinator na de conferentie

* Een persoon met dementie is angstig en achterdochtig. Hier moet goed over nagedacht worden door de Eigen Kracht-coördinator
* Een EK-c bij een persoon met dementie bleek lastiger dan verwacht
* “Mevrouw X in dit geval. Die zelf worstelt met beginnende dementie en zich daar van bewust is. Dat maakt het moeilijk. Op een bepaald moment in het begin merk je dat je voor de cliënt het leven even extra moeilijk maakt, omdat ze als ware moet toegeven dat er iets is wat niet meer gaat, de wijkverpleegkundige gaat het benoemen, er gebeurt iets dat ze niet meer over ziet, is dat dan een goed idee, maakt dat de cliënt niet zorgelijk dan wel angstig en dat wist ik natuurlijk wel, maar daar schrok ik toch wel van”

5.2.4 Nadelen die te verwachten zijn volgens de mantelzorger voorafgaand aan de conferentie

* “Het zal lastig zijn om het realisme aan de kant van mijn moeder te bewaren. Haar eigenbeeld is nu eenmaal positiever dan de rest ervan heeft”
* “Ik kan mij heel goed voorstellen dat er iets verandert aan de kant van de deelnemers en parallel eraan kan ik mij zelf goed voorstellen dat er iets verandert aan de kant van mijn moeder, want haar zorg behoefte zal niet afnemen”
* “Ze is natuurlijk dementerend. Dat brengt natuurlijk een soort van wispelturigheid met zich mee, die zich vooraf wel kan laten bepalen. Het kan zijn dat zij helemaal flex in het gesprek zit en dat het goed gaat, maar het kan ook zijn dat ze van gedachten verandert. Ik belde vandaag en zei joh je weet toch wel dat we zondag langskomen? Ja ja iets van gehoord, maar niet meer precies waar het over ging. Het dementie aspect vind ik spannender dan het idee van een conferentie op zich”
* Het is lastig om erachter te komen of de centrale figuur de waarheid spreekt
* “De voorspelbaarheid van het gedrag hierin is even spannend. De conferentie zelf komt wel goed. Wat het betekent voor mijn moeder zelf en hoe ze zich hierin opstelt vind ik echt een ding”

5.2.5 Nadelen volgens de mantelzorger na de conferentie

* Twee dagen voor de conferentie werd de centrale figuur boos en argwanend jegens een van de geïnterviewde

5.2.6 Nadelen volgens de personen uit de directe omgeving na de conferentie

* In het netwerk heeft niet iedereen evenveel tijd om zorg te bieden
* In het netwerk is niet iedereen even mobiel om zorg te bieden
* Het netwerk heeft geen kennis van faciliteiten omtrent de zorg van dementie
* Als de ziekte verder vordert kan het netwerk de zorg niet meer bieden
* Voor de centrale figuur levert het stress, wantrouwen en verwarring op (3x)
* Het heeft een grote impact op de centrale figuur. Zo vroeg de centrale figuur of ze doodging aan de geïnterviewde.
* Bij mensen met dementie gaan droom en werkelijkheid door elkaar heen lopen
* “Het is lastig om mensen voor je te laten zorgen, omdat iemand niet graag toegeeft dat iemand extra voor je moet zorgen. Mensen zijn dan geneigd om het te ontkennen”.
* Er was één geïnterviewde die zich afvroeg in hoeverre de zorg kon worden opgevangen door het netwerk: Hoe verder de ziekte vordert des temeer zorg nodig is. Dan komen ook gevoelens van schaamte bij kijken. “Wie laat je toe aan je lijf”? Denk hierbij aan wassen, hulp bij aankleden, etc. Er zit een bepaalde grens aan de zorg die het netwerk kan leveren. Op een gegeven moment wordt de zorg zo intensief dat niet iedereen van het netwerk bepaalde zorg kan bieden en dat iemand met dementie niet meer weet wat er gebeurt. Dan komt er achterdochtigheid bij kijken en vragen over wat een ‘vreemde’ in doet mijn huis. Als netwerk kan je dan niet meer geaccepteerd worden door de persoon in kwestie. Dan is er 24uurs zorg van één iemand nodig die vertrouwd is. “Dat is niet meer op te vangen door een netwerk”. Het netwerk kan worden ingezet voor de zorg voor iemand met dementie zolang er nog contact is en er nog gecommuniceerd kan worden met de desbetreffende persoon die lijdt aan dementie. Zodra de communicatie verloren gaat wordt het een moeilijke taak voor het netwerk. Er moet een aantal keer geëvalueerd worden met het netwerk over wat zij nog kunnen bieden qua zorg en wat er moet gebeuren.
* Welke zorg kan het netwerk bieden en welke zorg kan het netwerk niet bieden is de vraag

## 5.3 Meerwaarde

*Hieronder is beschreven welke meerwaarde de professional, de Eigen Kracht-coördinator en de directe omgeving ervaren bij een EK-c gericht op een persoon met dementie.*

5.3.1 Meerwaarde die te verwachten is volgens de professional voorafgaand aan de conferentie

* Leden in het netwerk leren elkaar kennen
* Betere communicatie tussen onderdelen van het netwerk
* Meer aandacht en rust voor de centrale figuur
* Tijdsbesparing voor de professional
* Het netwerk heeft het gevoel er niet alleen voorstaan
* Psychologische lasten verlichting voor het netwerk

5.3.2 Meerwaarde volgens de professional na de conferentie

* De professioneel houdt meer tijd over
* De omgeving en professional ervaren meer rust
* De centrale figuur ervaart een steunend gevoel
* Een EK-c zorgt ervoor dat het plaatje ronder is. Het netwerk kan de leegtes van de zorg opvullen dat kan een professional niet

5.3.3 Meerwaarde volgens de Eigen Kracht-coördinator na de conferentie

* Een EK-c levert in het algemeen duidelijkheid op bijvoorbeeld als niemand zorg kan of wil bieden dan weet de professional dat er meer professionele hulp geboden moet worden
* Een EK-c mobiliseert op een andere manier het netwerk dan professionele hulpverlening. Dit komt omdat zij te weinig tijd hebben. “Daarnaast vraagt de professional vaak aan de centrale figuur wie hij zou kunnen helpen en dat werkt niet, want vragen om hulp is niet wat iemand graag doet. Mensen vragen dat niet zo graag. Wij noemen dat ook wel vraagverlegenheid en we hebben dat ook met het oudercontact in de wijk. Iedereen is bereid wat te doen voor een ander, maar niemand wil degene zijn die het vraagt, want wat dat is gewoon niet leuk”.
* Het netwerk is essentieel om een persoon met dementie langer thuis te laten wonen. De professional kan namelijk niet alle taken alleen doen. Taken die zij niet kunnen doen zou het netwerk kunnen doen. Een EK-c mobiliseert het netwerk op de juiste manier

5.3.4 Meerwaarde die te verwachten is volgens de mantelzorger voorafgaand aan de conferentie

* De meerwaarde van de conferentie is dat ouderen met of zonder dementie extra zorg krijgen zoals: “samen eten, activiteiten ondernemen, dingen uit handen geven, boodschappen doen, tijd met elkaar door brengen… ja bedenk het”.

5.3.5 Meerwaarde volgens de mantelzorger na de conferentie

* De centrale figuur krijgt het gevoel een goed netwerk om zich heen te hebben en daardoor zaken los kunnen laten

5.3.6 Meerwaarde volgens de personen uit de directe omgeving na de conferentie

* Een EK-c levert altijd iets op
* De professional heeft een goed beeld van de mensen die om de centrale figuur heen zitten
* De communicatie binnen het netwerk is verbeterd
* Het netwerk heeft door de EK-c bepaalde zaken kunnen bespreken, waar anders niet over gesproken wordt
* Het netwerk is hechter geworden met elkaar
* De conferentie heeft direct resultaat
* De kwaliteit van leven bij het centrale blijft minimaal op pijl door de conferentie
* Het netwerk leert hoe ze het leven van iemand met dementie aangenaam houden

## 5.4 Lastenverlichting

*De professional en de directe omgeving kunnen op verschillende gebieden en in verschillende mate lastenverlichting ervaren. Hieronder een beschrijving hoe de professional, de Eigen Kracht-coördinator en de directe omgeving dit ervaren.*

5.4.1 Lastenverlichting die te verwachten is volgens de professional voorafgaand aan de conferentie

* De professional houdt meer tijd over, omdat er minder professionele zorg nodig is
* De mantelzorger wordt meer ontlast, doordat de zorg beter wordt verdeeld
* “De rust voor de kinderen dat zij weten dat er meerdere mensen structureel zijn betrokken bij de zorg. Dat geeft psychologische lastenverlichting”

5.4.2 Lastenverlichting volgens de professional na de conferentie

* Professionals houden meer tijd over voor andere cliënten, “het is een ontlasting”

5.4.3 Lastenverlichting volgens de Eigen Kracht-coördinator na de conferentie

* Lasten verlichting bij de directe omgeving

5.4.4 Lastenverlichting die te verwachten is volgens de mantelzorger voorafgaand aan de conferentie

* “Ik denk niet qua inspanning dat ik moet doen en feitelijke uren. Ik denk wel van gevoel. Een soort van berusting dat ik weet dat er nu mensen bij haar zijn en met haar bezig zijn. Qua acceptatie gaat het zeker wel wat opleveren voor mij”
* De geïnterviewde verwacht meer informatie te verkrijgen uit het netwerk en daardoor minder onzekerheid op het gebied van zorg bij de centrale figuur

5.4.5 Lastenverlichting volgens de mantelzorger na de conferentie

* “Afgelopen vrijdag was mevrouw X erg bezorgd en had wat stress en ik zat in Italië dus ik kon niet zo gek veel doen, maar nu had iemand uit de omgeving het gezien bij mijn moeder en had een bericht gestuurd op de whatsappgroep en iemand anders zei toen… oh ik ben toch in de buurt dus ik ga wel even langs. Hoe lekker is dat”! De zorg van mevrouw X wordt hierdoor dus beter verdeeld. “Dit is echt prachtig. Voorheen zou ik een appje hebben gekregen van dit gaat niet goed en dan zou ik de hele dag bezig zijn geweest om via buurtzorg of de huisarts, iemand te regelen voor haar. Nu komt het bericht binnen en iemand pakt het meteen op. Hoe lekker is dat. In dit opzicht ben ik echt enorm ontlast.”
* Alle taken die de professionals niet kunnen doen kwam op de schouders van de geïnterviewde nu zijn deze taken beter verdeeld onder het netwerk. Dit zorgt voor een lastenverlichting bij het netwerk

5.4.6 Lastenverlichting volgens de personen uit de directe omgeving na de conferentie

* Doordat het netwerk taken overneemt van de professional denkt het netwerk dat er minder professionele hulp nodig is
* Meer mensen kunnen zorg bieden wat voor lastenverlichting zorgt bij bepaalde mensen in het netwerk (3x) “De last komt niet bij dezelfde personen je kan het wat verspreiden.” “De mensen zetten hun schouders eronder”.
* De zorg is beter verdeeld, waardoor mensen in het netwerk niet het gevoel krijgen dat zij er alleen voorstaan
* De geïnterviewde heeft bij haar moeder met dementie er altijd alleen voor gestaan en heeft dit ervaren als een grote last, waarvan ze nu nog psychische problemen heeft. Een Ek-c had volgens haar enorm geholpen om haar te ontlasten
* Een EK-c kan ook goed worden georganiseerd buiten weten om van de centrale figuur. Het vraagstuk verandert dan wel bijvoorbeeld als het netwerk de zorg niet meer kan bieden komt de zorg aan op een mantelzorger. Het netwerk kan de mantelzorger wel ondersteunen om de mantelzorger te ontlasten.

## 5.5 Verantwoordelijkheid

*De professional en de directe omgeving voelen zich op een bepaalde manier verantwoordelijk voor de zorg van de persoon met dementie. Hieronder is beschreven op hoe de professional, de Eigen Kracht-coördinator en de directe omgeving dat ervaren.*

5.5.1 Verantwoordelijkheid volgens de professional voorafgaand aan de conferentie

* Het netwerk maakt afspraken zonder inspraak van de professional, wat ervoor zorgt dat het netwerk meer verantwoordelijk is voor de zorg

5.5.2 Verantwoordelijkheid volgens de professional na de conferentie

* Het netwerk voelt zich meer betrokken bij de zorg
* Het netwerk doet het voor de centrale figuur om die zo goed mogelijk te laten voelen en diegene zolang mogelijk thuis te laten wonen

5.5.3 Verantwoordelijkheid volgens de Eigen Kracht-coördinator na de conferentie

* “Wat ik grappig vond is dat in het plan is vastgesteld dat ze ieder jaar weer bij elkaar willen komen”

5.5.4 Verantwoordelijkheid volgens de mantelzorger voorafgaand aan de conferentie

* “Mooi, spannend, ik was zelf positief verrast doordat iedereen die ik heb benaderd ook mee wilde doen. Dat vind ik een goed iets. Ik vind het gewoon spannend”
* “Houden zij zich eraan en wat is mijn rol daarin, want ik voel mij toch wel eindverantwoordelijke voor mijn moeder. Ik kan mij heel goed voorstellen dat mensen in hun enthousiasme zeggen ik kan dit of ik kan dat doen en dan blijkt achteraf toch van ja weetje ik heb aangegeven hulp te bieden, maar eigenlijk heb ik daar geen trek in”.

5.5.5 Verantwoordelijkheid volgens de mantelzorger na de conferentie

* De geïnterviewde voelt zich samen met het netwerk verantwoordelijk voor de zorg van de centrale figuur
* Het netwerk voelt zich eigenaar van het plan
* De geïnterviewde vond het warm en dierbaar om iedereen die om de centrale figuur geeft bij elkaar te zien
* “Afgelopen vrijdag was mevrouw X erg bezorgd en had wat stress en ik zat in Italië dus ik kon niet zo gek veel doen, maar nu had iemand uit de omgeving het gezien bij mijn moeder en had een bericht gestuurd op de whatsappgroep en iemand anders zei toen… oh ik ben toch in de buurt dus ik ga wel even langs. Hoe lekker is dat”

5.5.6 Verantwoordelijkheid volgens de personen uit de directe omgeving na de conferentie

* De inzet en betrokkenheid van het netwerk waren een positieve verassing (2x)
* Tijdens de conferentie zette iedereen zijn ego opzij
* “Een EK-c is een duidelijke vorm van participatie”

## 5.6 Inhoudelijke voorwaarden

*Volgens de professional, de Eigen Kracht-coördinator en de directe omgeving heeft een EK-c een grotere kans van slagen als het aan de volgende voorwaarde voldoet.*

5.6.1 Inhoudelijke voorwaarden volgens de professional voorafgaand aan de conferentie

* De conferentie moet geen betuttelingsvorm zijn voor de centrale figuur
* De centrale figuur moet goed worden voorbereid
* De centrale figuur moet de context accepteren
* Betrokkenen van de conferentie moeten hun grenzen aangeven
* De professional moet duidelijk maken hoe zij bereikbaar zijn en welke taken zij uitvoeren
* Ontspannen en informele sfeer voor het netwerk

5.6.2 Inhoudelijke voorwaarden volgens de professional na de conferentie

* Tijdens de conferentie moeten voorwaarden zoals: praat met de centrale figuur, houd het gesprek centraal, stel grenzen worden opgeschreven op een flip-over
* Mensen moeten duidelijk hun grenzen aangeven tijdens de conferentie
* Duidelijk benoemen welke taken voor de professional zijn en welke taken voor het netwerk
* De tijd tussen de aanvraag en de conferentie moet niet te lang zijn, omdat de centrale figuur anders warrig kan worden

5.6.3 Inhoudelijke voorwaarden volgens de Eigen Kracht-coördinator na de conferentie

* Het is belangrijk om de ernst van de ziekte te bekijken
* Een goede voorbereiding is essentieel bij een persoon met dementie
* Tijd tussen aanvraag en de conferentie moet niet te lang zijn, omdat de persoon met dementie anders warrig kan worden
* Als het netwerk de zorg niet meer kan bieden, kan de persoon met dementie moeilijk thuis blijven wonen
* Families zouden een goede relatie met elkaar moeten hebben
* Het netwerk moet bereid zijn om hulp te bieden

5.6.4 Inhoudelijke voorwaarden volgens de mantelzorger voorafgaand aan de conferentie

* “Dat de mensen goed bij hun eigen kracht blijven. Ze moeten zichzelf niet voorbij gaan lopen”
* “Ja of in het plan moet een soort escape worden gebouwd, waarin wordt vastgesteld om eens in de zoveel tijd te evalueren. Daarin wordt dan besproken of het zo nog wel gaat zoals wij willen. Ik kan mij heel goed voorstellen dat er iets verandert aan de kant van de deelnemers en parallel eraan kan ik mij zelf goed voorstellen dat er iets verandert aan de kant van mijn moeder, want haar zorg behoefte zal niet afnemen. Als zij meer zorg nodig heeft zullen de zorgverleners, familie en vrienden de zorg wel moeten opschalen”
* “Naja de aftrap moet worden gedaan door buurtzorg. Want buurtzorg is de enige medicus die aanwezig is. Ik denk dat het hun taak is om een stukje realisme daarin te brengen”

5.6.5 Inhoudelijke voorwaarden volgens de mantelzorger na de conferentie

* De centrale figuur moet het gevoel hebben de regie te behouden

5.6.6 Inhoudelijke voorwaarden volgens de personen uit de directe omgeving na de conferentie

* In de conferentie de hulpvraag positief benaderen en kijken naar de mogelijkheden en niet naar wat iemand niet kan
* Er moet verder gekeken worden dan alleen hulp bieden “elkaar diep in de ogen aankijken”
* Er moeten oplossingen worden bedacht die wel haalbaar zijn
* Voor de conferentie moet duidelijk zijn dat zorg bieden geen verplichting is
* “Een EK-c zou voor mensen met dementie fantastisch zijn, maar diegene moet het wel zelf willen”
* Er moeten doelen worden gesteld tijdens de conferentie die haalbaar zijn
* De centrale figuur moet genoeg energie hebben op de conferentie om alles beter te kunnen volgen

## 5.7 Procesbegeleiding

*De professional en de Eigen Kracht-coördinator hebben in de interviews verteld hoe de procesbegeleiding van de centrale figuur is verlopen. Hieronder zijn de punten beschreven die tijdens het interview zijn benoemd.*

* De centrale figuur is meerdere malen verteld wat de conferentie inhoudt. Zo is door de professional ook een briefje op de tafel neergelegd om het verhaal meerdere keren te herhalen
* Tijdens de conferentie is duidelijk gemaakt aan mevrouw X dat de conferentie is georganiseerd om hulp te bieden voor nu en in de toekomst als het slechter gaat
* De boodschap over de conferentie moet kort en krachtig overgebracht worden
* Op het moment dat het beeld van een EK-c verandert bij de centrale figuur, duidelijk benoemen wat de EK-c inhoudt
* Tijdens de EK-c het doel en de essentie van de EK-c op een flap-over schrijven
* In de voorbereidingsfase zou een bekend persoon van de persoon met dementie langs moeten gaan op te vertellen over het EK-c. De EK-coördinator zou argwaan kunnen opwekken

## 5.8 Overige opmerkingen

*De professional, de Eigen Kracht-coördinator en de directe omgeving hebben in de interviews zaken besproken die niet relevant zijn voor de topics en het onderzoek, maar die wel opvielen. Hieronder is een korte beschrijving van deze punten.*

* “Van tevoren had ik verwacht positief te zijn, maar dat is ook echt uitgekomen”
* Er is een maatschappelijk vraagstuk over wie mantelzorger wordt van iemand met dementie
* De overbuurman die de centrale figuur goed kent is niet betrokken in de EK-c
* De voorwaarden waren bij deze casus positief. De vraag is hoe zo’n conferentie verloopt bij een andere groep
* Ouderen langer thuis laten wonen is ontstaan doordat veel verzorgingshuizen zijn opgeheven
* Om ouderen met dementie langer thuis te laten wonen is hulp vanuit het netwerk essentieel
* “Het netwerk kan hulp bieden op verschillende vlakken zoals; meegaan met ziekenhuisbezoek, boodschappen doen, wandeling maken, ontspanningsmogelijkheden, hulp bieden als iemand ziek wordt of andere complicaties krijgt, als diegene het even niet meer weet qua geheugen en dan iemand kan opbellen”
* De zoon vond de wijze van benadering vanuit Eigen Kracht Centrale verwarrend. Hij wist niet precies waar het overging en had in eerste instantie liever benaderd willen worden door buurtzorg en daarna door Eigen Kracht Centrale.

## 5.9 Vergelijking interviews van voor en na de conferentie

*De interviews van voor en na de conferentie zijn met elkaar vergeleken. Een aantal verwachtingen zijn uitgekomen. Hieronder een beknopte weergave van de uitgekomen verwachtingen.*

*Professional:*Er werd verwacht dat de EK-c een positief effect zou ontstaan bij de centrale figuur. Volgens de professional ervaarde de centrale figuur een goede groep mensen om zich heen. Ook verwachtte de professional dat er meer duidelijkheid binnen het netwerk kwam over de zorg, het netwerk hechter zou worden en dat de leefwereld en de beroepswereld elkaar beter op de hoogte kunnen houden. Alle deze verwachtingen zijn uitgekomen. De professional dacht dat ze meer tijd over zou houden als taken overgenomen worden door het netwerk. Dit is een ontlasting voor de professional. Deze verwachting kwam ook uit.

*Mantelzorger:*Net als de professional verwachtte de mantelzorger dat de EK-c de centrale figuur een goed gevoel zou geven. Hij vertelde dat de centrale figuur heel veel liefde heeft ervaren tijdens de conferentie. Daarnaast verwachtte hij meer duidelijkheid over de rollen en taken van het netwerk. Dit is tijdens de conferentie duidelijk geworden. De mantelzorger verwachtte ook een psychische lastenverlichting, doordat hij beter op de hoogte zou zijn wie welke zorg zou bieden aan de centrale figuur. Twee weken na de conferentie ervaarde hij deze lastenverlichting. De mantelzorger verwachtte dat de centrale figuur wispelturig kon zijn voor en tijdens de Ek-c. Twee dagen voor de EK-c werd de centrale figuur boos en argwanend over de conferentie.

# Conclusies

*In dit onderzoek is onderzocht in hoeverre een Eigen Kracht-conferentie bijdraagt aan de huidige hulpverlening van een persoon met dementie en de mensen in hun directe omgeving. De bevolking wordt steeds ouder, waardoor de prevalentie van dementie hoger wordt. Met de komst van de participatiemaatschappij wordt er steeds meer een beroep gedaan op het netwerk om zorg te besteden en te bieden aan elkaar. Daarnaast hebben steeds meer ouderen de behoefte om langer thuis te blijven wonen.*

*Dit onderzoek richt zich op de mogelijkheden van een EK-c bij deze specifieke doelgroep. In de conclusie wordt antwoord gegeven op de deelvragen, aan de hand van gehouden interviews en geraadpleegde literatuur. In de conclusie is geanalyseerd aan de hand van de resultaten en het literatuuronderzoek, om vervolgens antwoord te geven op de probleemstelling.*

1. *Wat zijn de voor- en nadelen van een EK-c voor een persoon met dementie, zijn directe omgeving en zijn hulpverleners?*

**Voordelen voor een persoon met dementie**Er zijn verschillende voordelen van een EK-c voor een persoon met dementie. Uit het onderzoek van De Vries (2007) komt het belang van hulp uit een sociaal netwerk naar voren om een positieve verandering te bewerkstelligen bij de persoon met dementie. Een EK-c biedt meer betrokkenheid, aandacht en steun aan een persoon met dementie. De vaste afspraken die voortkomen uit een EK-c geven meer structuur en kunnen vertrouwen en duidelijkheid brengen in de regelmaat van de hulp. Daarnaast geeft de persoonlijke zorg vanuit het netwerk een prettig gevoel voor iemand met dementie. Persoonlijke zorg door een bekende uit het netwerk wordt als belangrijk ervaren door de persoon met dementie (Górska et al., 2016). Door een EK-c ontstaat extra hulp waardoor de persoon met dementie langer thuis kan blijven wonen. Volgens NTR:Academie (z.j) is het van belang dat mensen met dementie zolang mogelijk thuis blijven wonen, omdat dit zorgt voor een vertrouwde omgeving. Daarnaast wordt de tijd thuis positiever en gezelliger ervaren, omdat er qua activiteiten beter ingespeeld kan worden op de interesses van iemand met dementie. Bovendien kan de persoon met dementie beter in de gaten gehouden worden door het netwerk, zodat professionele hulp ingeschakeld kan worden als het slechter gaat met deze persoon. Op deze manier is het netwerk een aanvulling op de zorg van een professional.

**Voordelen voor de directe omgeving van een persoon met dementie**Er zijn verschillende voordelen van een EK-c voor de directe omgeving van een persoon met dementie. Górska et al. (2016) concludeert in recent onderzoek dat de setting van een EK-c meer kansen biedt om te spreken over de hulpvraag. In deze casus krijg het netwerk meer duidelijkheid over de zorg, omdat er een moment is genomen om de zorgbehoefte te bespreken en vervolgens informatie te blijven delen. Op deze manier is de communicatie binnen het netwerk verbeterd. Volgens Górska et al. (2016) geeft de setting van een EK-c inzicht in de hulp die het netwerk kan bieden. Hierdoor ontstaat herkenning en waardering. Dit wordt in deze casus bevestigd. Het netwerk heeft het gevoel er niet alleen voor te staan en dit geeft een gevoel van veiligheid en vertrouwen. Door een EK-c pakt het netwerk de regie. Zo wordt het ook bij de onderzochte groep ervaren, wat ervoor zorgt dat alle krachten in een netwerk worden ingezet. Het netwerk heeft zelfregie over welke hulp en hoeveel hulp zij kunnen en willen bieden. Het netwerk is hierdoor eigenaar, op Eigen Kracht en motivatie en eigen contacten (Movisie, 2013). Hierdoor scoren ze hoog op de ‘ladder of citizen participation’ van Arnstein (1968). Het netwerk heeft een hoog empowerment gehalte. Het netwerk wordt krachtiger gemaakt, zodat zij greep krijgen op de situatie (Hoeksma & Van der Werf, 2013). Dit zorgt voor meer structuur en duidelijkheid over de te verdelen rollen en taken. Wijnen-Lunenburg (2008) concludeert in onderzoek dat een EK-c de groepscohesie bevordert. Bij deze casus voelt het netwerk zich betrokken en verantwoordelijk. Personen uit het netwerk kunnen elkaar steunen en het geeft een gevoel er niet alleen voor te staan. Zij worden zo hechter met elkaar. Wijnen-Lunenburg (2008) concludeert in onderzoek dat het netwerk meer regie krijgt en daardoor de draagkracht van het plan wordt vergroot. In deze casus wordt bevestigd dat het netwerk zelf kan keuzes maken, waardoor er creatieve oplossingen komen en het plan van de hulpverlening levensvatbaarder is, omdat het door hen gedragen wordt. Daarnaast kunnen zij het plan aanpassen indien gewenst. Uit onderzoek van Górska et al. (2016) kwam naar voren dat de lasten beter worden verdeeld onder de leden van het netwerk, wat zorgt dat een mantelzorger wordt beschermd tegen de effecten van continue zorg. Dit is ook bevestigd in de interviews.

**Voordelen voor de professional van een persoon met dementie**  
Er zijn verschillende voordelen van een EK-c voor de professional van een persoon met dementie. Volgens Nederlands Jeugd Instituut (2010) bereikt de professional een beter afstemming en meer draagvlak met het netwerk. In deze casus wordt meer informatie gedeeld met de professional, omdat er meer betrokkenheid is. Zo is de professional beter op de hoogte van wat er speelt met de persoon met dementie. Er is meer duidelijkheid voor de professional wat het netwerk voor zorg biedt, waardoor de professional efficiënter te werk kan gaan. Volgens het schema van Doolan (2009) stimuleert een EK-c de samenwerkingsrelatie tussen de beroepswereld en leefwereld. Dit geeft de professional een goed gevoel, omdat zij weet dat er hulp wordt geboden vanuit het netwerk. Het brengt meer rust in zijn werkzaamheden, waardoor een beter focus komt op de zorg zelf. Volgens Nederlands Jeugd Instituut (2010) is een ander effect dat de professional effectiever kan werken.

**Nadelen voor een persoon met dementie**  
Er zijn verschillende nadelen aan een EK-c voor een persoon met dementie. Ten eerste moet de persoon met dementie toegeven dat er iets is speelt en dat bepaalde zaken niet meer gaan. Górska et al. (2016) concludeert in recent onderzoek dat mensen met dementie niet altijd meer in staat zijn om goede beslissingen te nemen. Dit wordt niet bevestigd in de interviews. De persoon met dementie kan de conferentie en de uitleg voorafgaand aan de conferentie mogelijk niet altijd goed volgen. Dit kan leiden tot stress, wantrouwen en verwarring. Deze omschrijving is typerend voor een persoon met dementie (Consumentenbond & Alzheimer Nederland, 2015). De persoon is vergeetachtig en wispelturig in zijn/haar wensen. Dit maakt voorspelbaarheid van gedrag en het achterhalen van de juistheid van de verhalen moeilijk. De persoon met dementie zal niet snel toegeven dat het moeilijk gaat en zal dit eerder ontkennen. De impact van een EK-c bij een persoon met dementie is groot. Górska et al. (2016) concludeert in recent onderzoek dat het zelfbeeld van de persoon met dementie niet meer klopt met de werkelijkheid en de persoon met dementie wispelturig is in haar/zijn beslissingen. In deze casus is het zelfbeeld van haar/zijn eigen kunnen altijd groter dan wat haar/zijn omgeving ervaart. De zorgbehoefte van iemand met dementie zal niet afnemen door een EK-c, maar door het voortschrijdende ziektebeeld toenemen. De haalbaarheid van langdurige hulp door het netwerk komt hierdoor in het geding. De betrokkenen hebben niet het gevoel gehad dat ze niet open konden spreken door aanwezigheid van de centrale figuur. Uit het onderzoek van Górska et al. (2016) kwam dit wel naar voren.

**Nadelen voor de directe omgeving van een persoon met dementie**  
Er zijn verschillende nadelen van een EK-c voor de directe omgeving van een persoon met dementie. Het netwerk heeft niet altijd genoeg tijd om de zorg te bieden die zij zouden willen bieden. Daarnaast woont het netwerk niet altijd in de buurt, wat de mogelijkheden beperkt maakt om langs te gaan. Ook is het netwerk niet altijd mobiel genoeg om te kunnen bieden wat zij willen. Het netwerk heeft geen of onvoldoende kennis van faciliteiten omtrent de zorg van dementie.

**Nadelen voor de professional van een persoon met dementie**  
Er wordt één nadeel ervaren door de professional aan een EK-c van een persoon met dementie. De professional mag niet meebeslissen tijdens het maken van het plan, waardoor hij/zij geen invloed kan uitoefenen op de invulling van het plan. Dit maakt het spannend, omdat de professional hier geen controle op kan uitoefenen.

1. *Welke meerwaarde van een EK-c wordt er ervaren door de directe omgeving en de hulpverleners van een persoon met dementie naast de traditionele hulpverlening?*

Het netwerk en de professional ervaren op verschillende punten een meerwaarde van een EK-c. Zo kan het netwerk aanvullende hulp bieden, naast de bestaande professionele hulp. Górska et al. (2016) concludeert in recent onderzoek dat de setting van een EK-c meer kansen biedt om over ingewikkelde hulpvragen praten. In deze casus communiceren mensen van het netwerk beter met elkaar, waardoor gerichter gesproken kan worden over bepaalde onderwerpen. Zij worden op die manier ook hechter. Wijnen-Lunenburg et al. (2008) concludeert in recent onderzoek dat de groepscohesie wordt vergroot. Het netwerk is goed op hoogte van wie wat doet en wie betrokken is. Als geen extra hulp geboden kan worden, dan wordt het duidelijk dat toch meer professionele hulp nodig is. Een EK-c biedt op die manier direct resultaat. Het netwerk kan met behulp van een EK-c de kwaliteit van het leven van iemand met dementie op pijl houden en aangenaam houden. De persoon met dementie krijgt ook het gevoel een goed netwerk om zich heen te hebben en daardoor zaken los te kunnen laten. Het netwerk krijgt het gevoel er niet alleen voor te staan. Er is sprake van psychologische lastenverlichting voor het netwerk. Daarnaast kan een persoon met dementie langer thuis wonen.

De professional ervaart tot slot een tijdsbesparing omdat het netwerk leegtes in de zorg van een persoon met dementie kan opvullen. Wijnen-Lunenburg et al. (2008) concludeert in recent onderzoek dat de zorgconsumptie af neemt bij andere doelgroepen. Dit wordt bij onderzochte casus ook bevestigd door de directe omgeving en de professional en daardoor houden de professionals meer tijd over.

1. *In hoeverre ervaart de directe omgeving van een persoon met dementie lastenverlichting met behulp van een EK-c?*

Górska et al. (2016) concludeert in recent onderzoek dat de lasten van de zorg worden verdeeld onder meerdere mensen wat zorgt dat de hoofdverzorgers worden beschermd tegen de effecten van de continue zorg. In de onderzochte casus wordt psychische ontlasting ervaren bij de mantelzorger, omdat het duidelijk is wie welke zorg biedt en dat de zorgtaken meer verdeeld zijn. Daarnaast wordt minder onzekerheid ervaren wie wat oppakt door de snelle en open communicatie als zorg nodig is.

1. *In hoeverre voelt de directe omgeving van een persoon met dementie zich verantwoordelijk voor de zorg van een persoon met dementie?*

Er zijn verschillende kenmerken naar voren gekomen uit de interviews die een verantwoordelijkheid bij het netwerk veronderstellen. Volgens Ossewaarde (2006) zijn er vier verschillende betekenissen van ‘eigen’ verantwoordelijkheid. Zo hebben alle uitgenodigde betrokkenen ingestemd om deel te nemen aan het EK-c. Dit wordt gezien als eigen verantwoordelijkheid als ‘deugd’. Tijdens het EK-c hebben alle betrokkenen zichzelf en hun mening ten opzichte van elkaar opzij gezet, om het beste plan voor de persoon met dementie te maken. Dit wordt gezien als eigen verantwoordelijkheid als ‘taak’. Er is bewondering en lof uitgesproken over de inzet en betrokkenheid van de betrokkenen van de conferentie. Na de conferentie is door de deelnemers de verantwoordelijkheid naar voren gekomen door actie te ondernemen op het moment dat hier behoefte aan was. Dit wordt gezien als eigen verantwoordelijkheid als ‘aansprakelijkheid’. Ook is de verantwoordelijkheid getoond door uit zichzelf in het plan vast te leggen dat er na een jaar een evaluatiemoment plaatsvindt. Dit wordt gezien als eigen verantwoordelijkheid als ‘vermogen’.

*Probleemstelling: In hoeverre draagt een Eigen Kracht-conferentie bij aan de huidige hulpverlening van een persoon met dementie en de mensen in hun directe omgeving?*

Op basis van deze casus zijn de resultaten positief. Een EK-c draagt bij aan de huidige hulpverlening door aanvullende en persoonlijke hulp te bieden aan een persoon met dementie op verschillende sociale en praktische vlakken. Deze hulp wordt gedeeld door meerdere betrokken personen, waardoor een psychische lastenverlichting optreedt bij het netwerk. Door samen een plan te maken voor de hulp wordt meer gestructureerd en duidelijker wie wat kan bieden en/of zij een bijdrage kan leveren. Hierdoor kan de professional efficiënter zijn tijd indelen en kan het netwerk zich richten op de persoonlijke behoeftes van de persoon met dementie. Op deze manier kan een persoon met dementie langer en prettiger thuis blijven wonen. Daarnaast draagt een EK-c bij aan de huidige hulpverlening omdat door de komst van de participatiesamenleving meer beroep op het netwerk wordt gedaan. Zo krijgt het netwerk meer verantwoordelijkheden en bevordert het de sociale cohesie (Mens en samenleving, z.j.).

# Aanbevelingen

*In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de aanbeveling van het onderzoek.*

## 7.1 Meerdere casussen onderzoeken

In dit onderzoek is er één casus bij een persoon met dementie onderzocht. De resultaten zijn dusdanig positief dat wordt aanbevolen om meer onderzoek te doen bij een EK-c gericht op mensen met dementie. De conclusies kunnen op basis van één casus niet worden gegeneraliseerd. Om het onderzoek per definitie te kunnen generaliseren zouden meerdere casussen moeten worden onderzocht. Zo zou bij elke EK-c in een nieuwe casus met een persoon met dementie onderzocht moeten worden in hoeverre een EK-c bijdraagt aan de hulpverlening van een persoon met dementie.

## 7.2 Toepasbaarheid en werking van het plan

Het onderzoek speelde zich af in een beperkte tijd jegens de conferentie. Hierdoor geeft het onderzoek geen of onvoldoende beeld over de toepasbaarheid en werking van het plan over een (middel-)lange termijn. De ziekte van Alzheimer is een progressieve ziekte, waardoor het plan meerdere keren per jaar geëvalueerd zou moeten worden. In het verloop van de ziekte vergeet de persoon met dementie steeds meer en uiteindelijk worden personen, objecten en omgevingen niet meer herkend (Consumentenbond & Alzheimer Nederland, 2015). Voor het Lectoraat Sociale Innovatie en Ondernemerschap/Werkplaats Sociaal Domein en Eigen Kracht Centrale is het nuttig deze casus te volgen in de loop der tijd. Vervolg onderzoek zou informatie kunnen verschaffen over eventuele beperkingen, nadelen, toepasbaarheid, voorwaarden en werking van het plan bij een persoon met dementie.

## 7.3 Inhoudelijke voorwaarden

Een persoon met behoort tot een kwetsbare doelgroep. Om deze doelgroep zo goed mogelijk te beschermen en het proces goed te laten verlopen hebben respondenten voorwaarden benoemd die volgens hen belangrijk zijn. Het is belangrijk om bij een volgend EK-c bij een persoon met dementie de voorwaarden opnieuw te bekijken, te benoemen en eventueel te implementeren. Hierdoor is mogelijk de kans van slagen groter. In het onderzoek van Górska et al. (2016) zijn ook verschillende voorwaarden beschreven.

## 7.4 Procesbegeleiding

Een Ek-c kan bij de persoon met dementie stress en verwarring meebrengen. Dit maakt deze doelgroep extra kwetsbaar. Een goede procesbegeleiding van een persoon met dementie is essentieel. Tijdens het onderzoek is er door de directe omgeving en de professional aangeven hoe zij dit hebben aangepakt en waar zij tegen aan zijn gelopen. Bij de start van een volgende conferentie kan gebruik gemaakt worden van deze informatie en een aanpak worden beschreven.

## 7.5 Aanwezigheid van de centrale figuur

De persoon met dementie was bij deze casus aanwezig/betrokken. Doordat de persoon met dementie een beginnende vorm van dementie heeft kon zij nog meedoen tijdens de conferentie. Het zou ook kunnen voorkomen dat het netwerk een conferentie organiseert zonder de aanwezigheid van de centrale figuur. De Jong, Abma en schouten (2014) concludeert in recent onderzoek dat een EK-c nog steeds een positief resultaat kan opleveren als de centrale figuur niet aanwezig is tijdens de EK-c. Er wordt aanbevolen om in de toekomst meer onderzoek te doen naar de opbrengst van een EK-c zonder de aanwezigheid van de centrale figuur.

## 7.6 Lastenverlichting bij mantelzorger

In het onderzoek is weinig bekend geworden over lastenverlichting bij de mantelzorgers. Om hier meer informatie over te krijgen zou in een volgende casus meer onderzoek gedaan moeten worden naar de financiële, fysieke, psychologische en sociale lastenverlichting van de mantelzorger.

# Discussie

*In de discussie wordt ingegaan op discussiepunten van de methodologie en de inhoud.*

## 8.1 Casestudie

In het onderzoek is gebruik gemaakt van een kwalitatieve casestudie. Het onderzoek geeft een totaalbeeld van EK-c bij een persoon met dementie, maar er is gebruik gemaakt van één casus, waardoor de conclusies niet per definitie te generaliseren zijn. Om conclusies te generaliseren moet er meer onderzoek gedaan worden naar een EK-c bij mensen met dementie.

## 8.2 Afname van interviews

In het interview zijn de deelnemers wel blootgesteld aan dezelfde topics. De interviews zijn afgenomen op verschillende momenten. Er zijn een aantal mensen vooraf geïnterviewd en een aantal mensen achteraf. Daarnaast zijn de mensen die vooraf geïnterviewd zijn ook achteraf geïnterviewd. De interviewvragenlijst is hier steeds beperkt op aangepast. Hierdoor zijn de data niet op eenzelfde manier verkregen, wat tot gevolg kan hebben dat de betrouwbaarheid van het onderzoek minder groot is.

## 8.3 Subjectief

Het onderzoek heeft zich gericht op de attitude, meningen en ervaringen van de betrokkenen. De verkregen data van de interviews zijn subjectief, wat als gevolg kan hebben dat de betrouwbaarheid van het onderzoek hierdoor lager is; zo kunnen de geïnterviewde betrokkenen over een paar maanden een andere meningen hebben over de EK-c. Om de betrouwbaarheid te vergroten zou over een half jaar nogmaals gekeken moeten worden naar de opbrengst van het onderzoek.

## 8.4 Haalbaarheid van het plan bij dementie

De ziekte van Alzheimer is een progressieve ziekte. De persoon met dementie in dit onderzoek zit in de beginfase van de ziekte. Hierdoor kan zij nog goed contact maken met de omgeving. Een feit is dat de persoon met dementie verslechtert en er meer zorg nodig is. De ziekte wordt uiteindelijk ernstig en dan kan het netwerk de zorg mogelijk niet meer kunnen opvangen. In dit onderzoek is niet naar voren gekomen vanaf welk moment het netwerk de zorg niet meer kan opvangen.

## 8.5 De centrale figuur is niet geïnterviewd

In het onderzoek zijn een aantal voordelen opgenoemd voor de centrale figuur. Deze voordelen zijn gebaseerd op de meningen en ervaringen van andere betrokkenen. Het zou kunnen zijn dat de persoon met dementie deze voordelen niet zo ervaart als anderen verwachten dat de voordelen zijn bij een persoon met dementie.

## 8.6 Weinig onderzoek

Er is weinig nationaal en internationaal onderzoek gedaan naar een EK-c gericht op dementie. Hierdoor kunnen de conclusies per definitie niet worden gegeneraliseerd. De eerste resultaten zijn positief, om deze reden wordt er aanbevolen om meer onderzoek te doen naar een EK-c gericht op dementie.

## 8.7 Vergelijken van interview voor en na conferentie

In het onderzoek zijn twee deelnemers voor en na de geïnterviewd. Tijdens het ontwikkelen van de vragenlijst is weinig rekening gehouden met extra vragen om de interviews van voor en na de conferentie met elkaar vergeleken. Hierdoor heeft dit geen extra informatie opgeleverd voor het beantwoorden voor de deelvragen en probleemstelling. De verwachtingen van deze twee personen zijn wel uitgekomen.

# Literatuurlijst

Alzheimer Nederland. (z.j.). Ziekte van Alzheimer. Geraadpleegd van https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/soorten-vormen/ziekte-van-alzheimer

Alzheimer Nederland, & Nivel. (2016). Dementiemonitor Mantelzorg. Geraadpleegd van http://www.dementia.nl/mantelzorg/wat-is-mantelzorg/https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/Dementiemonitor-mantelzorg-2016.pdf

Arnstein, S.R. (1968). ‘A ladder of Citizen Participation,’ in: JAIP, Vol. 35 no. 4: pp. 216-224.

Aronson, E., Wilson, T. D., & Akert, R. M. (2014). *Sociale psychologie* (8e ed.). Amsterdam, Nederland: Pearson Benelux.

Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Goede, M. de, Peters, V., & Velden, T. van der. (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek Handleiding voor het het opzoeken en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (3e ed.). Groningen/Houten, Nederland: Noordhoff.

Boer, N. de, & Lans, J. van der. (2011, april). Burgerkracht: De toekomst van het sociaal werk in Nederland. Geraadpleegd van http://www.pharos.nl/documents/doc/burgerkracht.\_de\_toekomst\_van\_het\_sociaal\_werk\_in\_nederland-1-.pdf

Bosma, H. (2009). Een plan van allemaal. Eigen Kracht volgens professionals. Zwolle: Eigen Kracht Centrale.

Celestin-Westreich, S., & Celestin, L. P. (2013). *Observeren en rapporteren* (2e ed.). Amsterdam, Nederland: Pearson Benelux.

Consumentenbond, & Alzheimer Nederland. (2015). *Wijzer over geheugen*. Nijmegen, Nederland: Van tilt producties.

Dementia. (z.j.). Wat is mantelzorg? Geraadpleegd van http://www.dementia.nl/mantelzorg/wat-is-mantelzorg/

Dementia. (z.j.). Zorg. Geraadpleegd van http://www.dementia.nl/behandeling/zorg/

Doolan, M. (2009). Lezing EK-c congres Zwolle.

Eigen Kracht Centrale. (z.j.). Missie en Visie. Geraadpleegd van https://www.eigen-kracht.nl/wie-we-zijn/missie-en-visie/

Eigen Kracht Centrale. (2015). Opbrengst Eigen Kracht-conferenties: resultaten en baten [Persbericht]. Geraadpleegd van https://www.eigen-kracht.nl/assets/uploads/2015/04/20150300\_Opbrengst\_EK-conferenties\_resultaten\_en\_baten.pdf

Eigen Kracht Centrale. (2016). Praktische informatie. Geraadpleegd van https://www.eigen-kracht.nl/wat-we-doen/eigen-kracht-conferentie/praktische-informatie/

Eigen Kracht Centrale. (2012). *Samen een plan maken... Samen beslissen... ... over de toekomst!*. Geraadpleegd van https://www.eigen-kracht.nl/assets/uploads/2016/01/20131217\_Folder\_individuen\_en\_families-online-versie.pdf

Eigen Kracht Centrale. (z.j.). Voor wie. Geraadpleegd van https://www.eigen-kracht.nl/voor-wie/

Frieling, M.A. (2008). Een goede buur. Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen

Górska, S., Forsyth, K., Prior, S., Irvine, L., & Haughey, P. (2016). Family group conferencing in dementia care: an exploration of opportunities and challenges. *International Psychogeriatrics*, *28*(2), 233-246.

Hobbs, A. and Alonzi, A.(2013). Mediation and family group conferences in adult safe guarding. *The Journal of Adult Protection*, 15, 69–84

Hoeksma, K. J., & Werf, S. van der. (2013). *Sociologie voor de praktijk* (7e ed.). Bussum, Nederland: Coutinho.

Hulshof, M. (2016). *Leren interviewen* (7e ed.). Groningen/Houten, Nederland: Noordhoff.

Jackson, S. & Morris, K. (1999). Family group conferences: user empowerment or family self-reliance? – a development from Lupton. *British Journal of Social Work*, 29 (4), 621–630.

Jong, G. de, Abma, T. A., & Schouten, G. (2014). Prevention of involuntary admission through Family Group Conferencing: A qualitative case study in community mental health nursing. *Journal of Advanced Nursing*, *70*(11), 2651-2662.

Knoop, J. van der (2009). Eigen Kracht: Burgerschap, beleid en barrières. Een verkennend onderzoek naar de kansen van Eigen Kracht protocollen in de huidige maatschappelijke context. Groningen: Decide BV.

Mens en samenleving. (z.j.). Het belang van een sociaal netwerk. Geraadpleegd van http://mens-en-samenleving.infonu.nl/sociaal/168619-het-belang-van-een-sociaal-netwerk.html

Mens en samenleving. (z.j.). Van verzorgingsmaatschappij naar participatiemaatschappij. Geraadpleegd van http://mens-en-samenleving.infonu.nl/politiek/91737-van-verzorgingsmaatschappij-naar-participatiemaatschappij.html

Mijnhardt, W. (2007). ‘Burgerschap en interventie,’ in: Krachten en Kansen, Spinder e.a. (red.). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Movisie. (2014). Zelfredzaamheid Voor iedereen? Geraadpleegd van https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco\_files/Zelfredzaamheid-voor-iedereen%20%5BMOV-4544237-1.0%5D.pdf

Movisie. (2013, juli). Zelfregie, eigen kracht, zelfredzaamheid en eigen verantwoordelijkheid. Geraadpleegd van https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco\_files/Kennisdossier%205%20Zelfregie%20eigen%20kracht%20zelfredzaamheid%20en%20eigen%20verantwoordelijkheid%20%5BMOV-1421737-0.1%5D.pdf

Movisie. (2013). Zorgt de participatiesamenleving ook voor kwetsbaren? Geraadpleegd van https://www.movisie.nl/artikel/zorgt-participatiesamenleving-ook-kwetsbaren

Nederlands Jeugd Instituut. (2010). *Eigen Kracht-conferentie*. Geraadpleegd van http://www.jeugdinterventies.nl/nl/Download-NJi/EigenKrachtConferentie.pdf

NTR:Academie. (z.j.). 10 stappencursus omgaan met alzheimer. Geraadpleegd van http://ntracademie.nl/cursussen/cursuspagina/10-stappencursus-omgaan-met-alzheimer/stap/1.html

Ossewaarde, R. (2006). Eigen verantwoordelijkheid: bevrijding of beheersing? Amsterdam: SWP

Rijksoverheid. (z.j.). Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Geraadpleegd van https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/inhoud/wmo-2015

RIVM. (2013). Kosten van Ziekten database. Geraadpleegd van https://kostenvanziektentool.volksgezondheidenzorg.info/tool/nederlands/?ref=kvz\_v2l1b1p4r1c2i0t1j0o1y6a-1g0d27s54z0f0w2

Rothfusz, J. (2015). *Ethiek in de psychologie* (2e ed.). Amsterdam, Nederland: Pearson Benelux.

Transmuralis. (z.j.). Dementie. Geraadpleegd van http://www.transmuralis.nl/dementie

Verduin, M., & Stichting Eigen Kracht Centrale. (2012). *Methodebeschrijving Eigen Krachtconferentie*. Geraadpleegd van https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco\_files/Methodebeschrijving%20Eigen%20Kracht-conferentie%20%5bMOV-180129-0.2%5d.pdf

Volksgezondheid en Zorg. (2011). Dementie. Geraadpleegd van https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/dementie/kosten/kosten#node-kosten-van-zorg-voor-dementie

Vries, S. De (2007). Wat werkt? De kern en kracht van het maatschappelijk werk. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Wijnen-Lunenburg, P, Beek, F. van, Gramberg, P e.a. (2008) De familie aan zet. De uitkomsten van Eigen Kracht-conferenties in de jeugdbescherming met betrekking tot veiligheid, sociale cohesie en regie. Duivendrecht/Voorhout: PIResearch/WESP

World Health organisation. (2012). *Dementia. A Public Health Priority.* Geneva: WHO

Zimbardo, P. G., Johnson, R. L., & McCann, V. (2013). *Psychologie een inleiding* (7e ed.). Amsterdam, Nederland: Pearson Benelux.

# Bijlagen

## Bijlage 1 Topiclijst

Topiclijst in tabel:

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Voordelen** | Persoon met dementie | * Vertrouwde personen om zich heen |  |
| Omgeving | * Groepscohesie * EK-c sluit beter aan op cultuur, leefstijl en geschiedenis * Eigen regie * Onderwerp makkelijker bespreekbaar maken * Lasten verlichting * Verwachtingen (wie kan wat bieden) * Procesbegeleiding * Eigenaarschap van besluitvorming * Systeem- leefwereld | In welke mate lasten verlichting (ernst)  Op welk gebied lasten verlichting (financieel, psychologisch en sociaal) |
| Professional | * Lasten verlichting * Consumptie vermindering | In welke mate lasten verlichting (ernst)  Op welk gebied lasten verlichting (financieel, fysiek, psychologisch en sociaal) |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Nadelen** | Persoon met dementie | * Verantwoordelijkheid * Stress * Vertekend beeld van ziekte |
| Omgeving | * Niet open kunnen spreken |
| Professional | * Regie |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Meerwaarde van een Eigen Kracht-conferentie** | Omgeving | * Onderdeel * Voordeel * Functionele kracht * Sociale netwerk |
| Professional |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Verantwoordelijkheid** | Omgeving | * Welke mate * Welk gebied |
| Professional |

## Bijlage 2 Interviewvragen

**Interviewvragen voorafgaand aan de EK-c met de mantelzorger**

Alle vragen moeten op de drie componenten van attitude worden uitgevraagd: denken, voelen en doen

Inleiding:

* Refereren aan het toestemmingsformulier
* Bedank de geïnterviewde voor zijn tijd
* Stel mijzelf voor aan de geïnterviewde
* Vertellen over de positieve resultaten van EK-c
* Vertellen over de aanvragen van EK-c bij mensen met dementie
* Het doel is om te kijken wat een EK-c bijdraagt bij mensen met dementie en de omgeving
* Het interview zal ongeveer een uur duren
* Alles is vertrouwelijkheid

1. Er wordt nu een EK-c georganiseerd voor mevrouw K. Heeft u weleens gehoord van een EK-c?
   1. Wat is uw beeld daarbij?
   2. Wat vindt u in algemeen van EK-c
2. Wat vindt u ervan dat er een conferentie wordt georganiseerd?
   1. Waar dacht u aan toen u het hoorde?
   2. Doorvragen op attitude
   3. Wat is u relatie met mevrouw K.?
3. Wat vindt u ervan dat het netwerk bij de zorg betrokken wordt en samen een plan opstelt met de benodigde informatie van de professional?
4. Wat vindt u ervan dat er samen met het netwerk naar een oplossing wordt gekeken bij iemand met dementie?
5. Wat vindt u ervan dat jullie zelf de keuzes mogen maken bij dit vraagstuk? (eigen regie nemen over het eigen leven)
   1. Wie is er verantwoordelijk voor de zorg volgens u?
6. Wat vindt u ervan dat jullie als netwerk eigenaar zijn van het plan?
7. Wat vindt u er van dat jullie als groep horen wat volgens de professional de mogelijke opties van zorg zijn?
8. Wat vindt u van de onafhankelijke coördinator?
   1. Bij vraag 3 t/m 8 doorvragen op attitude (denken, voelen en doen: wat verandert er voor u of wat gaat u anders doen) en beleving
9. Wat zijn voordelen van een EK-c bij iemand met dementie volgens u?
   1. Doorvragen naar verwachtingen en reden
   2. Eventuele voordelen:
      1. Groepscohesie
      2. EK-c sluit beter aan op cultuur, leefstijl en geschiedenis
      3. Eigen regie
      4. Onderwerp makkelijker bespreekbaar maken
      5. **Lasten verlichting!!!!**
         1. In welke mate lasten verlichting (ernst)
         2. Op welk gebied lasten verlichting (financieel, psychologisch en sociaal)
      6. Verwachtingen (wie kan wat bieden)
10. Wat zijn nadelen van een EK-c bij iemand met dementie volgens u?
    1. Doorvragen naar ervaring en reden
    2. Eventuele nadelen:
       1. Stress bij persoon met dementie
       2. Persoon met dementie heeft vertekend beeld van de ziekte
       3. Niet open kunnen spreken
       4. Persoon met dementie kan verantwoordelijkheid niet nemen in dit proces
11. Wat is er volgens u nodig om een EK-c goed te laten verlopen bij iemand met dementie?
12. Ervaart u een meerwaarde van een EK-c bij de zorg van iemand met dementie? Zo ja, welke?
13. Tegen welke zaken bent u tot nu toe aangelopen tijdens het proces?
14. Welke zaken hebben u tot nu toe positief verrast in het proces?
15. Wat voor opmerkingen heeft u nog voor dit onderzoek?
    1. De geïnterviewde mag altijd nog contact opnemen met mij als er nog wat te binnen schiet

Bedank voor uw tijd. Ik ga de gegevens verwerken en verwijder daarna de geluidsopname. Uiteindelijk krijgt u een publieksversie van het onderzoek toegestuurd.

**Interviewvragen voorafgaand aan de EK-c met de professional**

Alle vragen moeten op de drie componenten van attitude worden uitgevraagd: denken, voelen en doen

Inleiding:

* Refereren naar het toestemmingsformulier
* Bedank de geïnterviewde voor zijn tijd
* Stel mijzelf voor aan de geïnterviewde
* Vertellen over de positieve resultaten van EK-c
* Vertellen over de aanvragen van EK-c bij mensen met dementie
* Het doel is om te kijken wat een EK-c bijdraagt bij mensen met dementie en de omgeving
* Het interview zal ongeveer een uur duren
* Mocht u iets niet snappen schroom dan niet om het te vragen
* Alles is vertrouwelijkheid

1. Er wordt nu een EK-c georganiseerd voor mevrouw K. Heeft u weleens gehoord van een EK-c?
   1. Wat is uw beeld daarbij?
   2. Wat vindt u in algemeen van EK-c
2. Wat vindt u ervan dat er een conferentie wordt georganiseerd?
   1. Waar dacht u aan toen u het hoorde?
   2. Doorvragen op attitude
   3. Wat is u relatie met mevrouw K.?
3. Wat vindt u ervan dat het netwerk bij de zorg betrokken wordt en samen een plan opstelt met de benodigde informatie van de professional?
4. Wat vindt u ervan dat er samen met het netwerk naar een oplossing wordt gekeken bij iemand met dementie?
5. Wat vindt u ervan dat het netwerk zelf de keuzes mag maken bij dit vraagstuk? (eigen regie nemen over het eigen leven)
   1. Wie is er verantwoordelijk voor de zorg volgens u?
6. Wat vindt u ervan het netwerk eigenaar is van het plan?
7. Wat vindt u er van dat het netwerkt hoort wat volgens de professional de mogelijke opties van de zorg zijn?
8. Wat vindt u van de onafhankelijke coördinator?
   1. Bij vraag 3 t/m 8 doorvragen op attitude (**denken, voelen en doen: wat verandert er voor u of wat gaat u anders doen**) en beleving
9. Wat zijn voordelen van een EK-c bij iemand met dementie volgens u?
   1. Doorvragen naar verwachtingen en reden
   2. Eventuele voordelen:
      1. Groepscohesie
      2. EK-c sluit beter aan op cultuur, leefstijl en geschiedenis
      3. Eigen regie
      4. Onderwerp makkelijker bespreekbaar maken
      5. **Lasten verlichting!!!!**
         1. In welke mate lasten verlichting (ernst)
         2. Op welk gebied lasten verlichting (financieel, psychologisch en sociaal)
      6. Verwachtingen (wie kan wat bieden)
10. Wat zijn nadelen van een EK-c bij iemand met dementie volgens u?
    1. Doorvragen naar ervaring en reden
    2. Eventuele nadelen:
       1. Stress bij persoon met dementie
       2. Persoon met dementie heeft vertekend beeld van de ziekte
       3. Niet open kunnen spreken
       4. Persoon met dementie kan verantwoordelijkheid niet nemen in dit proces
11. Wat is er volgens u nodig om een EK-c goed te laten verlopen bij iemand met dementie?
12. Hoe kijkt u als professional aan tegen een EK-c bij iemand met dementie?
13. Denkt u dat er minder professionele zorg nodig is bij iemand met dementie door een EK-c?
14. Ervaart u een meerwaarde van een EK-c bij de zorg van iemand met dementie? Zo ja, welke?
15. Tegen welke zaken bent u tot nu toe aangelopen tijdens het proces?
16. Welke zaken hebben u tot nu toe positief verrast in het proces?
17. Wat voor opmerkingen heeft u nog voor dit onderzoek?
    1. De geïnterviewde mag altijd nog contact opnemen met mij als er nog wat te binnen schiet

Bedank voor uw tijd. Ik ga de gegevens verwerken en verwijder daarna de geluidsopname. Uiteindelijk krijgt u een publieksversie van het onderzoek toegestuurd.

**Interviewvragen na de conferentie met Eigen Kracht-coördinator**

Alle vragen moeten op de drie componenten van attitude worden uitgevraagd: denken, voelen en doen

Inleiding:

* Refereren naar het toestemmingsformulier
* Bedank de geïnterviewde voor zijn tijd
* Stel mijzelf voor aan de geïnterviewde
* Het doel is om te kijken wat een EK-c bijdraagt bij mensen met dementie en de omgeving
* Het interview zal ongeveer een uur duren
* Mocht u iets niet snappen schroom dan niet om het te vragen
* Alles is vertrouwelijkheid

1. Waar vindt u ervan dat er een conferentie wordt georganiseerd?
   1. Waar dacht u aan toen u het hoorde?
   2. Doorvragen op attitude
2. Wat vindt u van een EK-c bij iemand met dementie?
   1. Wat denk u daarbij?
   2. Wat verandert erbij iemand met dementie en zijn omgeving bij een EK-c?
3. Wat vindt u ervan dat het netwerk bij de zorg betrokken wordt en samen een plan opstelt?
   1. Past dit goed bij iemand met dementie en hun omgeving?
4. Wat vindt u ervan dat het netwerk zelf de keuzes mag maken bij dit vraagstuk? (eigen regie nemen over het eigen leven)
   1. Wie is er verantwoordelijk voor de zorg volgens u?
5. Wat vindt u ervan het netwerk eigenaar is van het plan?
6. Wat vindt u er van dat het netwerkt hoort wat volgens de professional de mogelijke opties van de zorg zijn?
7. Wat vindt u ervan dat de beroepswereld en de leefwereld bij elkaar worden gebracht tijdens een EK-c?
8. Wat vindt u van u rol als onafhankelijke coördinator?
   1. Bij vraag 3 t/m 7 doorvragen op attitude (**denken, voelen en doen: wat verandert er voor u of wat gaat u anders doen**), beleving en hoe het aansluit bij mensen met dementie
9. Wat zijn voordelen van een EK-c bij iemand met dementie en hun omgeving volgens u?
   1. Doorvragen naar verwachtingen en reden
   2. Eventuele voordelen:
      1. Groepscohesie
      2. EK-c sluit beter aan op cultuur, leefstijl en geschiedenis
      3. Eigen regie
      4. Onderwerp makkelijker bespreekbaar maken
      5. **Lasten verlichting!!!!**
         1. In welke mate lasten verlichting (ernst)
         2. Op welk gebied lasten verlichting (financieel, psychologisch en sociaal)
      6. Verwachtingen (wie kan wat bieden)
10. Wat zijn nadelen van een EK-c bij iemand met dementie volgens u?
    1. Doorvragen naar ervaring en reden
    2. Eventuele nadelen:
       1. Stress bij persoon met dementie
       2. Persoon met dementie heeft vertekend beeld van de ziekte
       3. Niet open kunnen spreken
       4. Persoon met dementie kan verantwoordelijkheid niet nemen in dit proces
11. Wat is er volgens u nodig om een EK-c goed te laten verlopen bij iemand met dementie?
12. Wat vond u van de groepsgrootte?
13. Tegen welke zaken bent u aangelopen tijdens het proces?
14. Welke zaken hebben positief verrast in het proces?
15. Denkt u dat er minder professionele zorg nodig is bij iemand met dementie door een EK-c?
16. Ervaart u een meerwaarde van een EK-c bij de zorg van iemand met dementie? Zo ja, welke?
17. Wat voor opmerkingen heeft u nog voor dit onderzoek?
    1. De geïnterviewde mag altijd nog contact opnemen met mij als er nog wat te binnen schiet

Bedank voor uw tijd. Ik ga de gegevens verwerken en verwijder daarna de geluidsopname. Uiteindelijk krijgt u een publieksversie van het onderzoek toegestuurd.

**Interviewvragen vervolginterview na de EK-c met mantelzorger**

Alle vragen moeten op de drie componenten van attitude worden uitgevraagd: denken, voelen en doen

Inleiding:

* Refereren aan het toestemmingsformulier
* Vertel de reden van het tweede gesprek
* Bedank de geïnterviewde voor zijn tijd
* Het interview zal ongeveer een halfuur duren
* Alles is vertrouwelijkheid

1. Hoe is de conferentie gaan?
   1. Doorvragen op attitude
2. Hoe verliep de conferentie met mevrouw K. erbij?
   1. Hoe wist tijdens het eerste gesprek niet goed hoe mevrouw K. zou reageren. Hoe is dit verlopen?
   2. Hoe stelde zij zich op?
3. Wat is het verschil tussen de hulp die jullie kunnen bieden en de hulp die de hulpverlening kan bieden?
4. Voelt u zich verantwoordelijk voor de zorg voor van mevrouw X?
5. Denkt u dat de zorg die het netwerk biedt zorgt voor een positieve verandering bij mevrouw X?
6. Heeft u het gevoel dat u eigenaar bent van het plan?
7. Wat zijn voordelen van een EK-c bij iemand met dementie volgens u?
   1. Doorvragen naar verwachtingen en reden
   2. Eventuele voordelen:
      1. Groepscohesie
      2. EK-c sluit beter aan op cultuur, leefstijl en geschiedenis
      3. Eigen regie
      4. Onderwerp makkelijker bespreekbaar maken
      5. **Lasten verlichting!!!!** 
         1. U gaf in het vorige gesprek aan dat niet precies kon zeggen in welke mate het lasten verlichting zou geven. Hoe zit dat nu?
         2. In welke mate lasten verlichting (ernst)
         3. Op welk gebied lasten verlichting (financieel, psychologisch en sociaal)
      6. Verwachtingen (wie kan wat bieden)
8. Wat zijn nadelen van een EK-c bij iemand met dementie volgens u?
   1. Waren er moeilijkheden tijdens de conferentie?
   2. Doorvragen naar ervaring en reden
   3. Eventuele nadelen:
      1. Stress bij persoon met dementie
      2. Persoon met dementie heeft vertekend beeld van de ziekte
      3. Niet open kunnen spreken
      4. Persoon met dementie kan verantwoordelijkheid niet nemen in dit proces
9. Ervaart u een meerwaarde van een EK-c bij de zorg van iemand met dementie? Zo ja, welke?
   1. Wat heeft de conferentie volgens u opgeleverd?
   2. Draagt dat bij aan de huidige hulpverlening?
10. Tegen welke zaken bent aangelopen tijdens de conferentie?
11. Welke zaken hebben u positief verrast tijdens de conferentie?
12. Wat voor opmerkingen heeft u nog voor dit onderzoek?
    1. De geïnterviewde mag altijd nog contact opnemen met mij als er nog wat te binnen schiet

Bedank voor uw tijd. Ik ga de gegevens verwerken en verwijder daarna de geluidsopname. Uiteindelijk krijgt u een publieksversie van het onderzoek toegestuurd.

**Interviewvragen vervolginterview na de EK-c met de professional**

Alle vragen moeten op de drie componenten van attitude worden uitgevraagd: denken, voelen en doen

Inleiding:

* Refereren aan het toestemmingsformulier
* Vertel de reden van het tweede gesprek
* Bedank de geïnterviewde voor zijn tijd
* Het interview zal ongeveer een halfuur duren
* Het kan zijn dat bepaalde onderwerpen van het eerste interview worden herhaald
* Alles is vertrouwelijkheid

1. Hoe is de conferentie gaan?
   1. Doorvragen op attitude
   2. Wat vond je van de grootte van de groep?
2. Hoe verliep de conferentie met mevrouw K. erbij?
   1. U wist tijdens het eerste gesprek niet goed hoe mevrouw K. zou reageren. Hoe is dit verlopen?
   2. Hoe stelde zij zich op?
   3. Hoe kijkt mevrouw terug op het proces?
3. Hoe verliep het proces?
   1. (denken, voelen en doen: wat verandert er voor u of wat gaat u anders doen) en beleving
4. Kijkt u anders tegen een EK-c aan dan voor de conferentie?
   1. Waar ligt dat aan?
5. Wat is het verschil tussen de hulp die wordt geboden uit de leefwereld en de hulp uit de beroepswereld?
6. Wat zijn voordelen van een EK-c bij iemand met dementie volgens u?
   1. Doorvragen naar verwachtingen en reden
   2. Eventuele voordelen:
      1. Duidelijkheid over taken van twee systemen
      2. Betrokken gevoel
      3. Groepscohesie
      4. EK-c sluit beter aan op cultuur, leefstijl en geschiedenis
      5. Eigen regie
      6. Onderwerp makkelijker bespreekbaar maken
      7. **Lasten verlichting!!!!** 
         1. In welke mate lasten verlichting (ernst)
         2. Op welk gebied lasten verlichting (financieel, psychologisch en sociaal)
      8. Verwachtingen (wie kan wat bieden)
7. Wat zijn nadelen van een EK-c bij iemand met dementie volgens u?
   1. Waren er moeilijkheden tijdens de conferentie?
   2. Doorvragen naar ervaring en reden
   3. Eventuele nadelen:
      1. Stress bij persoon met dementie
      2. Persoon met dementie heeft vertekend beeld van de ziekte
      3. Niet open kunnen spreken
      4. Persoon met dementie kan verantwoordelijkheid niet nemen in dit proces
8. Wat is er volgens u nodig om een EK-c goed te laten verlopen bij iemand met dementie?
9. Ervaart u een meerwaarde van een EK-c bij de zorg van iemand met dementie? Zo ja, welke?
   1. Wat heeft de conferentie volgens u opgeleverd?
   2. Draagt dat bij aan de huidige hulpverlening?
10. Tegen welke zaken bent aangelopen tijdens de conferentie?
11. Welke zaken hebben u positief verrast tijdens de conferentie?
12. Wat voor opmerkingen heeft u nog voor dit onderzoek?
    1. De geïnterviewde mag altijd nog contact opnemen met mij als er nog wat te binnen schiet

Bedank voor uw tijd. Ik ga de gegevens verwerken en verwijder daarna de geluidsopname. Uiteindelijk krijgt u een publieksversie van het onderzoek toegestuurd.

**Interviewvragen achteraf aan de EK-c met iemand van de omgeving**

Alle vragen moeten op de drie componenten van attitude worden uitgevraagd: denken, voelen en doen

Inleiding:

* Refereren aan het toestemmingsformulier
* Bedank de geïnterviewde voor zijn tijd
* Stel mijzelf voor aan de geïnterviewde
* Vertellen over de positieve resultaten van EK-c
* Vertellen over de aanvragen van EK-c bij mensen met dementie
* Het doel is om te kijken wat een EK-c bijdraagt bij mensen met dementie en de omgeving
* Het interview zal ongeveer een uur duren
* Alles is vertrouwelijkheid

1. Er is nu een EK-c georganiseerd voor mevrouw K. Had u weleens gehoord van een EK-c?
   1. Wat is uw beeld daarbij?
   2. Wat vindt u in het algemeen van EK-c
2. Wat vindt u ervan dat er een conferentie is georganiseerd?
   1. Wat dacht u toen u het hoorde?
   2. Doorvragen op attitude
   3. Wat is u relatie met mevrouw K.?
3. Wat vindt u ervan dat het netwerk bij de zorg betrokken wordt en samen een plan opstelt met de benodigde informatie van de professional?
4. Wat vindt u ervan dat er samen met het netwerk naar een oplossing wordt gekeken bij iemand met dementie?
5. Wat vindt u ervan dat jullie zelf de keuzes mogen maken bij dit vraagstuk? (eigen regie nemen over het eigen leven)
   1. Wie is er verantwoordelijk voor de zorg volgens u?
6. Wat vindt u ervan dat jullie als netwerk eigenaar zijn van het plan?
7. Wat vindt u er van dat jullie als groep horen wat volgens de professional de mogelijke opties van zorg zijn?
8. Wat vindt u van de onafhankelijke coördinator?
   1. Bij vraag 3 t/m 8 doorvragen op attitude (denken, voelen en doen: wat verandert er voor u of wat gaat u anders doen) en beleving
9. Wat is het verschil tussen de hulp die jullie kunnen bieden en de hulp die de hulpverlening kan bieden?
10. Wat zijn voordelen van een EK-c bij iemand met dementie volgens u?
    1. Doorvragen naar verwachtingen en reden
    2. Eventuele voordelen:
       1. Groepscohesie
       2. Betrokken gevoel
       3. EK-c sluit beter aan op cultuur, leefstijl en geschiedenis
       4. Eigen regie
       5. Onderwerp makkelijker bespreekbaar maken
       6. **Lasten verlichting!!!!**
          1. In welke mate lasten verlichting (ernst)
          2. Op welk gebied lasten verlichting (financieel, psychologisch en sociaal)
       7. Verwachtingen (wie kan wat bieden)
11. Wat zijn nadelen van een EK-c bij iemand met dementie volgens u?
    1. Doorvragen naar ervaring en reden
    2. Eventuele nadelen:
       1. Stress bij persoon met dementie
       2. Persoon met dementie heeft vertekend beeld van de ziekte
       3. Niet open kunnen spreken
       4. Persoon met dementie kan verantwoordelijkheid niet nemen in dit proces
12. Wat is er volgens u nodig om een EK-c goed te laten verlopen bij iemand met dementie?
13. Wat heeft de conferentie volgens u opgeleverd?
14. Ervaart u een meerwaarde van een EK-c bij de zorg van iemand met dementie? Zo ja, welke?
    1. Draagt dat bij aan de huidige hulpverlening?
15. Tegen welke zaken bent aangelopen tijdens het proces?
16. Welke zaken hebben positief verrast in het proces?
17. Wat voor opmerkingen heeft u nog voor dit onderzoek?
    1. De geïnterviewde mag altijd nog contact opnemen met mij als er nog wat te binnen schiet

Bedank voor uw tijd. Ik ga de gegevens verwerken en verwijder daarna de geluidsopname. Uiteindelijk krijgt u een publieksversie van het onderzoek toegestuurd.

## Bijlage 3 Introductiebrief



Beste meneer/mevrouw,

Dit is een uitnodiging om een afspraak te maken voor een interview over de Eigen Kracht-conferentie (EK-c) van mevrouw K.

Mijn naam is Daan Gort, student Toegepaste Psychologie. Momenteel studeer ik af aan Hogeschool Leiden. Ik onderzoek voor mijn scriptie de bijdrage die een Eigen Kracht-conferentie bij mensen met dementie kan bieden. Er is in Nederland veel ervaring met Eigen Kracht-conferenties, maar Eigen Kracht-conferenties zijn nog nauwelijks aangevraagd voor mensen met dementie. Daarom is dit onderzoek van belang. Ik doe dit onderzoek in samenwerking met Lectoraat Sociale Innovatie en Ondernemerschap/Werkplaats Sociaal Domein van Hogeschool Leiden en Eigen Kracht Centrale. In dit onderzoek probeer ik de volgende punten te achterhalen:

* Voor- en nadelen van een EK-c bij mensen met dementie
* Ervaren meerwaarde van een EK-c
* In hoeverre past een EK-c bij mensen met dementie
* In hoeverre treedt er lasten verlichting op

Er zullen verschillende interviews worden gehouden met de betrokkenen ofwel voorafgaand aan de EK-c dan wel nadien. Tijdens het interview zou ik graag een audio opname willen maken, zodat ik tijdens het interview mij op het gesprek kan richten. Na het interview verwerk ik de informatie aan de hand van dit fragment. Hierna wordt het audio fragment verwijderd. Alle gegevens worden vertrouwelijk behandeld. Dit betekent dat de interviews worden geanonimiseerd en alleen Eigen Kracht Centrale en Hogeschool Leiden/Lectoraat SIO de uitwerking van de interviews kan inzien. Mogelijk wordt het onderzoek gepubliceerd, dit verandert niets aan de vertrouwelijkheid. Er zal een publieksversie worden gemaakt, waarbij de uitwerking van de interviews niet wordt opgenomen. U ontvangt deze publieksversie. Mochten er nog vragen zijn aan de hand van deze introductiebrief ben ik te bereiken via het volgende mailadres: s1082175@student.hsleiden.nl.

Contactpersoon van Lectoraat SIO Hogeschool Leiden is: Ineke van Weezel/weezel.van.i@hsleiden.nl

Bijgaand het toestemmingsformulier. Ik wil u vriendelijk verzoeken deze ondertekend mee te nemen naar het interview.

Met vriendelijk groet,

Daan Gort

## Bijlage 4 Toestemmingsformulier

**Toestemmingsformulier**

Ik geef toestemming voor:

Geluidsopname van het interview wel 0 niet 0

Publicatie van het onderzoek wel 0 niet 0

Naam:………………………………………………………………………………………………………………………………………

Datum:…………………………………………………………………………………………………………………………………….

Handtekening:…………………………………………………………………………………………………………………………

## Bijlage 5 Transcripten en verslagen van de interviews

**Verslag 1: Professional voor de conferentie (gecheckt)**

Dit interview wordt gehouden met diegene die de Eigen-Kracht conferentie heeft aangevraagd. Het beeld van een EK-c bij mensen met dementie is dat de directe betrokkenen bereid zijn om hulp te bieden als de situatie verslechtert, met als doel de desbetreffende persoon zolang mogelijk in zijn eigen situatie te houden. In het netwerk worden dan onderling afspraken over hoe dit bewerkstelligd kan worden, zonder tussenkomst van de hulpverlening. “Het netwerk kan hulp bieden op verschillende vlakken zoals; meegaan met ziekenhuisbezoek, boodschappen doen, wandeling maken, ontspanningsmogelijkheden, hulp bieden als iemand ziek wordt of andere complicaties krijgt, als diegene het even niet meer weet qua geheugen en dan iemand kan opbellen”. Een EK-c bij iemand met dementie is goed, omdat de hulpverlener niet alle zorg kan bieden die er nodig is. Dit komt omdat de hulpverlening gebonden is aan zorg op indicatienorm en zij kan geen zorg bieden aan bovengenoemde hulpbehoeftes. Die hulp is wel nodig bij iemand met dementie en om deze reden zou het fijn zijn als er aanvullende hulp is vanuit het netwerk. Op dit moment wordt de zorg vooral door één iemand vanuit het netwerk op zich genomen, maar die moet ook niet te veel belast worden. Het is fijn als er meer mensen in beeld zijn om deze zorg te bieden.

Door een EK-c is de professional minder tijd kwijt aan de persoon met dementie en al zijn hulpbehoeftes. Het netwerk kan kleine taken overnemen van de professional, omdat die niet helemaal bij het takenpakket horen van de professional. Daarnaast kosten al die kleine taken opgeteld heel veel tijd. Het komt voor dat de professional namelijk toch zorg biedt zoals: een ziekenhuisbezoek, een wandelingetje maken of zorg als iemand ziek is.

De professional vindt het goed dat het netwerk bij het plan betrokken wordt, want zij weten niet goed van elkaar wie wat doet en hoe vaak iemand langs komt bij de desbetreffende persoon. De betrokkenen kennen elkaar niet allemaal, maar door middel van de conferentie komt de omgeving erachter wie de mantelzorgers of vrienden zijn die hulp bieden. Dit is een meerwaarde van de conferentie. Als zij elkaar kennen kan er ook beter met elkaar gecommuniceerd worden over de zorg. Dit is ook een verrijking van het systeem. Hoe meer personen er aanwezig zijn bij de conferentie hoe beter de zorg kan worden verleend.

De professional geeft in de eerste fase van de conferentie informatie over de hulp die geboden kan worden vanuit de hulpverlening en voor welke zaken zij te bereiken zijn. Er wordt verteld welke zorg de hulpverlening wel en niet geeft. Dit vindt de professional goed, omdat dit duidelijkheid schets over de rol van de professional. Daarnaast vindt de professional het goed dat het netwerk de regie pakt in de zorg. Als dit niet gebeurt dan blijven de professionals te veel betrokken in die sfeer en dat is juist wat de professionals niet meer willen. Het is goed dat het netwerk op zichzelf kan functioneren. De lijnen tussen het netwerk en de professionals moeten duidelijk zijn. Daarmee wordt bedoeld dat het netwerk weet wanneer de hulpverlening te bereiken is en wat de taken zijn van de hulpverlening. Het netwerk moet weten dat de professionals altijd te bereiken zijn en dat zij niet alleen staan. Als aan deze voorwaarde wordt voldaan kan dit project slagen. Een andere voorwaarde is dat mensen niet over hun eigen grenzen heen moeten gaan. Met grenzen wordt bedoeld dat iemand eerlijk kan zijn als de zorg hem te veel wordt. Kortom er zijn drie voorwaarden om de conferentie te laten slagen: informatieoverdracht van hulpverlener, bereikbaarheid van hulpverlener voor vragen en de grenzen van de deelnemers. Een voordeel is dat de twee systemen elkaar op de hoogte kunnen houden van wat er speelt.

Als de wensen van de cliënt centraal blijven staan dan gaat men ervan uit dat het de cliënt dient. Het plan werkt dan positief. De cliënt moet er wel mee instemmen dat er een plan wordt gemaakt, anders heeft het maken van een plan geen zin. De professional mag niet meebeslissen bij het plan, wat het voor een professional spannend maakt en wel even wennen is. De professional regelt normaal gesproken alles voor de cliënt en nu wordt een deel geregeld door het netwerk buiten het zicht en zonder de inspraak van de professional. Er wordt wel positief aangekeken tegen een EK-c omdat het een vernieuwing is van de werkmethode, die goed bij deze tijd past. Het is een mooie uitdaging voor de professional.

Er zijn verschillende voordelen van een EK-c bij mensen met dementie. Het netwerk pakt de regie, wat ervoor zorgt dat de professional niet te veel betrokken blijft in de sfeer van alle soorten zorg. Het is een verrijking voor iemand met dementie, omdat het netwerk haar bij kan staan als het slechter gaat. Op deze manier wordt de betrokkenheid vergroot, wat de persoon met dementie een positief gevoel geeft. Een ander voordeel is dat door de conferentie alle betrokkenen elkaar leren kennen en weten wie wat doet en hoe vaak. Hierdoor wordt de groepscohesie vergroot. Een EK-c zorgt ervoor dat mensen betrokken zijn bij elkaar, omdat we elkaar nodig hebben als we kwetsbaar zijn. Daarnaast kan het netwerk meer aandacht en rust geven aan iemand met dementie dan iemand van de hulpverlening. Dit kan zorgen voor een positief effect bij iemand met dementie.

Er is een ontspannen sfeer nodig om de conferentie goed te laten verlopen. Het gesprek moet niet te formeel zijn.

Een nadeel is dat iemand met dementie vergeetachtig is. Het is cruciaal bij het plan dat de persoon met dementie de context accepteert. Iemand met dementie moet goed op de conferentie voorbereid worden. Dit is gedaan door het verhaal meerdere keren te herhalen en een briefje op de tafel achter gelaten om er voor te zorgen dat iemand met dementie het zich herinnert. Iemand met dementie is ook wispelturig. Zo kan iemand met dementie zeggen dat ze zich alleen voelt en de volgende dag doen of er niks aan de hand is. Daarnaast moet de conferentie geen betuttelingsvorm worden. Dan gaat de deur dicht, omdat de desbetreffende persoon zelfstandig is.

Tijdens de conferentie zit de desbetreffende persoon erbij en diegene moet begrijpen waarom iedereen bij elkaar zit. De nadruk moet liggen bij het gegeven dat als er hulp nodig is, de betrokken er zijn voor diegene. Het moet een praktische conferentie zijn waarbij alles wordt vastgelegd over problemen die zich in de toekomst kunnen voordoen.

Door een EK-c is er ook minder professionele hulp nodig. Het gaat dan vooral om de hulp die een hulpverlener niet hoeft te bieden zoals: ziekenhuisbezoek, boodschappen doen, wandeling maken, ontspanningsmogelijkheden, hulp bieden als iemand ziek wordt of andere complicaties krijgt, als diegene het even niet meer weet qua geheugen en dan iemand kan opbellen.

Een EK-c heeft op verschillende punten meerwaarde: de communicatie tussen het netwerk, de aandacht en rust voor de persoon met dementie, tijdsbesparing voor de professional, weten dat de groep er niet alleen voor staat en de lastenverlichting van betrokkenen. “De rust voor de kinderen dat zij weten dat er meerdere mensen structureel zijn betrokken bij de zorg. Dat geeft psychologische lastenverlichting”

**Transscript 2: Betrokkenen voor de conferentie (telefonisch) (gecheckt)**

Ik: Goedenavond met Daan Gort.

B: Hay. Jij zou bellen inderdaad.

Ik: Heeft u nu de tijd om te bellen?

B: Ja hoor.

Ik: Helemaal goed. Ik ben dankbaar dat u tijd voor mij heeft kunnen vrij maken. Ook blij dat we het via de telefoon kunnen doen

B: Harstikke goed, prima joh.

Ik: Ik ben namelijk de hele week ziek geweest en ben daarom blij dat het op deze manier kan.

B: Helemaal goed.

Ik: We gaan het vandaag hebben over de Eigen Kracht-conferentie. De reden dat ik daar onderzoek naar doe is omdat er de afgelopen tijd steeds meer aanvragen naar worden gedaan bij mensen met dementie. We willen kijken of een EK-c kan bijdragen. Zowel voor de doelgroep zelf als de omgeving. Het interview zal 30 tot 45 minuten duren. Het zal waarschijnlijk een half uur duren, omdat het telefonisch is. Alles wat wij bespreken is vertrouwelijk. Dit betekent dat alles tussen ons blijft. Bij het uitschrijven gebruik ik geen namen. Vindt u het goed als het gesprek wordt opgenomen, zodat ik mij nu meer kan focussen op het gesprek.

B: Natuurlijk joh. Uiteraard uiteraard.

Ik: Heeft u nog vragen aan mij? Het is mijn afstudeeropdracht voor school en studeer Toegepaste psychologie.

B: Mooi! Ja super. Leuke afstudeeronderzoek.

Ik: Ja het is een relevant onderzoek in mijn ogen. Dat maakt het extra mooi.

Ik: U bent benaderd door Carolien, klopt dat?

B: Ja klopt

Ik: Had u weleens eerder gehoord van een EK-c?

B: Nee dit was de eerste keer.

Ik: Wat voor beeld kreeg u daar toen bij?

B: Het duurde een aantal keer voor dat ik helemaal snapte waar het overging. Ik heb toen ja gezegd niet helemaal wetende wat het is, maar het leek mij wel een goed idee voor extra zorg voor mijn moeder… Zoals zij het aanvloog, vond ik dat zij mijn moeder een beetje in een hoek zette van ja zij heeft extra zorg nodig. Ik dacht wat klopt hier niet aan. Ik heb toen buurtzorg gebeld, van wat zit hier achter. Na een gesprek met buurtzorg bleek het toch wel oké te zijn. Buurtzorg stond er ook wel achter. Toen is zij bij mij thuis geweest en heeft ze het uitgelegd en dacht ik ja met uitleg erbij snap ik het wel een vind ik het een goed iets.

Ik: Je geeft aan dat je dacht waar word ik nou voor benaderd. Waar lag dat precies aan?

B: Het werd niet helemaal goed uitgelegd.

Ik: Oke, het is niet goed uitgelegd aan het begin.

B: Nee nee, op zich is het niet heel spannend wat ik er nu van begrijp, maar het werd heel snel binnen gebracht met een pilot en dementie. Toen dacht ik wacht even. Heb ik zin om een soort van proefkonijn te zijn. Uiteindelijk werd ik wel getriggerd door de inhoud van het programma en daarom heb ik ja gezegd.

Ik: Wat vindt u ervan de EK-c wordt georganiseerd voor mevrouw X?

B: Mooi, spannend ik was zelf positief verrast doordat iedereen die ik heb benaderd ook mee wilde doen. Dat vind ik een goed iets. Ik vind het gewoon spannend.

Ik: Wat vindt u precies spannend aan de conferentie?

B; Aan de conferentie niets, als wel hoe gaat mijn moeder hierop reageren. Ze is natuurlijk dementerend. Dat brengt natuurlijk een soort van wispelturigheid met zich mee. Die zich vooraf wel kan laten bepalen. Het kan zijn dat zij helemaal flex in het gesprek zit en dat het goed gaat, maar het kan ook zijn dat ze van gedachten verandert. Ik belde vandaag en zei joh je weet toch wel dat we zondag langs komen? Ja ja iets van gehoord, maar niet meer precies waar het over ging. Het dementie aspect vind ik spannender dan het idee van een conferentie op zich.

Ik: Eigenlijk wat u zegt is dat u de conferentie waardevol vindt. Alleen omdat mevrouw X vergeetachtig is, is het lastig om de conferentie te laten plaats vinden, omdat ze daar nogal wispelturig in kan zijn.

B: Dat laatste moet ik raden. De voorspelbaarheid van het gedrag hierin is even spannend. De conferentie zelf komt wel goed. Wat het betekent voor mijn moeder zelf en hoe ze zich hierin opstelt vind ik echt een ding.

Ik: Het zal uiteindelijk blijken hoe dat precies gaat uitpakken. Ik snap dat dat het inderdaad spannend maakt. Je hoopt natuurlijk dat het zo goed mogelijk verloopt en dat uw moeder daar ook daadwerkelijk wat kan uit halen:

B: We gaan het mee maken.

Ik: Wat vindt u van het idee dat het netwerk wordt betrokken om een plan te maken?

B: Een goed idee. Ik heb het netwerk wel vaker ingezet, maar niet op zo’n formele manier als het zondag gaat gebeuren. In die zin ben ik ook wel erg benieuwd hoe dat dan zondag gaat. Ik vind het wel een goed idee om het te formaliseren.

Ik: Wat zijn dan dingen die voor u gaan veranderen denkt u?

B: Dat het wat definitief wordt denk ik.

Ik: Wat bedoelt u daar precies mee?

B: Dat een afspraak over wat ik voor haar doe. Dat het wat vaster komt te staan. Afspraken wat vrienden voor haar doen. Wat betekent dat ik duidelijkheid krijg en vaker of minder vaak naar hoe toe ga. Ik verwacht dat er een soort van rooster wordt gemaakt van de situatie. Van oh jij ben daarvan en jij daarvan en wat buurtzorg precies kan doen. Daar ben ik wel erg nieuwsgierig naar.

Ik: Wat voor gevoel geeft het u dan mee als u een rooster heeft met wie wat gaat doen?

B: Een goed gevoel, een gevoel van veiligheid en een vertrouwd gevoel.

Ik: Precies. Dat u weet van als dit gebeurt dan weet u dat die hulp kan bieden.

B: Of bijvoorbeeld o het is die week, dus dan ga ik ervan uit dat dit gebeurt en nu ben ik erg afhankelijk van de telefoontjes die ik zelf pleeg of dat iemand van buurtzorg belt. Dus nu weet ik bij wijze van spreken niet wat zij uitspookt buiten de dingen om die ik weet.

Ik: U hoopt eigenlijk wat meer informatie over de situatie te krijgen.

B: Ja misschien ook wel om wat meer grip te krijgen op de situatie.

Ik: Als u het heeft over grip op de situatie, heeft u dan nu het gevoel dat grip op de situatie heeft?

B: Nee

Ik: Waar ligt dat volgens u aan?

B: Ik heb een paar jaar geleden afgesproken dat ik drie dingen voor haar ging organiseren. De administratie, de financiën en de medische zorg… Met de komst van de dementie is dat allemaal op losse schroeven komen te staan… Een vriend van mij zijn moeder is zwaar dementerend en hij belt dagelijks of gaat even langs. Hij vraagt dan hoe het met haar gaat en dan zegt ze goed goed. En hoe met het eten? Ja goed ik heb broccoli gegeten. Goed gedaan moeders. Elke dag gebeurde dat. En de grap van het verhaal is, ze lust helemaal geen broccoli. Je weet gewoon niet wat waar is bij iemand die dement is, want in hun beleving is het waar. Hoe onwaarschijnlijk het ook klinkt voor jou.

Ik: Dat maakt het lastig van wat is de waarheid, want je wil ook niemand tegen spreken

B: Op 110km afstand kan ik niet beoordelen of het waar is. Mijn moeder zegt ik ga regelmatig naar de film. Het klinkt mij onwaarschijnlijk in mijn oren. Als dat jouw verhaal is vind ik dat meer dan prima. Ik weet alleen niet of dat waar is. Ik kan alleen van deze afstand niet beoordelen of zij vaker gezelschap heeft.

Ik: Dus u denkt eigenlijk ook dat door het plan dat bij de conferentie wordt gemaakt, wat meer zicht krijgt van wat gebeurt er nou eigenlijk. Zonder dat alleen van uw moeder te horen, maar ook van andere mensen.

B: Ja zeker. Ik verwacht dat het een soort vertrouwen gaat brengen bij haar en dat er niet mensen toevallig langs gaan bij haar, maar ook wij het als netwerk bewust gaan organiseren.

Ik: In het plan kunnen jullie zelf bepalen wie er langs gaat en wie welke zorg kan bieden. Dus eigenlijk krijgen jullie regie over jullie leven en hoe jullie het aan willen pakken. Wat vindt u van het concept dat jullie alles mogen bepalen hoe jullie dit willen aanpakken?

B: Goed, ja gewoon een goed iets…

Ik: Nu is het de professional die bepaalt welke dingen er gebeuren. Tijdens de conferentie komt de professional aanbod en die vertelt dan welke zorg er volgens haar geboden kan worden.

B: Ik snap wel dat de betaalde krachten. De betaalde hulpverlener vertellen wat hun grenzen zijn, omdat dat ook voor mij niet altijd even duidelijk is. Ja en dan is het voor ons als familie en kennissen die leegtes op te vullen. Ik vind het alleen maar goed en vind het heel erg Nederlands. Een aanpak die past bij Nederland tegenwoordig. Dingen uit de diffuus tijden halen en naar het daglicht toe brengt. Laten we er gewoon over praten. Sommige dingen zullen we niet geregeld kunnen krijgen en andere dingen wel. We weten het dan tenminste hoe vaak ze alleen is of hoe vaak zelfstandige dingen doet. En in hoeverre er wel voor haar gezorgd wordt. Nu weet ik alleen van de zorgverleners wat zij doen. Hiermee krijg je wel heel duidelijk wat familie en vrienden doen. Ik sta er positief over.

Ik: U krijgt een duidelijk beeld van wie langs gaat en wie wat doet. Daardoor krijgt u meer vertrouwen als ik het goed begrijp. Want zijn naast het vertrouwen dat u krijgt nog meer voordelen die uit de conferentie kunnen worden gehaald?

B: Dat weet ik zo niet. Je haalt meer dingen naar het daglicht. Je gaat tijdens de conferentie met elkaar praten over zaken. Alleen in hoeverre het gaat lopen bij dementerende dames dat is de grote vraag, maar goed dat gaan we mee maken.

Ik: Hoe denkt u dat het gaat lopen?

B: Het kan vriezen en het kan dooien. Dat durf ik niet te zeggen. Ik kan daar geen voorschot opnemen

Ik: Dat is dus lastig om te zeggen. In de resultaten in onderzoeken die in het buitenland omtrent dit onderwerp naar voren zijn gekomen. Er werd gezegd dat de groepscohesie wordt vergroot, betere communicatie en daarnaast dat er ook lastenverlichting plaats vindt bij de mensen die zorgen voor mensen met dementie, omdat dat een grote impact heeft. Hoe ziet u dat?

B: Dat geloof ik meteen, dat het zo werkt. De vraag is alleen in hoeverre dit in het specifieke geval van mijn moeder, een dementerende vrouw, ook gaat werken. Dat is dan de vraag.

Ik: Wat is de reden dat het n zou kunnen werken?

B: Ik weet het niet. Ik vind dementie een soort van wispelturigheid met zich mee brengen. Dat haar kortetermijngeheugen kwetsbaar is. Het zou dus kunnen zijn dat ze een paar dingen niet meepikt in het overleg.

Ik: U geeft aan dat dat lastig is, omdat….

B: Ja het zou kunnen, het zou kunnen dat dat een rol speelt. De overige effect begrijp ik meteen en dat snap ik ook wel. Het enige in deze specifieke casus vraag ik mij af of het gaat werken. Wat ik van dementerende mensen heb gezien tot nu toe. Is dat zij een mensenbeeld hebben van zichzelf die overeenkomt met de periode voordat de dementie insloeg. De zelfinschatting klopt gewoon niet meer de werkelijkheid. Zij acht zichzelf prima in staat om een aantal dingen om prima zelf te doen. Waarvan ik denk dat gaat hem niet worden, bijvoorbeeld: zelfstandigheid naar vakantie en dat soort zaken, maar haar dagelijkse dag invulling is veel kleiner en bescheidener. We maken dus mee als ik haar naar een medicus breng. Van tevoren is het mopperen en klagen en niet goed. Zitten we daar speelt ze mooi weer en is er eigenlijk niks aan de hand zegt ze dan. Als ze op die mooi weer toren gaat zitten. Ja dan krijg je gewoon minder goede aansluiting, want zegt ze gewoon als ik het niet nodig heb, heb ik het niet nodig.

Ik: Het maakt het dus lastig omdat ze zichzelf overschatten, mooi weer kunnen spelen en doen of er niks aan de hand is.

B: Ja dat er niks aan de hand is.

Ik: Terwijl dat in werkelijkheid voor hun zo is. Dat maakt het lastig. Denkt u dat het voor de omgeving wat zou kunnen brengen?

B: Zeker voor de omgeving is het gewoon goed.

Ik: We hadden het net over lastenverlichting. Zou dat ook bij u kunnen plaats vinden? Dat er dus bij u wat verandert en u dat ook wel zo willen.

B: Ik denk niet qua inspanning dat ik moet doen en feitelijke uren. Ik denk wel van gevoel. Een soort van berusting dat ik weet dat er nu mensen bij haar zijn en met haar bezig zijn. Qua acceptatie gaat het zeker wel wat opleveren voor mij.

Ik: Dus eigenlijk is het op psychologisch gebied. Dat op dat gebied een lastenverlichting plaatsvindt. In welke mate vindt dat dan plaats?

B: Ja dat kan ik niet zeggen. Dat vind ik een hele moeilijke vraag op dit moment.

Ik: Dat is niet erg. Dus het is gevoel van meer rust hebben, omdat u weet wat er speelt en wie er klaar staan.

B: Achteraf zou ik deze vraag wel kunnen beantwoorden.

Ik: Goed om te weten. In het proces van de conferentie speelt ook de EK-coördinator een grote rol. Zij is een onafhankelijk en heeft dus geen belangen. Wat vindt u van de rol van de coördinator.

B: Noodzakelijk er moet wel iemand zijn zie het begeleidt. Alleen wat mij verbaast is dat zij dan weggaat terwijl wij nog bezig zijn. Ik had verwacht dat de medici weg zou gaan, maar had verwacht dat de coördinator zou blijven. In de uitnodiging las ik dat zij tegelijk met de medici weggaat. Dat vind ik verrassend.

Ik: Ik kan mij goed voorstellen dat het verrassend is. Wat vindt u daarvan?

B: Het is goed, want je laat het dan echt aan de groep over. Het moet voor de groep zijn. Eens hoor.

Ik: Is het dan het gevoel van we worden alleen gelaten?

B: Ja, een beetje van oké. Dus de onafhankelijkheid en de objectiviteit vertrekt. In die zin in is het wel anders dan vooraf had verwacht, maar goed uitleg erbij is het goed.

Ik: Oke. We hadden het net op de manier waarop zij u benaderd heeft. Dat vond u aan het begin een beetje raar als ik het zo mag zeggen, omdat u niet goed wist wat er speelde, wie het was en wat het inhieldt. Hoe zou u dat anders hebben gezien?

B: uhm….. uhm….. Het zit in de details. Ik kreeg het gevoel dat iets naars was met mijn moeder. Dat zij aanvullend zorg nodig had. Dus ik zeg he hoe zit dat dan? Sorry nee zo bedoel ik het niet het is een pilot zegt de coördinator. Toen dacht ik wacht even wie wordt hier beter van. Eerst dacht ik is mijn moeder zoveel slechter geworden? Nee valt mee. En in tweede instantie kreeg ik het gevoel dat alleen de Eigen Kracht Centrale er beter door zou worden. Simpel gezegd what’s in for me. Het was beter geweest als ik gebeld zou worden door buurtzorg van luister dit speelt. Heeft u daar interesse in en ik zal u een folder opsturen.

Ik: Dat u beter na kunt denken en zich erin kan verdiepen en wat het precies inhoudt.

B: Buurtzorg kan dan ook vertellen u wordt gebeld door die en die en dat er een context mee wordt gegeven.

Ik: Duidelijk. Dan voelt het niet helemaal goed. In het gesprek zijn er een aantal voor en nadelen naar voren gekomen. Een nadeel was dat de ziekte de conferentie moeilijker maakt. Zijn er nog meer nadelen volgens u?

B: Ik zie geen nadelen voor de conferentie zelf, want dat vind ik een goed idee. Ik denk wel dat het een bepaalde formaliteit met zich mee brengt, waarvan ik niet weet of de familie en vrienden bereid zijn om het daadwerkelijk te hanteren. Ik weet niet of ze bereid zijn zichzelf te verplichten om dan langs te komen of zichzelf te verplichten om bepaalde taken op zich te nemen. Ik kan mij heel goed voorstellen dat ze denken ik vind het harstikke leuk om langs te komen, maar ik ga het niet op papier zetten.

Ik: Dat is dus aankijken hoe gaat het zondag lopen?

B: Ja en ook vooral na zondag. Houden zij zich eraan en wat is mijn rol daarin, want ik voel mij toch wel eindverantwoordelijke voor mijn moeder. Ik kan mij heel goed voorstellen dat mensen in hun enthousiasme zeggen ik kan dit of ik kan dat doen en dan blijkt achteraf toch van ja weetje ik heb aangegeven hulp te bieden, maar eigenlijk heb ik daar geen trek in.

Ik: Het is dus belangrijk om aan te geven ga niet over je eigen grenzen tijdens de conferentie.

B: Ja of in het plan moet een soort escape worden gebouwd, waarin wordt vastgesteld om eens in de zoveel tijd te evalueren. Daarin wordt dan besproken of het zo nog wel gaat zoals wij willen. Ik kan mij heel goed voorstellen dat er iets verandert aan de kant van de deelnemers en parallel eraan kan ik mij zelf goed voorstellen dat er iets verandert aan de kant van mijn moeder, want haar zorg behoefte zal niet afnemen. Als zij meer zorg nodig heeft zullen de zorgverleners, familie en vrienden de zorg wel moeten op schalen. Hoe doet je dat dan he?

Ik: Dat kan in het plan allemaal worden vastgesteld.

B: Als we nu zeggen van joh het volstaat nu en het is goed te doen en mijn moeder maakt een val waarbij de dementie toeneemt. Dan zal er opnieuw met elkaar in gesprekken moeten worden gegaan over wat ze nodig heeft.

Ik: Om het plan dynamisch te houden?

B: Ja eens, want de behoeften veranderen aan de kant van mij moeder maar ook aan de kant van de deelnemers.

Ik: Zijn er nog bepaalde zaken die belangrijk zijn om het proces zo goed mogelijk te laten verlopen bij iemand met dementie?

B: Nouja… Dat de mensen goed bij hun eigen kracht blijven. Ze moeten zichzelf niet voorbij gaan lopen. Ja het zal lastig zijn en het zal lastig zijn om het realisme aan de kant van mij moeder te bewaren. Haar eigenbeeld is nu eenmaal positiever dan de rest ervan heeft. Ja gewoon aankijken.

Ik: Het is aankijken hoe het gaat lopen. Ziet u daar nog problemen in tijdens de conferentie zelf? Want uw moeder zegt eigenlijk dat ze zich nog goed voelt, maar jullie zien dat iets anders.

B: Naja de aftrap moet worden gedaan door buurtzorg. Want buurtzorg is de enige medici die aanwezig is. Ik denk dat het hun taak is om een stukje realisme daarin te brengen.

Ik: Het moet dus van tevoren goed worden benoemd aan degene met dementie zelf?

B: Wij kunnen wel iets gaan roepen als familie en vrienden maar daar maak je je gewoon niet populair mee. Wij zijn ook geen medici. Dus laten we dan degene de er verstand over hebben die die… Ja als mijn moeder roept ja nee ik kan prima met de trein komen ja dan verwacht ik wel dat buurtzorg gaat roepen van: nouja mevrouw dat gaat niet gebeuren.

Ik: Goed de voorwaarden benoemen van wat wel en niet mogelijk is. In de EK-c zelf ziet u daar een meerwaarde in voor de zorg van iemand met dementie?

B: Ik zie de meerwaarde ervan in voor zorg van ouderen los van dementie. En in ons geval gaat het dan over dementie, maar ik denk dat het sowieso nuttig is.

Ik: Voor wie?

B: Voor de ouderen an sich.

Ik: Hoe bedoelt u dat precies?

B: Niet alleen in het geval van ouderen met dementie, maar gewoon ouderen waarbij er beroep moet worden gedaan op het sociale netwerk.

Ik: Op wat voor zaken zou er dan beroep op gedaan kunnen worden?

B: Samen eten, activiteiten ondernemen, dingen uit handen geven, boodschappen doen, tijd met elkaar door brengen, ja bedenk het.

Ik: Het zijn allemaal dagelijkse activiteiten. Ik heb nu alles gevraagd wat ik wilde vragen.

B: Mooi

Ik: Heeft u nog dingen te zeggen die ik nog niet heb gevraagd aan u, die u wel belangrijk vindt?

B: Nee, ik geloof wel dat het compleet is zo

Ik: Top! Ik ben blij dat we het gesprek zou hebben kunnen doen. Hoe vond u het gesprek?

B: Prima helemaal goed

Ik: Ik ga het gesprek uitwerken en jullie als netwerk krijgen uiteindelijk ook de publieke versie van het onderzoek. In de mail zat ook een toestemmingsformulier geven.

B: Dat is akkoord hoor. Veel succes met je studie nog.

Ik: Bedankt! U komende zondag met de conferentie

B: Bedankt.

IL: Bedankt voor u tijd en een goed weekend.

B: Ja jij ook

**Transscript 3: Eigen Kracht-coördinator na de conferentie**

Ik: Sommige zaken hebben we al besproken, omdat wij elkaar al vaker hebben gezien. Bedankt voor je tijd! Het is ook goed om te kijken naar de ervaringen van uit de EK-coördinator en wat jij vindt van de voor- en nadelen.

B: Ja.

Ik: Als je vragen niet stapt, zeg dat dan.

B: Goed.

Ik: Wat vindt u ervan dat de conferentie voor mevrouw X is georganiseerd?

B: Heel goed plan. Dat is natuurlijk mijn startmotivatie geweest. Dat ik het gevoel had van oke. Ook mensen met een lichte vorm van dementie wonen thuis en willen dat ook graag, maar dat kan moeilijkheden geven dat kan niet anders en ik denk dat EK-c’s daar een hele goede steun in de rug voor kunnen zijn.

Ik: Wat zou die steun in de rug dan kunnen zijn bij mensen dementie?

B: Dat er een effect is in de omgeving, vrienden, kennissen en familie met elkaar praten en met elkaar en keer voor gaan zitten om te bedenken wat ze er wel en niet aan kunnen doen. In veel gevallen levert dat een appgroep op en hoe je elkaar bereikt. Dat gaat tegenwoordig nog veel makkelijker dan vroeger. Het levert eigenlijk altijd wat op. Zelfs als het een moeilijke situatie is, is mijn ervaring met een EK-c. Zelfs als het weinig oplevert, levert het wel duidelijkheid op.

Ik: Hoe bedoelt u dat?

B: Iedereen komt bij elkaar, er afspraken worden gemaakt en iedereen weet van elkaar wat er speelt.

Ik: U denkt dat het in moeilijke situaties nog wat kan bijdragen. Hoe ziet u dat bij mensen met dementie?

B: Dat is een goede vraag, want als ik denk dat het moeilijk is kan het nog iets bijdragen dan bedoel ik als er dan geen familie blijkt te zijn of niemand wil of kan iets doen dan moet er meer hulpverlening naar toe. Dat is dan niet anders, maar dat is dan ook helder. Ik dacht het moet kunnen bij iemand met dementie, maar ik ben er wel een beetje van onder de indruk hoe moeilijk dat is voor de centrale figuur.

Ik: Wie bedoelt u precies met de centrale figuur?

B: Mevrouw X in dit geval. Die zelf worstelt met beginnende dementie en zich daar van bewust is. Dat maakt het moeilijk. Op een bepaald moment in het begin merk je dat je voor haar het leven even extra moeilijk maakt, omdat ze als ware moet toegeven dat er iets is wat niet meer gaat, de wijkverpleegkundige gaat het benoemen, er gebeurt iets dat ze niet meer over ziet, is dat dan een goed idee, maakt dat haar niet zorgelijk dan wel angstig en dat wist ik natuurlijk wel, maar daar schrok ik toch wel van

Ik: U merkte dat ze wat angstig werd en het niet meer kon overzien en zag u dat terug bij mevrouw?

B: Ja juist bij haar en dat had ik dus onderschat en dat zag ik dus bij haar en dat gaf bij ook een beetje een schrik reactie van wat doen we haar aan. Terwijl je het eigenlijk juist doet voor haar. Dus als je haar iets aandoet klopt er iets niet en uiteindelijk blijkt dus in dit geval dat het heel goed is uitgepakt. Ik wist wel dat het moeilijk zou zijn, maar had het dus overschat.

Ik: Het blijft dus lastig voor de persoon in kwestie om uitteleggen wat het precies inhoud en zichzelf bewust wordt van de ziekte. Zou je in de voorbereiding iets kunnen doen zodat het proces geleidelijk verloopt?

B: Goede vraag. Ik weet het niet, maar ik denk dat daar niks aan te doen is. Wat ik merkte bij mijzelf is dat je… Een groot gedeelte van de voorbereiding is buiten haar omgegaan. Dat is via haar zoon gegaan en daar is ze dus niet mee belast en daar heeft ze dus niet van wakker gelegen. Op een goed moment kregen we het gevoel… moeten we het helemaal buiten haar om doen? Dat zou erg jammer zijn geweest, want dan is heel stuk van het steuneffect is eraf. Ze krijgt dan weleens waar ook meer bezoek en ondersteuning, maar dan is wat er zou gebeuren voor haar zelf zou dan wel weg zijn. Ik zag ineens dat probleem wel aankomen en ik denk dat dat dan ook per mens verschillend is. Je kan het op een moment ook buiten iemand om doen natuurlijk en dan kan het ook wel steunend zijn, maar het is mooier om het met iemand erbij te doen. Maargoed dat zou kunnen.

Ik: Heeft mevrouw X tijdens het proces ook benoemd dat ze steun ervaarde vanuit het netwerk?

B: Dat zou je aan het netwerk moeten vragen dat heeft ze tegen mij niet gezegd, maar ze heeft wel met drie dikke zoenen afscheid van mij genomen. Terwijl ik toen ik voor de eerst keer bij haar was en toen foutging, omdat de wijkverpleegkundige toen niet kwam uiteindelijk. We zouden er samen naar toe gaan, maar die wijkverpleegkundige kon niet komen. Die belde mij van ze zit nu op ons te wachten, loop maar even naar boven. Ik ben toen naar boven gelopen en heb ik even met haar gepraat, maar niet indringend dat leek mij geen goed plan. Ik kende haar natuurlijk niet en ik had geen idee wat ik wel en niet mocht zeggen en waar ze misschien van zou schrikken, maar dat eerst gesprek heb ik heel kort gehouden. Dit gesprek heeft zij onthouden van er was opeens een mevrouw en ik wist niet precies wat die wilde. De wijkverpleegkundige van buurtzorg heeft dat weer recht moeten breien.

Ik: Kreeg mevrouw X een soort van argwaan?

B: Ja dat is wat mensen met de ziekte van Alzheimer natuurlijk krijgen. Dat zou iedereen krijgen op het moment dat je het niet meer over ziet of als je het snel vergeten bent. Dat maakt mensen argwanend, ja.

Ik: Eigenlijk zou je kunnen zeggen dat tijdens de voorbereidingsfase een bekende langs zou moeten gaan om een EK-c voor te stellen dan dat een vreemd iemand dat doet?

B: Nou was dit een foutje, want ik zou samen met iemand van buurtzorg gaan. Het was een organisatorisch complicatie die zich voor deed, maar dan zie je dus dat dat een leerpunt is.

Ik: Zijn er nog andere problemen voorgekomen tijdens de conferentie?

B: Nee, maar dat kan ik niet echt weten, want als coördinator ben je een groot gedeelte van de tijd er niet bij. Na afloop was mevrouw X erg aan het stralen, maar aan het begin van de dag had ze toch de gedachte van wat gaat er precies gebeuren, maar haar zoon was erbij dus toen dacht ze dat zal wel goed zijn.

Ik: U gaf net aan dat het moeilijk was, omdat ze niet goed kon begrijpen wat er aan de hand is, toegeven dat ze dementie heeft. Zijn er nog meer problemen waar je tegen aan kunt lopen als je zo’n conferentie organiseert?

B: Ik heb veel EK-c’s gedaan en allerlei soorten mensen die ook allemaal op hun eigen manier op een goed moment verzet kunnen ontwikkelen, om allerlei reden. Een van de reden is bijvoorbeeld dat mensen de gedachte krijgen dat ze iets moeten. Er zijn allerlei soorten problemen die je tegen kunt komen. Je hebt families en kennissen waarbij de een zegt dat het leuk is en de ander denkt liever niet. Ik vind die vrouw bijvoorbeeld wel aardig, maar die neef van haar kan ik niet uitstaan. Dat soort dingen spelen natuurlijk altijd toch wel.

Ik: Zeker omdat bij een EK-c iedereen er bij betrokken wordt. Er kunnen altijd dingen spelen bij families en kennissenkringen.

B: Dus wat dat betreft doen allerlei dingen zich voor. Bij iedere conferentie is dat weer anders. Dit is denk ik een… het Alzheimer is een onmacht om te onthouden wat er eigenlijk aan de hand is en te begrijpen… dus de achterdocht die erbij komt, zo niet angst daar moeten we denk ik altijd heel goed mee omgaan. Dat moet altijd weg gevangen worden door iemand die iemand met dementie heel erg vertrouwd is.

Ik: Er zijn allemaal verschillende gradaties in de ziekte van Alzheimer. Denkt u dat een EK-c bij iemand die in een te ver stadium niet goed werkt, omdat de argwaan en angst groter wordt naar mate de ziekte vordert.

B: Ja, maar aan de andere kant mobiliseer je het netwerk er omheen en geef je hen de kans om hun eigen plan te trekken. Vervolgens hebben die mensen dan weer minder met vreemden te maken. Het mooie ervan blijft bestaan denk ik.

Ik: Een EK-c zorgt ervoor dat bekende mensen de zorg kunnen bieden.

B: Ik denk als het netwerk niet meer de zorg kan bieden die nodig is voor iemand met de ziekte van Alzheimer, dat zij dan ook moeilijk thuis kunnen blijven wonen.

Ik: Zou er van te voren gekeken moet worden naar de ernst van de ziekte?

B: Ja ja

Ik: Bij een EK-c gaat het netwerk een plan schrijven. Past dit goed bij mensen met dementie en hun omgeving?

B: Het is natuurlijk zoals ik net al zei, extra belangrijk voor mensen met dementie. Als ze alleen thuis willen blijven wonen hebben ze nog meer een conferentie nodig dan een oudere die geen dementie heeft, omdat mensen zonder dementie nog goed mensen zelf kunnen opbellen. Dus ze hebben het nog meer nodig, maar het levert wel wat extra problemen.

Ik: Dus als iemand alleen thuis wil blijven wonen is de hulp van het netwerk extra nodig?

B: Ja Ja.

Ik: Wat vindt u ervan dat het netwerk zelf de keuzes mag maken?

B: Essentieel en dat is ongelofelijk belangrijk volgens mij gevoel. Ik heb namelijk ook veel te maken met sociale wijkteams en die proberen ook de omgeving, van de mensen die hulp nodig hebben, te activeren. Als je het mij vraagt doen ze dat in mijn ogen te beperkt omdat ze te weinig tijd hebben en als tweede plaats dat de professional zich te verantwoordelijk voelt voor de zorg. En dat ze met een paardenhouding zeggen tegen het netwerk van jullie moeten het doen en jullie moeten is natuurlijk niet goed. Bij een EK-c is het belangrijk dat de kring groot wordt gemaakt met alle mensen die wat kunnen en willen betekenen.

Ik: Wat is het verschil tussen de professional dat de omgeving mobiliseert en een EK-c die een netwerk mobiliseert

B: Bij een EK-c gaat de EK-coördinator persoonlijk langs bij iedereen en wordt gevraagd of zij nog iemand kennen die goed in de kring zou passen. Op deze manier wordt er een grote kring gemaakt. Bij een professional wordt er vaak naar familie gekeken en niet verder. Daarnaast vraagt de professional vaak aan de centrale figuur wie haar zou kunnen helpen en dat werkt niet, want vragen om hulp is niet wat iemand graag doet. Mensen vragen dat niet zo graag. Wij noemen dat ook wel vraagverlegenheid en we hebben dat ook met het oudercontact in de wijk. Iedereen is bereid wat te doen voor een ander, maar niemand wil degene zijn die het vraagt, want wat dat is gewoon niet leuk.

Ik: Dan kom ik terug op iemand met dementie die vindt het dan lastig om hulp te vragen en toe te geven dat er een ziekte is.

B: Dat is iets dat vergeten wordt door een professional en dat mensen dan zelf mensen moeten zoeken die haar kunnen helpen. Dat doen mensen gewoon niet. Eigenlijk is dat heel stom, want mensen willen graag andere helpen, maar je wil dat eigenlijk niet.

Ik: Wat vindt u ervan de professionele wereld en de leefwereld bij elkaar komen?

B: Dat is wel waar het begint. En bij de jeugdbescherming… die zijn dus benadert door jeugdzorg en die mogen het niet alleen doen, want dat is slecht voor de kinderen. Vaak zit daar gedwongen hulpverlening in het gezin en dan dreigt het zo te zijn dat ze niks meer zelf mogen bepalen. Dit is dus speciaal bedoeld dat beroepswereld vertelt wat zij kunnen doen… dat heeft buurtzorg bij deze casus ook gedaan… hier is geen sprake van gedwongen hulpverlening dus wat kunnen we doen. Dat gaat tot hier en niet verder, want meer kunnen we niet en dan kan het persoonlijk netwerk… dan mag het netwerk bedenken wat zij gaan doen.

Ik: De professional doet vaak dingen waar ze niet voor zijn vertelde ze mij in een interview.

B: Dat zou eigenlijk het netwerk moeten doen, maar als het netwerk dat niet weet en het netwerk elkaar niet kent dan werkt dat niet goed.

Ik: Dat is mooi, want bij een conferentie kan dat juist. Wat verandert er daadwerkelijk voor mevrouw X?

B: Als ik dat plan bekijk, dan denk ik dat wat er veranderd is dat erop de kalender… ik weet niet of ze een agenda heeft… ik neem aan dat ze die heeft… daar kan ze dan dingen in gaan schrijven, want… dat is er eigenlijk uitgekomen… wie komt wanneer, elke dag wordt ze opgebeld, eens in die vier weken komen de kleinkinderen over, de een doet dit in de week, de andere doet dit in week, maar dat geeft dus een stuk structuur, waarbij ik mij goed kan voorstellen dat dat lekker voelt.

Ik: Het geeft mevrouw X een goed gevoel en structuur. Wat voor voordelen heeft de omgeving gekregen van de EK-c? Een EK-c wordt gehouden om mevrouw X extra zorg te bieden, maar ook om lasten verlichten te bewerkstelligen bij de omgeving.

B: Dat zag je volgens mij ook mooi terug, dat ze daarover hebben zitten nadenken en gezegd zelfs… van ik wil dat wel eens in de maand doen en dan wil ik ook nog wel als het nodig is de boodschappen doen, maar wel dat ze ook een afbakening hebben van ik ben niet altijd beschikbaar om jou te helpen, maar dit is wat ik wil en voor je kan doen.

Ik: Bedoel je dat er dan in kaart wordt gebracht wie wat kan doen qua hulp?

B: Ja. Een man die een zeilboot heeft, heeft niks anders aangeboden dan dat. Hij vond het op het begin een moeilijk idee dat ze gingen rekenen op hem en dat hij intiem werd, naar binnen moest of gelopen als ze gevallen was… hij zag dat helemaal niet zitten. Dat is dus ook niet in het plan gekomen. Dat is duidelijk.

Ik: Dat is het mooie van het plan dat iedereen zelf bepaalt wie welke hulp biedt. Hoeveel mensen waren er tijdens de conferentie aanwezig?

B: In totaal waren er acht mensen aanwezig en we hebben aan een grote vierkante tafel gezeten. De kwaliteit van de locatie was erg goed. De groepsgrootte was goed en het hadden er wel meer mogen wezen, maar dit was goed.

Ik: Kan de groep nog veranderen na de conferentie?

B: Ja, dat klopt.

Ik: Wat is er volgens u nodig om een EK-c goed te laten verlopen bij iemand met dementie?

B: De voorbereiding is belangrijk waarbij de betrokkenen worden gesproken. Dat is bij deze casus niet gedaan door EK-c maar door de zoon van mevrouw X. Dat had nog een bezwaar kunnen zijn dat wij dat niet gedaan hadden.

Ik: Welke zaken hebben u positief verrast tijdens het proces?

B: Wat ik grappig vond is dat in het plan is vastgesteld dat ze ieder jaar weer bij elkaar willen komen. Dat is altijd een van de standaardvragen die ik als coördinator stel. Als dat niet is afgesproken vraag ik hoe gaan jullie contact houden en wie neemt dat initiatief en nu is dat al afgesproken. Het was een zoon die snel begreep waar het overging.

Ik: Wat vond je van de tijd tussen de aanvraag en de daadwerkelijke conferentie?

B: Ja het ging heel snel en iedereen kon de dag van de conferentie meteen. Dat was ook belangrijk voor mevrouw X. Dat het niet te lang in de lucht bleef hangen, want het hing natuurlijk in de lucht voor haar.

Ik: Dat is belangrijk dat het niet te lang duurt tussen de aanvraag en de conferentie. Anders moet het misschien te vaak herhaald worden.

B: Nee precies. Dat is ook wel een leerpunt dat het heel gunstig is dat het zo snel ging.

Ik: Dat heeft dus baat bij iemand met dementie anders kan diegene steeds denken waar gaat het nou precies over.

B: Precies dat is zo!

Ik: We hebben het net gehad over enkele voordelen die een EK-c met zich meebrengt bij mensen met dementie. Wat is dan de meerwaarde geweest van een EK-c?

B: Dat lijkt mij heel duidelijk. De zorg die er nu is, is van de wijkverpleegkundige en die wordt natuurlijk ingezet als er iets wijkverpleegkundigs aan de hand is dus dan moet iemand of ziek zijn, maar in dit geval is het voor mevrouw X niet meer veilig om zelf de medicijnen te nemen en dat ze dat op tijd doet. Nu komt de wijkverpleegkundige twee keer per dag voor de medicijnen en dat is op zichzelf al een steun ook voor omgeving. Twee keer per dag komt er iemand langs om te kijken hoe het gaat. De omgeving hoeft niet bang te zijn als ze valt dat ze niet gevonden wordt, maar op het moment wil iedereen zolang mogelijk thuis blijven wonen en die wijkverpleegkundige is er niet om de boodschappen te doen en ook niet om familie te gaan oproepen en ook niet om het netwerk te mobiliseren van jullie zouden wat meer zorg moeten bieden. Daar worden ze niet voor betaald en dat zou de wijkverpleegkundige ook veel te duur maken. Dus eigenlijk zouden mensen die lang thuis willen blijven wonen in staat zijn om dat te doen wat daarvoor nodig is behalve hun ziekte, want die wordt wel beheerd. Daar is een structuur voor bij de wijkverpleegkundige. Het is dus noodzakelijk om het netwerk te mobiliseren om iemand zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Die zouden andere taken die de wijkverpleegkundige niet doet over kunnen nemen.

Ik: Het netwerk is volgens u essentieel bij het langer thuis laten wonen van iemand met dementie.

B: Ja, dat klopt. Dit is ontstaan doordat er heel veel verzorgingshuizen zijn opgeheven en iedereen langer thuis moeten blijven wonen.

Ik: Zijn er nog aanvullingen die ik niet aan u heb gevraagd?

B: Ik denk dat ik die dingen die ik hierbij heb bedacht nu wel onder woorden heb gebracht. Geloof het niet…

Ik: Oké bedankt voor u tijd!

B: Graag gedaan!

**Verslag 4: Professional na de conferentie (gecheckt)**In het verslag wordt de centrale figuur met dementie, mevrouw genoemd.

De professional geeft aan dat de conferentie heel positief is verlopen. Twee dagen voor de conferentie heeft de professional mevrouw begeleid naar het gesprek. Mevrouw was een beetje de draad kwijtgeraakt. Ze wist niet meer goed wat ze gingen doen en wat het doel was van de conferentie. In die ochtenden is er uitgelegd wat het doel was van de conferentie. Er werd verteld dat de vrienden van mevrouw bij elkaar komen en zij het middelpunt is. De vrienden gaan kijken wat ze voor mevrouw in de toekomst kunnen betekenen, denk hierbij aan gezelligheid of hulp in de toekomst als dat nodig is. Dit verhaal werkte goed bij mevrouw.

Op de ochtend van de conferentie had mevrouw een goed humeur en had ze zich mooi aangekleed. Ze had er zin in en stond er positief tegen over. Dit kwam omdat het verhaal positief was overgekomen. Tijdens de conferentie ervaarde mevrouw dat zij een goede groep mensen om zich heen heeft. Daarnaast heeft mevrouw de essentie van de conferentie begrepen.

Iedereen kwam positief binnen en de professional kreeg het gevoel dat iedereen elkaar kende. Hierdoor zat de sfeer er meteen in. De mensen waren positief, gezellig en lief naar mevrouw. Een mooie start was het. De EK-coördinator had voor mevrouw de essentie/het doel op de flap-over geschreven. Toen de conferentie was begonnen heeft buurtzorg verteld wat zij doen als hulpverlening. Zo werd ook duidelijk wat voor taken er overblijven voor de groep. Daarnaast werd er kort benoemd wat er precies aan de hand was met mevrouw, zowel psychisch als lichamelijk en wie op dit moment welke hulp verleent aan mevrouw. Na dit gedeelte trokken de professional en de EK-coördinator zich terug. De groep mocht samen een plan schrijven om te kijken wie wat kon doen op het gebied van gezelligheid, klusjes, ziekte, sleutels etc. De groep ging dus samen met mevrouw kijken wat er wenselijk was. Het netwerk gaf aan dat zij het moeilijk vonden dat op dit moment de professional en EK-coördinator al de ruimte gingen verlaten. Er werden vragen gesteld of zij er toch nog even bij konden zijn om eventueel nog dingen aan te vullen, maar het is juist de kracht van een EK-conferentie dat de mensen het helemaal zelf doen.

Tijdens de conferentie werd er gelachen en veel gepraat. De zoon in kwestie nam de leiding in het proces. In het laatste kwartier van de conferentie werd mevrouw naar de flipover gehaald en werden de punten besproken en of dat klopte. De groep stelde mevrouw centraal om ervoor te zorgen dat zij ook de regie behield. Toen de groep klaar was met het plan schrijven werden de professional en de EK-coördinator teruggeroepen. De punten die opgesteld waren werden toen besproken. Het was een positieve afronding.

Volgens de professional vertelde iemand voordat de conferentie startte: “had het maar eerder bestaan, want wat zou ik daarmee gered zijn. Mijn moeder was ook aan het dementeren en ik kon mijn broers en zussen niet bereiken om ook een aandeel te leveren in de zorg. Ik heb er dus zo’n beetje helemaal alleen voor gestaan het hele proces. Als ik een conferentie had ingezet met broers en zussen had het heel anders gelopen”. De professional vervolgt dat de broers en zussen niet in de gaten hadden wat de ziekte inhield, wat voor zorg daarbij komt kijken en hoe je daar mee om kunt gaan. Daarnaast zei een oudere vriend van mevrouw dat hij alleen woont en dat hij hoopt dat een EK-c ook voor hem een optie zou kunnen zijn als hij gaat dementeren. Zij ervaren de conferentie positief ook voor mensen die dementeren.

Toen de conferentie was aangevraagd en iedereen gemobiliseerd was werd er een groepsapp gemaakt om alles in te bespreken. Dit zorgt voor duidelijke en snelle communicatie onderling. De grootte van de groep was goed. Er waren 9 mensen in totaal. Mevrouw, zes betrokkenen, professional en de EK-coördinator. Als er meer mensen komen denkt de professional dat het minder functioneel wordt. Daarmee wordt bedoeld het leiding geven en duidelijkheid creëren. Hoe meer mensen hoe meer hectiek.

De conferentie geeft de professionals een heel goed gevoel en het zorgt voor een ontlasting van de zorg van de hulpverleners. Er worden nu taken opgepakt door het netwerk waar anders professionals voor opdraaien, hierdoor ervaren ze meer rust en hebben ze minder zorg die direct onder hun taak valt. Ook komt er dan meer tijd vrij voor andere mensen die zorg nodig hebben. Aan het begin van de conferentie moet duidelijk worden benoemd welke taken de hulpverlener heeft en wat taken voor het netwerk zijn. Daarnaast moeten mensen duidelijk hun grenzen aangeven, om ervoor te zorgen dat niemand iets toezegt maar het eigenlijk niet wil of kan. Op deze manier kan de conferentie positiever verlopen.

De professional is na de conferentie nog meer overtuigd van het concept van een EK-c. Mensen met dementie is een belangrijke groep om het geld aan te besteden. Dat blijkt uit het voorbeeld van een betrokkene die aangaf had ik maar zo’n conferentie gehad. De conferentie levert op dat mensen in deze problematiek er niet alleen voor staan, de professionals houden meer tijd over en het netwerk voelt zich meer betrokken. Het netwerk doet het voor een bepaald persoon om die zich zo goed mogelijk te laten voelen en diegene zolang mogelijk thuis te laten wonen. Voor het netwerk wordt het duidelijk, ze krijgen een goed gevoel, ze steunen elkaar en ze hebben het gevoel er niet alleen voor te staan.

Een nadeel is dat iemand met dementie niet alles even goed kan volgen tijdens de conferentie. Het is cruciaal om de persoon in kwestie zo goed mogelijk naar de conferentie te begeleiden. Het gaat om voor, tijdens en na op maat begeleiden. Daarmee wordt bedoeld dat de boodschap kort en krachtig overgebracht moet worden en gekeken wordt of het overkomt. Meerdere keren opschrijven en benoemen. Op het moment dat mevrouw weer een ander beeld bij de conferentie heeft, duidelijk de essentie benoemen zodat ze het goed gaat begrijpen. Tijdens de conferentie moet iemand met dementie serieus worden genomen. Er moet niet over diegene worden gepraat, maar met diegene. Omdat het over die persoon gaat en die persoon centraal moet worden gehouden. Anders kan het averechts werken en duw je iemand de afgrond in. Als iemand niet goed snapt wat de conferentie inhoudt en er niet met die persoon wordt gepraat kan het proces ontsporen. Iemand kan dan achterdochtig en angstig worden over het proces. Dan is de vraag nog maar of je iemand terug kan halen het rechte spoor op. Een professional of een familielid moet hiervoor waken tijdens het proces. In ieder geval iemand met kennis over dementie. Het moment van de aanvraag en de conferentie moet bij dementie niet te lang duren. Het verhaal moet kunnen landen bij iemand met dementie, maar als het te lang duurt kan het ook averechtst werken.

De voorwaarden bij deze casus waren allemaal positief. De mensen waren bij de tijd, intelligent en wisten waar het over ging. Het is moeilijk te zeggen hoe dit bij een andere groep gaat. Als iemand in die groep niet goed kan aanvoelen hoe iemand die dement is zich voelt wordt de conferentie al een stuk lastiger.

Van tevoren moeten de voorwaarden duidelijk beschreven worden op de flipover. Op die manier bescherm je de kwetsbare doelgroep. Voorwaarden zijn bijvoorbeeld praat met de centrale figuur zelf, stel de centrale figuur centraal, grenzen opstellen en andere voorwaarden die de groep belangrijk vindt. Dit is extra belangrijk bij dementerende ouderen.

De meerwaarde van een conferentie is dat de professional meer tijd krijgt, meer rust bij de betrokkenen en de professional en dat de centrale figuur een steunend gevoel ervaart. Een EK-c zorgt ervoor dat het plaatje ronder is. De EK-c vult aan wat er nog miste in de hulpverlening en het netwerk vult deze gaten. Het geeft de professional ook een goed gevoel dat zij weten dat als er wat is dat het netwerk klaar staat en brede zorg biedt.

**Verslag 5: Betrokkenen na de conferentie**

De geïnterviewde had nog nooit gehoord van een EK-c. Hij was benaderd door de zoon van mevrouw X, omdat die zoon zich zorgen maakt over de toestand van zijn moeder. De conferentie zorgt ervoor dat het netwerk dichterbij elkaar komt. Er is een groepsWhatsapp aangemaakt. Voor de conferentie werd er al met elkaar overlegd over de zorg van mevrouw X. Er zijn nu andere zaken naar voren gekomen die eerst nog niet bekend waren zoals de reservesleutel van het huis van mevrouw X. Er is meer ruimte om over bepaalde zaken te praten en de horizon wordt groter. Dit vindt de geïnterviewde belangrijk.

Op het moment dat er iets acuut aan de hand is bij mevrouw X is het goed om te weten wie er bereikbaar is en wie het dichtstbij woont. Dit is tijdens de conferentie formeel gemaakt. Het netwerk weet nu van elkaar wat voor hulp zij bieden. Daarnaast wordt de zorg voor mevrouw X ook beter verdeeld onder de mensen van het netwerk. Voor de geïnterviewde is het belangrijk om te weten dat hij er niet alleen voor staat als er acuut zorg nodig is voor mevrouw X, want zo voelt hij zich niet gedwongen. De geïnterviewde wil die risico’s niet lopen. Door de afspraken op de conferentie weet hij en de rest van het netwerk dat zij er niet alleen voor staan. Dit creëert ook een band bij de groep.

De conferentie is georganiseerd om mevrouw X meer hulp te bieden en gezellige activiteiten te doen. Tijdens de conferentie is duidelijk gemaakt aan mevrouw X dat de conferentie is georganiseerd om hulp te bieden voor nu en in de toekomst als het slechter gaat. Het is goed voor mevrouw X dat de conferentie is georganiseerd.

De bedoeling van conferentie is dat mensen elkaar aankijken en echt zeggen wat ze nodig hebben. “Elkaar diep in de ogen aankijken”. Het netwerk moet verder kijken dan alleen de hulp die ze kunnen bieden. Dat is de essentie van echt hulp bieden. Als dat gebeurt dan kan het netwerk goede hulp bieden. Dit mist de geïnterviewde in deze casus nog wel.

Echt hulp bieden wat het netwerk kan doen en pure hulpverlening is het verschil tussen de hulp die het netwerk kan bieden en de professionele hulp. De professional kijkt alleen naar hulpverlening en niet verder. Het is om die reden ook goed om het netwerk bij de zorg te betrekken. Het maakt het een stuk duidelijker over hoe iemand denkt en welke hulp zij willen. Mensen uit de leefwereld kennen mevrouw X persoonlijk en staan daardoor misschien dichterbij. Bij de hulp die mevrouw X nodig heeft gaat het om de essentie en niet om de formaliteit.

Voor mevrouw X zijn er dingen positief veranderd. Ze krijgt meer hulp en aandacht. Tijdens de conferentie kan je specifieker zijn naar iedereen. Bij een verjaardag zal het niet snel gaan over dit onderwerp. Door de EK-c is het onderwerp vastgesteld en kan er beter over gepraat worden. De conferentie laat mensen goed nadenken over situaties die in de toekomst kunnen staan.

Tijdens de conferentie moet men elkaar stimuleren om de hulpvraag positief te benaderen. Kijken naar wat de mogelijkheden zijn en niet kijken naar wat niet zou kunnen. Hierdoor wordt er steeds minder mogelijk.

De EK-coördinator heeft haar rol goed vervult. Zo heeft ze een goede intro gegeven en hebben zij en de professional zich niet gemengd in het gesprek. Op deze manier is er afstand gecreëerd.

De conferentie brengt stress en verwarring met zich mee voor degene met dementie. Zo vroeg mevrouw X aan de geïnterviewde of ze doodging. Dat is de impact die een conferentie met zich kan mee brengen.

In het proces waren niet alle betrokken open. Dit zou kunnen komen de persoonlijkheid van de mensen. Er waren maar enkelingen die aangaven wat ze dachten over de situatie.

**Verslag 6: Betrokkenen na de conferentie (gecheckt)**

De betrokkene had nog niet eerder gehoord van een EK-c en wist niet goed wat ze kon verwachten. In eerste instantie was er al wel een paar keer geprobeerd om het netwerk te mobiliseren, maar dat is vastgelopen. Nu is het door een EK-c formeel geworden. Er is van tevoren een groepsapp gemaakt om met elkaar te communiceren. De betrokkene geeft aan het heel prettig te vinden dat dit nu wordt georganiseerd, omdat zij met haar moeder er alleen voor stond. Dit heeft zij ervaren als een grote last, waardoor ze soms nog in een dal terecht komt. De familieleden konden niet goed begrijpen wat voor impact dementie had op haar moeder, omdat ze haar niet vaak zagen. Op het moment dat ze haar wel zagen speelde haar moeder veel toneel, waardoor haar dementie niet heel erg opviel. Daarnaast was de hulpverlening bij haar moeder ook niet goed. De hulpverlening die bij mevrouw X wordt gegeven is veel beter. Er is meer persoonlijk contact, ze zijn altijd goed te bereiken en je wordt serieus genomen. Bij veel hulpverleningsinstanties heerst er een bureaucratie waardoor er een afstand wordt gecreëerd.

Het idee dat het netwerk wordt ingeschakeld heeft ertoe geleid dat er afspraken zijn gemaakt onderling. Zo doet bijvoorbeeld haar zoon de financiën. “In eerste instantie had ik gezien dat er iets niet klopte met een bepaalde nota. Ik heb toen haar zoon benaderd en de brieven aan hem overhandigd, want ik wil ook niet te veel op mijn schouders nemen”. En een andere jongen helpt haar met de computer. De kleine dingen neemt de geïnterviewde op zich. Dit is ook allemaal vastgelegd tijdens de conferentie. Iedereen is proactief aan de slag gegaan. Zo is de computer van mevrouw X gelijk gemaakt na de conferentie.

De geïnterviewde wil zich houden aan de dingen die ze al doet. Op die manier zorgt ze ervoor dat ze niet te veel last op haar schouders neemt. De geïnterviewde gaat bijvoorbeeld elke derde dinsdag van de maand naar de film met mevrouw X. Doordat het nu is vastgelegd geeft het de geïnterviewde ook meer structuur. “Dit komt doordat er afspraken zijn gemaakt en daar wil je je wel aanhouden”.

De EK-c heeft ervoor gezorgd dat iedereen elkaar weer gezien heeft en dat het nu makkelijk is om contact met elkaar op te nemen. Hierdoor is iedereen dichterbij elkaar gekomen. Dit zorgt ervoor dat iedereen toch wat sneller handelt. Voor de conferentie was je bijvoorbeeld soms toch eerder geneigd om iets niet te doen voor mevrouw X. Nu is de computer gemaakt en de post uitgezocht. Deze taken waren anders misschien wel blijven liggen.

Mevrouw X was in het verleden heel erg actief en zoekt dagelijks op wat er in de wereld gebeurt. Ze houdt van leuke en interessante gesprekken. “Buurtzorg nam haar bijvoorbeeld mee naar Roomburg, maar dat is niks voor haar. Nu is er zelf bepaald wat ze kan doen om toch het huis uit te gaan, activiteiten die bij de interesses van mevrouw X passen”. Op deze manier wordt de regie genomen.

Het is goed dat de professional tijdens de conferentie de ruimte verlaat. Op deze manier komt er geen sturing in het gesprek. Tijdens de conferentie mocht mevrouw X ook zelf een zegje doen. Ze werd verlegen, omdat er zoveel aandacht was voor haar. Ze liet de conferentie haar overkomen en ze genoot ervan.

Tijdens de conferentie heeft netwerk ook kunnen aangeven wat ze willen van de professional. Dit heeft ervoor gezorgd dat mevrouw X nu kousen draagt. Die kousen zouden ervoor zorgen dat mevrouw X niet de hele dag zere benen heeft. Het is goed dat het netwerk eigenaar is van het plan, echter moeten er wel aan bepaalde voorwaarden worden voldaan. In het plan kan bijvoorbeeld niet worden gezet ik ga 20 km lopen met mevrouw X. Dat is niet meer mogelijk. Daar moet de professional wel voor waken.

Het is belangrijk bij dementie dat mensen het huis uit gaan en dingen gaan doen. Als dat niet gebeurt dat wordt de dementie erger. Zo zou mevrouw X meer opzoek moeten gaan naar leuke activiteiten. Zo zou mevrouw X meerdere mogelijkheden aangereikt moeten krijgen. De geïnterviewde kwam een project van fiets maatjes tegen. Dat lijkt haar bijvoorbeeld wel wat voor mevrouw X. Vaak worden er activiteiten aangereikt die niet meer kunnen. Het moet dus goed bekeken worden wat wel kan qua activiteiten.

De geïnterviewde vindt het goed dat het netwerk zelf de keuzes mag maken hoe bepaalde zaken worden ingevuld. Dit komt doordat er veel hulpverleningsinstanties bureaucratisch zijn. Er zijn te lange lijnen. Je hebt buurtzorg, manager en co-managers. Het gaat dan veel te moeilijk en het kost ook te veel geld. De buurtzorg bij deze casus is wel erg prettig. Ze besteden minder tijd aan de zorg, maar het gaat veel efficiënter. Ze geven ook veel aandacht en denken mee.

De voordelen van het EK-c zijn dat de communicatie in het netwerk is verbeterd, iedereen positiever in het geheel staat en dat de inzet van de betrokkenen is vergroot en vastgelegd. Het zorgt ook voor een lastenverlichting, omdat nu iedereen in het netwerk zijn schouders eronder zet. Dit geldt vooral voor de zoon van mevrouw X. Hij heeft nu duidelijkheid en weet hoe het in elkaar zit.

Volgens de geïnterviewde brengt de conferentie alleen maar voordelen mee. Zij ervaart geen nadelen. Als je in gesprek gaat met elkaar levert het altijd wat op. De conferentie is dus heel positief.

De meerwaarde van de conferentie is dat ook buurtzorg een beter beeld heeft welke mensen mevrouw X om zich heen heeft. Zo kan buurtzorg ook makkelijker contact leggen met het netwerk doordat er telefoonnummers zijn uitgewisseld. Nu doet mevrouw X haar boodschappen nog zelf, maar dit moet ze binnenkort samendoen. Dit kan dan goed geregeld worden met het netwerk, want mevrouw X weet dat ze daarvoor hulp kan vragen.

Op het moment dat iemand in de beginfase zit van dementie is het netwerk heel waardevol om ervoor te zorgen dat diegene genoeg hulp krijgt en daardoor thuis kan blijven wonen als het slechter gaat. Als dit niet gebeurt kan iemand sneller achteruit gaan. Doordat het netwerk actief bezig is met de zorg kan er ook sneller worden ingegrepen als het slechter gaat met diegene.

De geïnterviewde had bijna tranen in haar ogen, omdat zij zich met haar moeder zo alleen gelaten voelde en dat dit nu mogelijk is voor de mensen die er omheen zitten. Het is anders een hele lange weg als mensen er alleen voor staan.

**Verslag 7: Betrokkenen na de conferentie (gecheckt)**

De geïnterviewde vindt het heel goed dat de conferentie is georganiseerd voor mevrouw X. Ze hoopt dat mevrouw X er ook echt wat aan heeft. Zij vindt het concept van een EK-c geweldig, omdat er nu duidelijk is wie wat kan doen. Op het moment is mevrouw X eenzamer en durft ze niet meer alleen de deur uit. Om die reden is het goed dat mensen mevrouw X hulp geven en activiteiten met haar ondernemen. Mevrouw X weet dat mensen haar nu willen helpen en weet ook wie ze kan bereiken.

Het voordeel van een EK-c is dat er afspraken zijn gemaakt over wie wat kan doen. Op het moment dat een iemand niet kan, kan iemand anders van het netwerk die taak eventueel overnemen.

Een nadeel is dat niet iedereen evenveel tijd heeft om iets te doen. Zelf is de geïnterviewde ook op leeftijd en dat zorgt ervoor dat ze niet meer mobiel is. Om die reden is het lastig om hulp te bieden.

Het verschil tussen de zorg van de professional en de zorg van het netwerk heeft te maken met het persoonlijke contact. Zo kunnen mensen van het netwerk ook andere activiteiten met mevrouw X doen. Het persoonlijk contact brengt gezelligheid met zich mee en een bekend persoon geeft een prettig gevoel.

Tijdens de conferentie was iedereen bereid wat te doen en dit bracht een goed gevoel met zich mee.

**Verslag 8: Betrokkenen na de conferentie**

De geïnterviewde had nog nooit gehoord van een EK-c. Hij was erg nieuwsgierig ernaar. Hij denkt dat de zorg van een oudere met dementie geïntensiveerd kan worden. Dit zou kunnen worden geboden door het netwerk. Denk hierbij aan zorg zoals een mantelzorger. Dit zou gedaan kunnen worden om ervoor te zorgen dat ze niet te snel in een verzorgingshuis terecht komt. Om mevrouw X zolang mogelijk op Eigen Kracht te laten doorgaan en haar door een conferentie zolang mogelijk te helpen en ontzorgen. Het is de beste manier om het netwerk erbij te betrekken, omdat het kleinschalig wordt gehouden en bekende in plaats van onbekende de zorg kunnen bieden. Mensen met dementie kunnen ook minder goed met onbekende mensen omgaan.

Ook bij gevallen waarbij minder familie en kennissen komen bij iemand met dementie is een EK-c heel waardevol, omdat er dan vrienden en kennissen worden gezocht door een initiatief als een EK-c.

Voor de familie is een EK-c nuttig, omdat het ervoor zorgt dat er meer mensen zorg bieden en er ook iemand is die hulp kan bieden bij bijvoorbeeld technische klusjes. Zo kunnen de juiste mensen klaar kunnen staan voor specifieke klussen. Een familielid kan omwille van tijd niet altijd voor iemand klaar staan.

De conferentie heeft er voor gezorgd dat de moeder van de geïnterviewde bewust is geworden over de zorg die mevrouw X nodig heeft. Zo heeft dat ervoor gezorgd dat er meer activiteiten met mevrouw X zijn gehouden. “Een EK-c zou voor mensen met dementie fantastisch zijn, maar diegene moet het wel zelf willen”.

De professional weet precies wat de zorg van mensen met dementie behelst. De introductie met de EK-coördinator en de professional wordt als prettig ervaren. Het is te veel om in één keer te bevatten en tijdens de introductie is er tijd voor vragen. Er moet iemand zijn die het proces aan het begin begeleid om ervoor te zorgen dat de conferentie goed verloopt.

Ik: “Wat vindt u ervan dat jullie zelf de keuzes mogen maken zonder inspraak van de professional?”   
B: “Dat is harstikke mooi, want dan kan je alle kanten uit en ontstaan er creatieve oplossingen”.

Doordat het netwerk zelf de keuzes mag maken worden ze niet een kant opgestuurd. Uiteindelijk zou de professional het meer vorm kunnen geven door bijvoorbeeld vragen te stellen hoe ze het specifiek gaan doen. Doordat het netwerk zelf de keuzes mag maken levert het een oplossing op die het doel behartigd. Het doel is mevrouw X omringen met hulp en te ontzorgen.

Mevrouw X praat veel met een overbuurman over zaken die haar interesseren. Het is jammer dat hij niet bij dit proces is betrokken. Hij heeft vaak gesprekken met mevrouw X over onderwerpen die ze allebei interessant vinden. Het is belangrijk dat deze gesprekken doorzetten. Dit zorgt voor een verrijking van haar leven.

Het is goed dat het netwerk eigenaar is van het gemaakt plan, omdat de professional zou kunnen helpen met de startup, maar daarna moet het selfsupporting zijn. Dan is het plan levensvatbaarder en dan wordt plan gedragen door het netwerk. De ideeën voor het plan moeten uit het netwerk komen, maar de professional kan hierheen wel een adviserende rol spelen. De conferentie zorgt ervoor dat alles loskomt en dat mensen niet in hun eentje verpieteren en alleen maar thuis zitten in afwachting tot er iemand komt. Tijdens de conferentie moet er een doel worden gesteld en er worden gekeken of het doel haalbaar is.

Een voordeel voor het netwerk kan zijn dat je elkaar kunt ontlasten, omdat er meer mensen zijn die een vorm van hulpverlening kan bieden. “De last komt niet bij dezelfde personen je kan het wat verspreiden.” Iedereen weet van elkaar wat zij voor hulp kunnen bieden. Het zorgt voor lastenverlichting op psychisch en lichamelijke gebied. Het is nog te pril om te zeggen of het ook wat met de dynamiek van de groep heeft gedaan.

De professional staat niet zo dichtbij de cliënt als iemand van het netwerk. Mensen van het netwerk kunnen zich beter naar de wensen van mevrouw X aanpassen. Het netwerk zorgt ervoor dat er uiteindelijk minder professionele hulp nodig is.

Een nadeel is dat het netwerk minder goed weet welke faciliteiten er zijn voor de zorg van iemand met dementie. De professional heeft daar veel meer inzicht in, omdat zij vaker met deze materie werken. Het is vervelend voor mevrouw X dat er meerdere keren verteld moet worden dat de conferentie precies inhoud. Zo vroeg mevrouw X meerdere keren of het nodig was dat de conferentie gehouden moest worden en ze vroeg zich af wat gaan jullie nou over mij zeggen. Ze wil zelf zo lang mogelijk zelf beslissingen maken over die dingen in haar leven en dat vindt ze lastig. Mevrouw x vindt het wel nuttig dat de conferentie is georganiseerd, omdat zelf ook weet dat ze dingen vergeet. Mevrouw X vond de conferentie betutteld overkomen, maar daarentegen ook wel dat het liefdevol bedoeld is. “Mevrouw X zou er uiteindelijk wel positief op terug kunnen kijken en dan denken van deze zorg had ik eerst niet en nu wel, maar daar is het nog te vroeg voor om dat te zeggen”.

Bij mensen met dementie gaan droom en werkelijkheid door elkaar heen lopen. Dit maakt de situatie van dementie erg lastig. Om de conferentie goed te laten verlopen heeft een persoon met dementie energie nodig. Als de persoon met dementie weinig energie heeft is het lastiger om de informatie te verwerken.

De meerwaarde van een conferentie is dat de kwaliteit van leven minimaal op pijl blijft. Met de kwaliteit van leven wordt bedoeld dat mevrouw X er niet alleen voor staat, het netwerk kan vertellen wat er precies moet gebeuren op een dag en dat mevrouw X omringt wordt door mensen die haar zorg willen bieden. Daarnaast heeft het als meerwaarde dat het netwerk leert hoe ze om moeten gaan met dementie en het leven aangenamer te maken. Het geeft een reflectie en dat vindt de geïnterviewde goed. Welke zorg is er nodig en hoe kan dat worden ingevuld door het netwerk.

In de groep heeft iedereen bepaalde standpunten. Dit was lastiger in het proces, omdat daardoor niet iedereen het met elkaar eens was. Zo hadden sommige personen ook het gevoel dat het een verplichting was. Dit moet aan het begin van de conferentie goed worden uitgelegd, dat er geen verplichting is. Het gaat om de minimale zorg die er gegeven kan worden. De geïnterviewde vond het bijzonder dat iedereen wat kon betekenen in de zorg van mevrouw X.

**Verslag 9: Betrokkenen na de conferentie**

“Een EK-c is een duidelijke vorm van participatie”. De vraag bij deze doelgroep is wat kan wel of wat kan niet als netwerk. De geïnterviewde heeft in zijn privéleven te maken gehad met dementie. De mantelzorgers dragen een grote last bij de zorg van iemand met dementie. Om iemand met dementie te verzorgen moet je heel dicht bij iemand staan. Zo moet er op een gegeven moment iemand 24/7 zorg bieden. Dit kan alleen maar als iemand bij diegene woont of andersom. Een EK-c heeft dan geen voordelen voor iemand met dementie. Het netwerk kan deze zorg namelijk niet bieden.

“In het beginstadium van dementie is het zinnig om een EK-c te organiseren. Door een EK-c ontstaat er een gevoel van wij zijn een netwerk, we zijn betrokken en we hebben een commitment. Dat zijn al drie dingen die van belang zijn. Dat je samen een commitment uitspreekt.” Iedereen spreekt uit wat zij kunnen bieden, hierdoor zijn er verwachtingen uitgesproken. Dit geeft mevrouw X een goed gevoel dat zij weet dat er mensen betrokken bij haar zijn. “Het is zeker van belang om een EK-c te organiseren, van hé nu gaat het even over de zorg van mevrouw X”. “Op een verjaardag zal het niet snel gaan over dit onderwerp, maar door een EK-c wordt het onderwerp vastgesteld”. Dit geeft richting aan de toekomstige bijeenkomsten. Dit zorgt ook voor een verbondenheid in de groep. Een EK-c is daardoor een nuttige aanvulling.

Doordat er een commitment is uitgesproken wordt er beter gecommuniceerd met elkaar. Dit wordt gedaan door middel van een groepsWhatsapp. Dit is een handig hulpmiddel om elkaar op de hoogte te houden. Daarnaast geeft het mevrouw X meer regelmaat, meer zekerheid over het contact met anderen en meer gezelligheid. Het levert op dat het netwerk zich ertoe zet om de afspraken uit te voeren.

Mevrouw X voelde zich overvallen door de conferentie. Ze vroeg ze af of het nodig was en of het wil moest, maar uiteindelijk krijgt ze wel wat ze wil zoals meer bezoek, meer aanspraak en meer gezelligheid. Dit brengt wel een dubbel gevoel met zich mee. “Het is lastig om mensen voor je te laten zorgen, omdat iemand niet graag toegeeft dat iemand extra voor je moet zorgen. Mensen zijn dan geneigd om het te ontkennen”. De conferentie brengt stress en wantrouwen met zich mee voor iemand met dementie. Hoe verder de ziekte vordert des temeer zorg er nodig is. Dan komen ook gevoelens van schaamte bij kijken. “Wie laat je toe aan je lijf”? Denk hierbij aan wassen, hulp bij aankleden, etc. Er zit een bepaalde grens aan de zorg die het netwerk kan leveren. Op een gegeven moment wordt de zorg zo intensief dat niet iedereen van het netwerk bepaalde zorg kan bieden en dat iemand met dementie niet meer weet wat er gebeurd. Dan komt er achterdochtigheid bij kijken en vragen over wat een ‘vreemde’ in doet mijn huis. Als netwerk kan je dan niet meer geaccepteerd worden door de persoon in kwestie. Dan is er 24uurs zorg van één iemand nodig die vertrouwd is. “Dat is niet meer op te vangen door een netwerk”. Het netwerk kan worden ingezet voor de zorg voor iemand met dementie zolang er nog contact is en er nog gecommuniceerd kan worden met de desbetreffende persoon die lijdt aan dementie. Zodra de communicatie verloren gaat wordt het een moeilijke taak voor het netwerk. Er moet een aantal keer geëvalueerd worden met het netwerk over wat zij nog kunnen bieden qua zorg en wat er moet gebeuren. De conferentie zorgt voor een beetje extra hulp voor iemand met dementie.

Op het moment dat het netwerk niet meer zorg kan bieden, komt de zorg aan op een mantelzorger. Door middel van een EK-c zou het netwerk wel de mantelzorger kunnen ondersteunen. Zo zou het netwerk kunnen helpen met bezigheden overdag of zorgen voor afleiding bij de mantelzorger. Zo kunnen ook andere kleine taken op een dag worden overgenomen. Dit zal zorgen voor een lastenverlichting bij de mantelzorger. Een EK-c is bij mensen met dementie nuttig. Het vraagstuk verandert naar mate de ziekte vordert. Aan het beginstadium van de ziekte gaat het over de vraag hoe kan mevrouw X de hulp krijgen die ze wil en zolang zelfstandig thuis wonen en naar mate ziekte vordert gaat het over de vraag hoe zorgen we ervoor dat de mantelzorger ontlast kan worden. De vraag is bij deze casus wel wie wordt de mantelzorger. Dit is eigenlijk een maatschappelijk vraagstuk, omdat dit bij meer mensen met dementie speelt.

De professional geeft tijdens de EK-c aan hoe het met mevrouw X gaat, maar kunnen ook geen prognose geven over hoe de ziekte gaat verlopen. Dit geeft geen houvast tijdens de conferentie. De aanwezigheid van de professional is wel noodzakelijk, omdat zij het meeste weet over de ziekte van mevrouw X en wat de inzet is van de zorg op het moment.

Het is goed dat de groep tijdens de conferentie alleen wordt gelaten. De groep wordt op zichzelf teruggeworpen. De groep wordt daardoor autonomer en bedenken zelf de ideeën. Zelf keuzes maken over de zorg die geboden kan worden bij iemand met dementie kan uiteindelijk lastig worden als de zorg niet meer door het netwerk geboden kan worden. Dit zal geëvalueerd moeten worden met buurtzorg.

Het verschil tussen de zorg van het netwerk en zorg van een professional zit in de tijd. Zo kan iemand uit het netwerk een uur langer blijven zonder dat het consequenties heeft. De zorg uit het netwerk is menselijker en meer op mate dan de professionele hulpverlening. “De zorg vanuit het netwerk is aanvullend op de zorg van de professional”. Zorg uit meerdere perspectieven vanuit het menselijke oogpunt en het zorg oogpunt.

De conferentie heeft ervoor gezorgd dat de geïnterviewde mevrouw X vaker ziet. Dit vindt hij goed, omdat hij graag zorg wil geven. Het kwam er daarvoor niet van, omdat het dan een beetje verwaterd. Door de conferentie zijn er afspraken gemaakt waardoor het nu in de agenda wordt geschreven. Het brengt bewustwording van de verandering van de ziekte met zich mee.

Een EK-c kan goed worden georganiseerd buiten weet om van degene met dementie. Zo kan bijvoorbeeld een bepaalde bezoekregeling worden vastgelegd. Op het moment dat de ziekte is gevorderd kan er ook niet meer gecommuniceerd worden over wat iemand wel of niet leuk vindt om te doen qua activiteit. Om die reden is het geen raar idee om de conferentie te organiseren zonder degene met dementie. Het vraagstuk verandert dan wel.

De groep is door de conferentie bij elkaar gebracht dit is een meerwaarde van de conferentie. Anders ziet het netwerk elkaar alleen op verjaardagen. Tijdens de conferentie leer je elkaar beter kennen en hoor je ook van elkaar de betrokkenheid. Dit stimuleert elkaar enorm. De conferentie heeft direct resultaat en een uitwerking.

De inzet en de betrokkenheid van de andere betrokkenen heeft de geïnterviewde aangenaam verrast. Mensen waarvan hij dacht zij niet veel hulp boden deden dat wel. Daarnaast was de rust van mevrouw X erg positief. Bij een conferentie komen verschillende karakters bij elkaar. Sommige zijn lastig in de omgang, maar tijdens de conferentie is het belangrijk om je eigen ego naast je te leggen.

**Verslag 10: Betrokkenen na de conferentie**

De geïnterviewde vond dat de conferentie er goed is verlopen. Het was warm en dierbaar om iedereen die om mevrouw X geeft bij elkaar te zien. Er is eerst besproken met elkaar wie welke taken van zorg op dit draagt. Er is toen gekeken wat er over bleef qua taken en daar zijn ook afspraken over gemaakt. De geïnterviewde vond het heel fijn om te zien wie welke zorg kon bieden. Het was goed dat met het netwerk afspraken zijn gemaakt over de zorg, omdat iedereen nu van elkaar weet welke zorg er geboden kan worden. Daarnaast is er ook duidelijk geworden dat het netwerk elkaar nodig heeft om de zorg van mevrouw X goed te kunnen organiseren.

Mevrouw X vond het ook een hele fijne dag en heeft nog een paar keer naar terug gerefereerd over hoe fijn ze het vond. Op de dag zelf was ze heel positief en gedurende de dag bleef dit ook zo. Er moest veel herhaald worden en opgeschreven worden. Dit is wel goed gelukt. Mevrouw X begreep een hoop tijdens de conferentie, doordat de familie het heel concreet had gemaakt. “Bij mevrouw X is er een gevoel ontstaan van deze mensen hebben mij lief”.

De EK-c heeft opgeleverd dat de geïnterviewde weet op wie hij terug kan vallen bij verschillende situaties en hij weet wat iedereen doet. Dat geeft hem een fijn gevoel. Voorheen was er wel extra zorg voor mevrouw X, maar dat wisten ze niet van elkaar en door de conferentie weten ze dat nu wel. De geïnterviewde gaf een voorbeeld: “Afgelopen vrijdag was mevrouw X erg bezorgd en had wat stress en ik zat in Italië dus ik kon niet zo gek veel doen, maar nu had iemand uit de omgeving het gezien bij mijn moeder en had een bericht gestuurd op de whatsappgroep en iemand anders zei toen… oh ik ben toch in de buurt dus ik ga wel even langs. Hoe lekker is dat”! De zorg van mevrouw X wordt hierdoor dus beter verdeeld. “Dit is echt prachtig. Voorheen zou ik een appje hebben gekregen van dit gaat niet goed en dan zou ik de hele dag bezig zijn geweest om via buurtzorg of de huisarts, iemand te regelen voor haar. Nu komt het bericht binnen en iemand pakt het meteen op. Hoe lekker is dat. In dit opzicht ben ik echt enorm ontlast.”

“Daarnaast heeft het voor mevrouw X opgeleverd dat zij heel veel liefde heeft ervaren en dat ze in de gaten heeft dat ze een hoop zelf niet meer kan doen en dat andere mensen dingen regelen voor haar”.

De geïnterviewde voelt zich samen met het netwerk verantwoordelijk voor de zorg van mevrouw X. Buurtzorg heeft verteld aan het begin van conferentie welke zorg zij wel en niet geven. Daarnaast gaven zij aan wat ze zagen, maar niet konden oplossen, want ze komen maar twee keer op een dag langs, kunnen niks kopen en niks regelen verder. Al die taken die overbleven kwamen allemaal op de schouders van de geïnterviewde en nu is in het plan geregeld dat ook andere mensen die taken over nemen.

De geïnterviewde geeft aan het gevoel te hebben eigenaar te zijn van het geschreven plan. Iedereen in het netwerk heeft zich gecommenteerd aan bepaalde rollen en taken. Dit zorgt ervoor dat er rol duidelijkheid is en gemak. Het plan kan door het netwerk worden veranderd als dat nodig is.

De geïnterviewde geeft aan de hij lastenverlichting ervaart, omdat het niet meer op toeval berust en zijn duidelijkere afspraken en het netwerk voelt zich eigenaar en dus verantwoordelijk. “Van te voren had ik verwacht positief te zijn, maar dat is ook echt uitgekomen”.

De geïnterviewde ziet het niet als probleem dat een EK-c niet werkt bij iemand met beginnende dementie. Wel gaf hij aan dat twee dagen van te voren mevrouw X boos was en zei wat doe je mij aan en wat ben je allemaal aan het organiseren… hij vroeg zich toen af of het wel ging lukken. Hij heeft het toen nog een keer allemaal rustig uitgelegd. Het doel van een EK-c is vaker benoemd. Mevrouw X moet wel het gevoel hebben eigen regie te houden.

De meerwaarde van een EK-c is volgens de geïnterviewde dat mensen met dementie het gevoel krijgen dat er een goed netwerk om hen heen zit en daardoor dingen los kunnen laten.